

**TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO
DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE SU TRANSICIÓN AL
HOGAR**

CYNDY MARCELA PINZÓN CABALLERO



**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
CHÍA, CUNDINAMARCA**

2020

**TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO
DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE SU TRANSICIÓN AL
HOGAR**

CYNDY MARCELA PINZÓN CABALLERO
Trabajo de investigación para optar por el título de
Magister en Enfermería

Directora: Lucy Muñoz De Rodríguez
Magister en enfermería con énfasis en salud familiar

Codirectora: Tania Catalina Chinchilla Salcedo
Magister en enfermería



UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
CHÍA, CUNDINAMARCA

2020

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del Presidente del Jurado

Firma de Jurado

Firma de Jurado

DEDICATORIA

A Dios, por darme la fortaleza y la sabiduría para afrontar los diferentes retos de mi vida y para no desfallecer ante las dificultades.

A mi madre, por estar siempre a mi lado y por darme el impulso para seguir construyendo mis sueños.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, por haberme enseñado a creer en mí, en mis capacidades y por motivarme a conseguir cada una de las metas que me propongo en la vida.

A mi madre, por estar cada día y noche a mi lado, por darme la mano para levantarme cuando creí desfallecer, por ser el soporte y pilar de mi vida.

A mi hermana, por acompañarme en cada proceso y por permitirme mostrarle que el único límite somos nosotros mismos.

A mi hermano, porque en cada viaje tenía una sonrisa que me daba la fuerza para seguir adelante.

A mi tía Luz Marina, quien estuvo apoyándome en cada momento y que en gran medida contribuyo con este logro en mi carrera profesional.

A mi abuela, que desde el cielo sé que está disfrutando y sintiéndose orgullosa de mi crecimiento tanto a nivel personal como profesional, gracias por haber sido parte de mi proceso de formación.

A él, quien, a pesar de su distancia durante estos años, estuvo ahí, creyendo en mí y con la palabra precisa para que en su momento iniciara este proyecto. Gracias por confiar en quien soy.

A las profesoras Lucy Muñoz de Rodríguez y Tania Catalina Chinchilla Salcedo, quienes estuvieron a cada instante a mi lado, guiándome, enseñándome y dando siempre lo mejor de ellas para que este sueño fuera una realidad. Me mostraron que a pesar de los obstáculos que se presenten, siempre existe un motivo para seguir.

Al profesor Jorge Humberto Mayorga, quien con su experiencia y conocimiento en estadística me guió para demostrar el efecto de esta investigación.

A cada uno de los padres de la unidad de hematología pediátrica, quienes hicieron parte de esta investigación por su interés y compromiso por mejorar su conocimiento y habilidades frente al cuidado de sus hijos.

A mis amigos y compañeros de trabajo, quienes me apoyaron y acompañaron para que no me rindiera, para que luchara por lo que tanto había querido.

Al personal de enfermería de la unidad de hematología pediátrica, por su disposición a cada momento y por el acompañamiento durante el proceso de captación de los padres.

A mi auxiliar de investigación, por su tiempo y compromiso en los diferentes espacios que se necesitaron para el logro de los objetivos planteados.

A la Clínica San Luis de la ciudad de Bucaramanga, por darme el espacio y por abrirme las puertas para la implementación de este proyecto de investigación.

A todos y a cada uno, mil y mil gracias, sin ustedes esto no habría sido posible.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	13
INTRODUCCIÓN	15
1. MARCO DE REFERENCIA	17
1.1 Descripción del área problema	17
1.2 Pregunta de investigación	22
1.3 Justificación	23
1.3.1 Significancia Social	23
1.3.2 Significancia Teórica.....	25
1.3.3 Significancia Disciplinar.....	27
1.4 Objetivos.....	29
1.4.1 Objetivo General.....	29
1.4.2 Objetivos Específicos	29
1.5 Definición de Conceptos	30
1.5.1 Competencia para el Cuidado.....	30
1.5.2 Terapéutica de enfermería.....	30
1.5.3 Transición al Hogar	30
1.5.4 Padres del niño con cáncer	31
2. MARCO TEÓRICO	32
2.1 Perspectiva teórica: Teoría de las transiciones de Meleis.....	32
2.2 Terapéutica de enfermería para una transición saludable	44
2.2.1 Suplementación del rol como terapéutica de enfermería.....	45
2.3 Intervenciones dirigidas a padres o cuidadores familiares de niños con cáncer	47
2.4 La competencia para el cuidado como indicador de una transición saludable	51
2.5 Teoría de las transiciones de Meleis y dimensiones de la competencia para el cuidado..	54
3. MARCO METODOLÓGICO	56
3.1 Tipo de estudio.....	56
3.2 Universo	56
3.3 Población.....	56
3.4 Muestra.....	56
3.4.1 Muestreo.....	56
3.4.2 Tamaño de la muestra.....	57
3.5 Criterios de inclusión	58
3.6 Criterios de exclusión	58

3.7	Hipótesis de la Investigación.....	58
3.8	Instrumento para medir la competencia de cuidado en el hogar.....	59
3.9	Formulación de variables.....	61
3.10	Operacionalización de variables.....	62
3.11	Intervención como terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar” 64	
3.11.1	Diseño y descripción.....	64
3.11.2	Implementación de la Intervención.....	70
3.11.3	Evaluación de la aplicación de la Intervención de enfermería.....	76
3.12	Control de sesgos.....	77
3.12.1	Validez Interna.....	77
3.12.2	Validez Externa.....	78
3.13	Plan de análisis.....	79
3.13.1	Software para el análisis.....	79
3.13.2	Marco de análisis estadístico.....	79
3.14	Consideraciones éticas.....	80
4.	RESULTADOS.....	84
4.1	Resultado del objetivo específico N. 1: Caracterización de los padres y sus hijos durante la transición de cuidarlos en el hogar.....	84
4.2	Resultados del objetivo específico N. 2: Competencia para el cuidado antes de la terapéutica.....	88
4.3	Resultados del objetivo específico N. 3: Competencia para el cuidado al momento del egreso hospitalario.....	91
4.4	Resultados del objetivo específico N. 4: Competencia para el cuidado posterior del egreso hospitalario.....	94
4.5	Resultados del objetivo específico N.5: Valoración de las diferencias y similitudes en la competencia del cuidado entre los tres momentos de medición de la misma.....	96
5.	DISCUSIÓN.....	104
6.	CONCLUSIONES.....	109
7.	LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	112
7.1	Limitaciones.....	112
7.2	Recomendaciones.....	112

LISTA DE FIGURAS

Figura N°1. Teoría intermedia de las transiciones	37
Figura N°2. Aplicación de la teoría intermedia de las transiciones para los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar.....	42

LISTA DE GRÁFICAS

Gráfica N°1. Perfil de los niveles medios del nivel de competencia para el cuidado	97
Gráfica N°2. Perfil de los niveles medios de la dimensión del conocimiento	99
Gráfica N°3. Perfil de los niveles medios de la dimensión de la unicidad	100
Gráfica N°4. Perfil de los niveles medios de la dimensión instrumental y procedimental	100
Gráfica N°5. Perfil de los niveles medios de la dimensión disfrutar	101
Gráfica N°6. Perfil de los niveles medios de la dimensión anticipación y acciones predictivas.....	101
Gráfica N°7. Perfil de los niveles medios de la dimensión relación e interacción social.....	102

LISTA DE TABLAS

Tabla N.1 Intervenciones con cuidadores familiares de niños con cáncer	48
Tabla N.2 Teoría de las transiciones de Meleis y dimensiones de la competencia para el cuidado	54
Tabla N.3 Valores para la ecuación del cálculo del tamaño de muestra	58
Tabla N.4 Operacionalización de las variables del estudio	62
Tabla N.5 Ruta de implementación de la terapéutica de enfermería	70
Tabla N.6 Caracterización de los padres participantes	85
Tabla N.7 Caracterización de los niños receptores del cuidado	87
Tabla N.8 Competencia para el cuidado antes de la terapéutica de enfermería ...	88
Tabla N.9 Nivel de competencia para el cuidado en los padres antes de la terapéutica de enfermería	89
Tabla N.10 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado antes de la terapéutica de enfermería	90
Tabla N.11 Competencia para el cuidado al momento del egreso hospitalario	91
Tabla N.12 Nivel de competencia para el cuidado en los padres al momento del egreso hospitalario	92
Tabla N.13 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres al momento del egreso hospitalario	93
Tabla N.14 Competencia para el cuidado posterior al egreso hospitalario	94
Tabla N.15 Nivel de competencia para el cuidado en los padres posterior al egreso hospitalario	95

Tabla N.16 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres posterior al egreso hospitalario	96
Tabla N.17 Promedios del nivel de competencia para el cuidado	97
Tabla N.18 Valores p de la comparación de medianas de la competencia para el cuidado, por medio de la prueba del rango signado de Wilcoxon.....	98
Tabla N.19 Valores p de la comparación de medianas de cada variable, por medio de la prueba del rango signado de Wilcoxon	103

LISTA DE ANEXOS

Anexo N° 1. Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada)	127
Anexo N° 2. Autorización del uso del instrumento competencia para el cuidado – cuidador (versión abreviada)	128
Anexo N° 3. Ficha de caracterización de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar	132
Anexo N° 4. Terapéutica de enfermería: Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar	133
Anexo N° 5. Entrevista sobre condiciones de la transición de padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar.....	136
Anexo N° 6. Resultados de la entrevista sobre condiciones de la transición de padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar.....	139
Anexo N° 7. Seguimiento de la aplicabilidad de la intervención “Terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar	143
Anexo N° 8. Evaluación de la intervención de enfermería	145
Anexo N° 9. Consentimiento informado para los participantes	146

RESUMEN

Introducción: Cuando los padres de los niños con cáncer adquieren conocimientos y habilidades frente al cuidado, alcanzan un nivel de competencia favorable que les permitirá el ejercicio de su nuevo rol el cual implica un proceso de cambio en sus conductas y comportamientos frente al cuidado de su hijo en el hogar. Lo anterior, desde la perspectiva teórica de Meleis se conoce como una transición. **Objetivo:** Determinar el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante la transición de cuidarlos en el hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga, Colombia. **Metodología:** Diseño cuasi experimental de un solo grupo preprueba – posprueba, con una muestra de 34 padres. **Resultados:** El total de la media de la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer después de la terapéutica de enfermería pasó de 45.29 a 54.8 con una $p < 0.05$ estadísticamente significativa al momento del egreso hospitalario. La media de la competencia para el cuidado posterior al egreso hospitalario fue de 55.17 la cual no tuvo cambios estadísticamente significativos con relación a la medición realizada al momento del egreso, esto muestra que el efecto de la terapéutica de enfermería se mantiene cuando los padres cuidan a sus hijos en el hogar. **Conclusión:** Una intervención de enfermería fundamentada en la teoría de las transiciones de Meleis con la aplicación de los conceptos de las condiciones y propiedades de la transición, mejora la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga, Colombia.

Palabras claves: Padres, cuidado del niño, cáncer, transición saludable. (Fuente: Decs, BIREME)

ABSTRACT

TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE SU TRANSICIÓN AL HOGAR

Introduction: Parents of children with cancer acquire knowledge and skills regarding care, such as reach a favourable level of competences which allow them to develop a new role. That involves some changes in human behaviour with children's caring at home. From the Meleis theory perspective known as a transition. Objective: Determine the effect of nursing therapeutics to strengthen some skills of the parents while caring a child with cancer, specifically, during the transition to home after completing their medical process in a Hospital in Bucaramanga city, Colombia. Methodology: Quasi-experimental study with a single pretest-posttest group, with a sample of 34 parents. Results: The measurement skills of parents on how they take care of their children with cancer after a nursing therapy increased from 45.29 to 54.8 with a $p < 0.05$ (statistically significant) at the time of hospital discharge, no significant changes were identified ($p < 0.05$) the measurement made to parents' group at home. That shows that it could maintain the effect of nursing therapy after discharge from the hospital. The skills of caring after hospital process was 55.17 had no statistically significant changes concerning the measurement made at the time of way out of the hospital, that shows that effect of nursing therapy will continue even when parents care their children at home. Conclusion: A nursing intervention based on the theory of transitions by Meleis applying concepts of the conditions and properties of the transition, improves the skills of the parents to care children with cancer during their transition to care them at home, after completing the process of medical care in a third level Hospital in Bucaramanga, Colombia.

Key words: Parents, child care, cancer, health transition. (Source: Decs, BIREME)

INTRODUCCIÓN

Desde la práctica del cuidado de enfermería se ha demostrado la necesidad de que los padres de los niños con cáncer mejoren sus conocimientos y habilidades para brindarles cuidado en el hogar, esto se evidencia en los servicios de urgencias y hematoncología pediátrica de las instituciones de salud en donde se ha presentado un aumento en el número de diagnósticos en la población infantil, complicaciones y continuos reingresos hospitalarios asociados a la enfermedad.

Cuando los padres adquieren conocimientos y habilidades frente al cuidado, alcanzan un nivel de competencia favorable que les permitirá el ejercicio de su nuevo rol, el cual implica un proceso de cambio en sus conductas y comportamientos frente al cuidado de su hijo en el hogar.

El proceso de cambio en el rol de los padres se conoce como una transición desde la perspectiva teórica de Meleis, que puede estar influenciada por condiciones personales, sociales y comunitarias, ya sean facilitadoras o inhibidoras de una transición saludable, la cual es la meta de la teoría. Del mismo modo, las propiedades como la conciencia, compromiso, cambio y los puntos y eventos críticos, pueden influir en la transición de los padres posterior al diagnóstico de cáncer en sus hijos y la necesidad de cuidarlos en el hogar, una vez se ha dado el egreso hospitalario, pues se deberá garantizar la continuidad del tratamiento y una serie de cuidados que son base para la recuperación del estado de salud del niño. Meleis señala en su teoría la importancia de la terapéutica de enfermería de tipo suplementación del rol, como medida de intervención para alcanzar una transición

saludable. Sin embargo, es poca la literatura que reporta intervenciones de enfermería dirigidas a afianzar la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer.

Con base en lo expuesto anteriormente, se planteó el siguiente estudio el cual buscó determinar el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga, aportando de este modo a la disciplina de enfermería conocimiento que puede ser llevado a la práctica a través de intervenciones de cuidado que pueden ser implementadas por las instituciones de salud como protocolos de enfermería que permitan un abordaje integral del paciente pediátrico con cáncer y su familia.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 Descripción del área problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala el cáncer como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo; en 2012, se registraron alrededor de 14 millones de nuevos casos y en 2015, se atribuyó a esta enfermedad 8,8 millones de defunciones (1) y en 2017, 8.2 millones (2).

El cáncer es una enfermedad que afecta no solo a la población en edad adulta, sino también a la población infantil. El término “cáncer infantil” generalmente se utiliza para designar los distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años (3). En general, la leucemia representa una tercera parte de todos los cánceres infantiles, seguida de los linfomas, tumores del sistema nervioso central, y otros, que se dan casi exclusivamente en los niños, como los neuroblastomas, meduloblastomas, retinoblastomas y tumores de Wilms (3).

En Colombia desde el año 2008, el cáncer infantil (CI) es reconocido como un problema de salud pública dado su impacto social y la elevada tasa de mortalidad (4). Con base en los datos reportados a la cuenta de alto costo (CAC) durante el periodo comprendido entre el 2 de enero de 2015 y el 1 de enero de 2016, el cáncer afectó a 4925 menores de los cuales 895 fueron casos nuevos. La prevalencia de todos los tipos de cáncer en niños fue de 318,4 casos por cada millón de habitantes menores de 18 años de edad. Las neoplasias más comunes en la población pediátrica en Colombia, teniendo en cuenta ambos sexos, correspondieron a la leucemia linfocítica aguda, las neoplasias del sistema nervioso central, los linfomas y

las neoplasias del sistema urinario; la media de edad del CI se ubicó en los 10,1 años con un intervalo de confianza (CI) de 9,97 – 10,22; con relación a la distribución por sexos, durante este periodo se registraron más casos de cáncer en niños (2768) que en niñas (2157), para una razón de 1,3:1. La mortalidad por CI en el mismo periodo fue de 17,3 por un millón de habitantes menores de 18 años de edad, para un total de 267 fallecidos (5).

En Santander, la tasa estimada de incidencia de CI de 0 a 14 años para el año 2011, fue de 14,4 por 100.00 habitantes para todos los cánceres con excepción del cáncer de piel. La tasa de mortalidad fue del 13% (6). En Bucaramanga, la Clínica San Luis (institución de tercer nivel de complejidad) reportó al SIVIGILA en el año 2018 y 2019, 77 y 63 casos de niños diagnosticados con cáncer respectivamente.

El CI genera gran impacto y exigencia tanto para quienes lo padecen como para el entorno familiar. Los padres tienen consigo la responsabilidad de ayudar al crecimiento y desarrollo propio del niño, pero ante el diagnóstico de cáncer en su hijo, *Campiño et al 2016* (7) señala que los cuidadores de niños con cáncer experimentan sobrecarga de cuidado y alteración de la calidad de vida, además de ello, sentimientos de rabia, dolor, negación, culpabilidad, duelo anticipado (8), los cuales persisten aun cuando la enfermedad está controlada (9)(10)(11)(12)(13).

Los padres asumen el cuidado de sus hijos con cáncer, sin ningún tipo de entrenamiento, por ello, se tornan temerosos, y no saben si van a ser capaces de manejar la situación y proporcionar los cuidados que su hijo requiere. Estas reacciones son naturales, y hacen parte de un proceso que va desde la negación del diagnóstico hasta la aceptación del mismo (8)(9).

En ese sentido, los padres realizan un ajuste en sus vidas, en su sistema familiar y en la relación con sus hijos (14), y se enfrentan a un proceso de adaptación a la enfermedad que involucra la comprensión de la misma, el control de síntomas, tratamiento, cambios en el estilo de vida, reconocimiento e implementación de medidas de afrontamiento, las cuales varían según las características propias de cada individuo (7)(9)(10)(15)(16).

El grupo de cuidadores familiares de niños con cáncer en Colombia está representado por las mujeres; *Carrillo et al 2015*, señaló que el 91,8% de las personas que están a cargo del niño con cáncer son mujeres (17). Por su parte, *Campiño et al 2016*, en su estudio con 23 cuidadores familiares de niños con cáncer, demostró que el 100% de la muestra estuvo conformada por mujeres (7). Sin embargo, aunque existe predominio del género femenino frente al cuidado del niño con cáncer, los estudios también revelan a los hombres como encargados del cuidado de sus hijos con enfermedades crónicas, incluyendo además del cáncer, otras patologías pediátricas. *Ballestas et al 2013*, describieron las características de los cuidadores familiares de niños con cáncer, encontrándose que el 88% son mujeres frente a un 12% que son hombres (18). Las madres que ejercen el cuidado tienen una edad media entre los 28 y 39 años, rango considerado como una etapa o período de la vida productiva a nivel laboral y del ejercicio del rol (9), por lo cual, enfrentarse al diagnóstico de cáncer en sus hijos, les puede desencadenar sentimientos de frustración e impotencia, por la limitación de las metas proyectadas (19)(20)(21)(22).

Cuidar al niño con cáncer implica ejercer un nuevo rol, pues se pasa de ser los padres de un niño sano, a ser los padres de un niño enfermo, lo cual se conoce como transición, la cual se define como “el paso o circulación de un estado, condición o lugar a otro; implica cambio de roles, para lo cual, en la mayoría de los casos, las personas no se encuentran preparadas (23).

Durante la estancia hospitalaria, los padres tienen el acompañamiento continuo de una enfermera que conoce, apoya, los educa y a su vez los orienta en el cuidado de sus hijos con cáncer (24)(25), pero la disminución en el número de los días de la hospitalización del niño aumenta el tiempo de cuidado en el hogar (4); allí, los padres expresan falta de conocimiento, comunicación ineficaz y dudas en cuanto a las orientaciones que reciben de los profesionales de la salud sobre la enfermedad, cuidados y tratamiento que deben brindarse a su hijo posterior al egreso hospitalario (26).

El cuidado en el hogar conlleva a una transición de los padres a nivel de sus roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta (27). La transición es de tipo situacional, pues se enfrentarán al egreso hospitalario y ejercerán la tarea de cuidar al niño con cáncer en el hogar. Esta transición está mediada por las condiciones y las propiedades, las cuales determinarán la preparación y el conocimiento adquirido por los padres, a partir de una terapéutica de enfermería que les permitirá suplementar el rol en el cuidado y alcanzar una transición saludable (27)(28).

Las transiciones saludables pueden evaluarse a través de los indicadores de resultado, que para el caso de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, es la competencia para el cuidado, concepto propuesto

por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia (19)(29)(30).

Los padres del niño con cáncer, deben conocer, entender cómo es la enfermedad; explorar y aprovechar sus propias capacidades para brindar el cuidado que requiere su hijo en situación de enfermedad (9); además, necesitan de una preparación y un entrenamiento adicional, pues cuidar un niño con cáncer implica ejercer un nuevo dominio sobre su rol, el cual busca proporcionar cuidados instrumentales, emocionales y espirituales que favorezcan al niño (19)(31)(32)(33). A su vez, es necesario conocer las condiciones de la transición de los padres y tomarlas como referencia al momento de brindarles compañía, consejo, orientación e información relacionada con la enfermedad, la forma de administrar medicamentos a sus hijos, cómo manejarles los síntomas y efectos de la quimioterapia; los padres, requieren fortalecer la toma de decisiones, reconocer el apoyo social, resolver problemas e incluso manejar en ocasiones equipos biomédicos, situaciones que implican tener competencia para cuidar al niño con cáncer en el hogar (19)(33).

Por lo anterior, es necesario involucrar a los padres en el cuidado de su hijo, como un proceso que debe ser iniciado desde la primera hospitalización, facilitado y evaluado por las enfermeras (34), en ese sentido una intervención de enfermería, debe fundamentarse en el apoyo, la preparación y el desarrollo de la autonomía de los padres (13)(22)(26), para que puedan comprender la información que reciben sobre la enfermedad de su hijo y los cuidados requeridos para alcanzar un estado de salud más exitoso para el niño (35).

Carreño 2015 (29), en su tesis de doctorado *“Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador familiar del niño con cáncer”*, retoma la afirmación que hace Meleis (36) acerca de que las condiciones de la transición pueden ser modificadas a través de actividades terapéuticas, ya que con ellas se promueven las transiciones saludables. Para este proyecto de investigación, la transición saludable de los padres será alcanzar un adecuado nivel de competencia para el cuidado, que estará evidenciado en la preparación, conocimiento y habilidades adquiridas durante la hospitalización y que serán fundamentales en el cuidado del niño con cáncer en el hogar. En ese sentido, la literatura destaca el conocimiento desarrollado por las diferentes disciplinas sobre terapéuticas que se han generado para favorecer la transición y el desempeño del rol de los cuidadores, sin embargo, son pocos los estudios que muestran terapéuticas dirigidas a padres de niños con cáncer que favorezcan su competencia para el cuidado durante la transición al hogar posterior al egreso hospitalario de su hijo (29).

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición al hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga?

1.3 Justificación

1.3.1 Significancia Social

Diferentes estrategias se han desarrollado alrededor de la problemática del CI, partiendo del programa de la OMS de lucha contra el cáncer, el cual busca promover políticas, planes y programas nacionales de control (37).

En Colombia, se aprobó la ley 1388 del 2010, la cual protege el derecho a la vida de los niños con cáncer; además, garantiza los servicios que se requieren para la detección temprana y el tratamiento integral del cáncer en los niños y personas menores de 18 años (38). Por otra parte, el Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia 2012 – 2021 (39) planteado por el Ministerio de Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología, tiene como propósito posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control de esta enfermedad en nuestro país (39).

Con base en lo anterior, se destacan los planes y programas cuyo objetivo es brindar atención integral a la población infantil con cáncer, sin embargo, esta atención no contempla ningún tipo de intervención dirigida a los padres, familiares o cuidadores de niños con cáncer, desarrollada por profesionales de enfermería a nivel de las instituciones prestadoras de servicios de salud (4)(38).

Carrillo et al 2014, señala que los programas dirigidos a los padres de niños con cáncer, favorece en ellos el empoderamiento en el cuidado, facilita la toma de

decisiones, permite la reorganización de actividades en los diferentes roles, modifica estilos de vida, genera cambios positivos frente a sentimientos de carga, depresión y soledad, determinantes que inciden de manera directa en la calidad de vida de los padres, así como en el bienestar del niño, y que permitirán mayor adherencia a las terapéuticas, fortalecimiento de redes sociales y manejo efectivo de los servicios de salud (9). De igual forma, *Power et al 2008* reportan que cuando los padres se involucran en el cuidado de sus hijos, permiten que el niño muestre una actitud cooperativa y activa frente al proceso de enfermedad (40).

Sánchez et al 2014, destacan la importancia de los planes de transición al hogar en el cuidado integral, continuo y seguro, que requieren las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y sus cuidadores familiares (41).

Por su parte, *Carrillo et al 2015* refieren que cuando los cuidadores familiares desarrollan la competencia para el cuidado en el hogar, asumen responsabilidades de cuidado en coparticipación, negociación y con procesos de adaptación permanente frente a la evolución e implicaciones de la enfermedad crónica (42). A su vez exponen, que se debe reconocer la transición y el egreso hospitalario como un momento de riesgo para el cuidado seguro y continuo de los pacientes (42). Cuando los cuidadores cuentan con información suficiente y adecuada, aumentan su sensación de control y seguridad, lo cual los motiva a participar en el cuidado del niño (33).

Aldana et al 2016, reportan que para las instituciones de salud, abordar la competencia para el cuidado en el hogar se constituye en una estrategia de intervención con la que se garantiza el cuidado seguro del paciente, el apoyo al

cuidador familiar y la respuesta a parámetros de calidad que evidencien que el cuidado que se brinde sea exitoso dentro y fuera del ámbito hospitalario (43).

Cuando se implementan intervenciones de enfermería dirigidas al cuidado del niño con cáncer, se atienden las necesidades de los niños en el hogar, se previenen las complicaciones asociadas al cuidado, se garantiza la continuidad del tratamiento ambulatorio, se apoyan los procesos de transición al hogar y se contribuye a la disminución de los reingresos hospitalarios generados por el desconocimiento de la enfermedad, un cuidado inadecuado del niño en el hogar o la poca adherencia al tratamiento (44).

1.3.2 Significancia Teórica

Los padres de un niño con cáncer, se enfrentan al cambio de su rol parental pues deben asumir la responsabilidad de cuidar a un su hijo enfermo, situación que se atenúa cuando ejerce la tarea de cuidarlo en el hogar, generando un proceso de transición (7) el cual implica un movimiento de los patrones básicos de la vida que se manifiestan como consecuencia de los cambios en sus identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta (27).

Es por ello, que Meleis en su teoría de las transiciones plantea una serie de componentes los cuales se interrelacionan de forma continua y permiten que una persona que experimenta un cambio en su vida, alcance una transición saludable, pero para esto, requerirá de actividades terapéuticas que faciliten dicho proceso, (29)(45).

Así mismo, *Meleis et al 2000* afirma que toda transición tiene unas condiciones personales, sociales y comunitarias, las cuales permiten entender el contexto en el que los padres viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, convirtiéndose de este modo en los elementos tanto facilitadores como inhibidores durante el proceso de alcanzar la transición saludable enmarcada en la competencia para el cuidado (46)(47).

Otro componente de aplicación en la práctica, es el de las propiedades de la transición, pues estas permiten el desarrollo de tratamientos de enfermería congruentes con las experiencias de los individuos y sus familias (46). *Meleis et al 2000*, entiende las propiedades de la transición como complejas y multidimensionales, en donde el conocimiento, el compromiso, el cambio, y los puntos y eventos críticos influyen en la preparación, las capacidades y habilidades que los padres requieren para brindar cuidado a sus hijos con cáncer posterior al egreso hospitalario. La conciencia determina la percepción, el conocimiento y reconocimiento de la transición situacional de cuidar al niño con cáncer en el hogar; el compromiso, expone el grado de involucramiento de los padres en el proceso de la transición; el cambio permite la modificación del rol en el cuidado; y finalmente, los puntos y eventos críticos establecerán los puntos de quiebre y de alta vulnerabilidad durante la transición de cuidar al niño con cáncer en el hogar (46).

Cuando un padre alcanza el dominio de sus conocimientos y habilidades frente al cuidado de su hijo, estamos frente a la transición saludable que se buscó alcanzar durante todo el proceso de cambio que se generó desde el momento del diagnóstico de CI en el niño (46). Cada una de las actividades terapéuticas de enfermería

deberán estar acordes al conocimiento y habilidades que los padres de los niños con cáncer requieren para desarrollar la tarea del cuidado en el hogar, pues a través de la suplementación del rol, se ofrecerán los elementos para fortalecer cada una de las dimensiones de la competencia para el cuidado (27).

Finalmente, encontramos los patrones de respuesta los cuales son fundamentales durante el proceso de transición de los padres, pues estos determinarán el grado de dominio de las habilidades adquiridas frente al cuidado de su hijo. Si una transición se ha alcanzado, el patrón de respuesta podrá ser evaluado a través de los indicadores de resultado que para esta investigación corresponde a la competencia para el cuidado alcanzada por los padres posterior al egreso hospitalario (46).

1.3.3 Significancia Disciplinar

La teoría de las transiciones desde la práctica se enmarca como un aspecto de relevancia para la profesión de enfermería, pues en la medida en que las personas están viviendo transiciones tienden a ser más vulnerables y pueden tener un mayor riesgo de afectar su nivel de salud (23). Es por ello, que el reto de enfermería es involucrarse y apoyar los procesos de transición, desarrollando intervenciones efectivas que ayuden a las personas a recuperar su estabilidad y sensación de bienestar (23).

Con base en lo expuesto anteriormente, se puede reconocer la teoría de las transiciones como referente para ampliar el conocimiento propio de enfermería en la competencia para el cuidado de los padres durante la transición de cuidar a sus

hijos con cáncer en el hogar, donde la terapéutica de enfermería se convierte en el eje transversal que busca suplementar el rol de los padres en el cuidado (28) y facilitar esta transición.

Al respecto, *Sanson 1999* (48) señala que cuando enfermería realiza un cuidado basado en un modelo de transición, contribuye en el aumento de posibilidades de ayuda en el proceso de recuperación de la persona a quien va dirigido, pues favorece las transiciones saludables.

Carreño 2015 (29), señala que la teoría de las transiciones permite realizar el abordaje de los fenómenos de investigación que se relacionan con brindar cuidados familiares a los niños con cáncer; además destaca su utilidad en la práctica diaria de enfermería, ya que favorece el desarrollo de terapéuticas de enfermería que promuevan los resultados en las vivencias del cuidado de los niños con cáncer, y así mismo contribuir a establecer un modelo de atención integral de enfermería dirigido a padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, donde se desarrolle, la competencia del cuidado como indicador de resultado de una transición saludable (27)(29)(30)(28).

Achury et al 2017 (49) concluye que identificar el nivel de competencia para el cuidado, se convierte en un insumo importante para realizar intervenciones oportunas dentro de los planes de atención de enfermería enfocados a fortalecer las habilidades adquiridas y promover la cultura del cuidado. Finalmente, valorar la competencia de cuidar en el hogar aporta elementos que se debe tener en cuenta para un plan de transición y egreso hospitalario y ofrece pautas para fortalecer la práctica del cuidado (42).

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

- Determinar el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de los padres y sus hijos durante la transición de cuidarlos en el hogar.
- Describir la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, antes de una terapéutica de enfermería.
- Describir el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, previo al egreso hospitalario.
- Describir el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, posterior al egreso hospitalario.
- Establecer similitudes y diferencias para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, antes y después de una intervención de enfermería.

1.5 Definición de Conceptos

1.5.1 Competencia para el Cuidado

Definición conceptual: En esta investigación se tomará el concepto de *Carreño S 2015 (29)* quien, en su tesis de doctorado la define como la capacidad, habilidad y preparación que tienen el padre de un niño con cáncer para ejercer la labor de cuidarlo en el hogar (29)(50). La competencia para el cuidado de un niño con cáncer comprende las dimensiones de: conocimiento, unicidad o condiciones personales, instrumental y procedimental, disfrutar o bienestar, anticipación o acciones predictiva y relación e interacción social (29).

1.5.2 Terapéutica de enfermería

Definición conceptual: Desde el marco teórico de las Transiciones corresponde a la intervención desarrollada por la enfermera, la cual busca la clarificación y adopción de roles tanto preventivos como terapéuticos en los padres de niños con cáncer durante la transición de cuidarlos en el hogar. Para este proyecto de investigación, la terapéutica de enfermería es de tipo suplementación del rol en el cuidado (27)(51).

1.5.3 Transición al Hogar

Definición conceptual: Es el cambio en el rol, las habilidades y capacidades de los padres, quienes deben asumir el cuidado de sus hijos con cáncer en el hogar después de la hospitalización (27)(32). La transición al hogar es de tipo situacional,

con un patrón múltiple, simultáneo y relacionado, en la medida en que los padres no solo transitan por la transición al hogar, sino que al tiempo asumen otras transiciones, como su nuevo rol de padres cuidadores de un niño con cáncer, su rol parental con los demás hijos si es el caso, entre otros (27)(28).

1.5.4 Padres del niño con cáncer

Definición conceptual: Madre y/o padre mayor de edad que tiene lazos consanguíneos o no con un niño (niña) con cáncer, y que experimenta una transición en su rol la cual genera cambios en la forma en que asume las responsabilidades en el cuidado del niño (a) en el hogar (27)(29).

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Perspectiva teórica: Teoría de las transiciones de Meleis

Cuidar un hijo con cáncer en el hogar, implica un cambio en el rol, en las habilidades y capacidades de los padres, lo cual desde la perspectiva teórica de Meleis, se conoce como transición (27).

El proceso de transición en los padres, inicia con el diagnóstico de cáncer de su hijo, y simultáneamente las tareas del cuidado que genera la condición del niño, las cuales son desarrolladas por ellos una vez ha finalizado la fase de inducción del tratamiento y se da el egreso hospitalario del niño al hogar (27)(28). *Carreño S et al 2017*, reconocen la afirmación de Meleis, en la que el desempeño del rol implica transiciones, las cuales están comprendidas por condiciones, propiedades y patrones de respuesta; además señalan que, mediante terapéuticas, las condiciones de la transición pueden modificarse y permitir que se alcancen patrones de respuesta saludables (28).

La teoría de las Transiciones tuvo sus inicios hacia el año 1960 cuando Meleis se interesó en la planificación de embarazos y los dominios de los roles de la crianza. Allí, se centró en la comunicación e interacción de los cónyuges en la planificación efectiva o no del número de hijos, sin embargo, determinó que sus ideas eran incompletas al no considerar las transiciones (27). Posteriormente, amplió su desarrollo teórico a través de investigaciones con personas que no realizaban transiciones saludables y planteó intervenciones que podrían facilitarlas (27).

Esta teoría tuvo sus antecedentes en el interaccionismo simbólico de George Herbert Mead y Herbert Blumer en donde se postula que los individuos son activos y aprenden a dar significado a las cosas, dando valor al significado que el ser humano atribuye a sus experiencias (45)(52)(53). Cuando una madre tiene un hijo con cáncer, interactúa con otras personas, eventos y consigo misma, construye los significados de su experiencia, y desde la perspectiva interaccionista se puede conocer y comprender la realidad de ser madre de un niño con cáncer (45).

Los primeros trabajos sobre transiciones definieron las transiciones no saludables o inefectivas en relación con la insuficiencia del rol, la cual se definió por Meleis como el problema en el conocimiento y/o ejecución de un rol o de los sentimientos y objetivos que son asociados con la conducta de rol percibida por uno mismo o el cónyuge (27). Con base en esto, se precisó el objetivo de las transiciones saludables como un dominio de conductas, sentimientos, señales y símbolos que se asocian con los roles e identidades y procesos no problemáticos (27).

Meleis señalaba que el conocimiento de enfermería debía orientarse a la terapéutica de enfermería y no a fenómenos relacionados con las respuestas de salud y enfermedad; por lo tanto, empezó a desarrollar la suplementación del rol como terapéutica de enfermería en sus trabajos de investigación, definiendo este como un proceso deliberado por el cual podría identificarse una insuficiencia o una potencial insuficiencia del rol por el rol propio y del cónyuge. Es así, como la suplementación del rol incluye la clarificación y adopción de roles, que pueden ser preventivos y terapéuticos. A partir de ello, los principales temas de investigación de Meleis, se enfocaron en definir los componentes, procesos y estrategias que se

relacionan directamente con la suplementación, pues esto ayudaría a los pacientes a realizar transiciones saludables (27).

Los trabajos realizados por Chick & Meleis, y Schumacher & Meleis, permitieron identificar los componentes de la teoría de las transiciones (46). Cada uno de los estudios, refleja la diversidad cultural en las poblaciones vulnerables, y transiciones que pueden llevar a la vulnerabilidad como es el caso de las mujeres en embarazo, la maternidad, la menopausia, el cuidado y los procesos diagnósticos (46).

A continuación, se detallan una serie de investigaciones que aportaron en la estos se relacionan para alcanzar una transición saludable:

Schumacher KL 1996, desarrolló un estudio con cuidadores familiares con el objetivo de identificar los patrones de adquisición de rol y las condiciones que influenciaban estos patrones entre cuidadores de personas que recibían quimioterapia, a partir de una perspectiva interaccionista donde se hizo evidente que el cuidado no puede aislarse del autocuidado. Los patrones de autocuidado y las condiciones del cuidado eran fluidos y cambiaban a través del curso de la quimioterapia, llevando a la identificación de patrones de autocuidado y al cuidado como el concepto núcleo de la teoría. El estudio reveló la fluidez de involucrarse en el cuidado durante la transición hacia roles durante la enfermedad y la necesidad de estudiar transiciones de rol complementarias (46)(54).

Messias, exploró las experiencias de los padres de hijos diagnosticados con problemas congénitos de corazón, encontrando como resultado la carga de una transición no esperada con posibles respuestas negativas (convertirse en padres de un hijo con problemas congénitos del corazón), la cual se caracterizaba por la

ambivalencia, la incertidumbre y como un duro despertar; sin embargo, durante su proceso de transición, los padres aprendieron a crear nuevos significados para su vida y la de sus hijos con problemas congénitos del corazón (55)(56)(57).

En otros estudios, Messias indagó acerca de las experiencias vividas en la migración transnacional, el trabajo, el empleo, y la salud de mujeres brasileras a los Estados Unidos. Las mujeres que fueron entrevistadas vieron esa transición ocupacional desde diversas perspectivas y encontraron diferentes significados a la experiencia. Para algunas de ellas, la migración significó el tránsito de ser una brasiler profesional, estudiante o ama de casa de clase media a trabajadora doméstica inmigrante; sin embargo, para otras mujeres que habían sido empleadas domésticas en Brasil, la migración era percibida como un ascenso social y una transición económica (46).

Sawyer LM 1999, realizó un estudio con 17 primigestantes afroamericanas con el objetivo de conocer sus experiencias durante el embarazo y la maternidad. Los resultados del estudio reportaron que todas las madres demostraron una maternidad comprometida; sin embargo, el ambiente fue identificado como apoyo y estresor durante el embarazo, identificándose de este modo condiciones tanto facilitadoras como inhibidoras de la experiencia de la transición. Como condición facilitadora se encontró la intención de las mujeres de quedar en embarazo, mientras que la historia de problemas de salud, se enmarcó como un condición inhibidora de la transición (58).

Finalmente; *Im EO y Meleis 1999*, realizaron un estudio para describir las percepciones y los síntomas percibidos, que las inmigrantes coreanas de bajos

ingresos tenían acerca de su transición a la menopausia. Con base en los resultados obtenidos, se encontró como categoría conceptual “desatender e ignorar la transición de la menopausia”, pues dadas las demandas en la vida de las mujeres a causas de la inmigración, las experiencias en Nueva York y la herencia cultural, hacían que la experiencia de la menopausia en las mujeres fuera invisible e inaudible. El número, la seriedad, y la prioridad de las transiciones que estas mujeres experimentaban contribuían a la desatención de su transición a la menopausia (59).

A partir de las investigaciones desarrolladas por *Meleis, Sawyer, Im, Schumacher y Messias et al 2000*, emergió un marco teórico consistente en tipos y patrones de transiciones, propiedades de las experiencias de la transición, condiciones de la transición: facilitadoras e inhibidoras, indicadores de proceso y de resultado, y la terapéutica de enfermería, los cuales sentaron las bases para el desarrollo de la teoría de las transiciones (46)(51).

En la figura 1, se detalla la teoría de las transiciones de Meleis y la articulación de cada uno de los conceptos desarrollados:

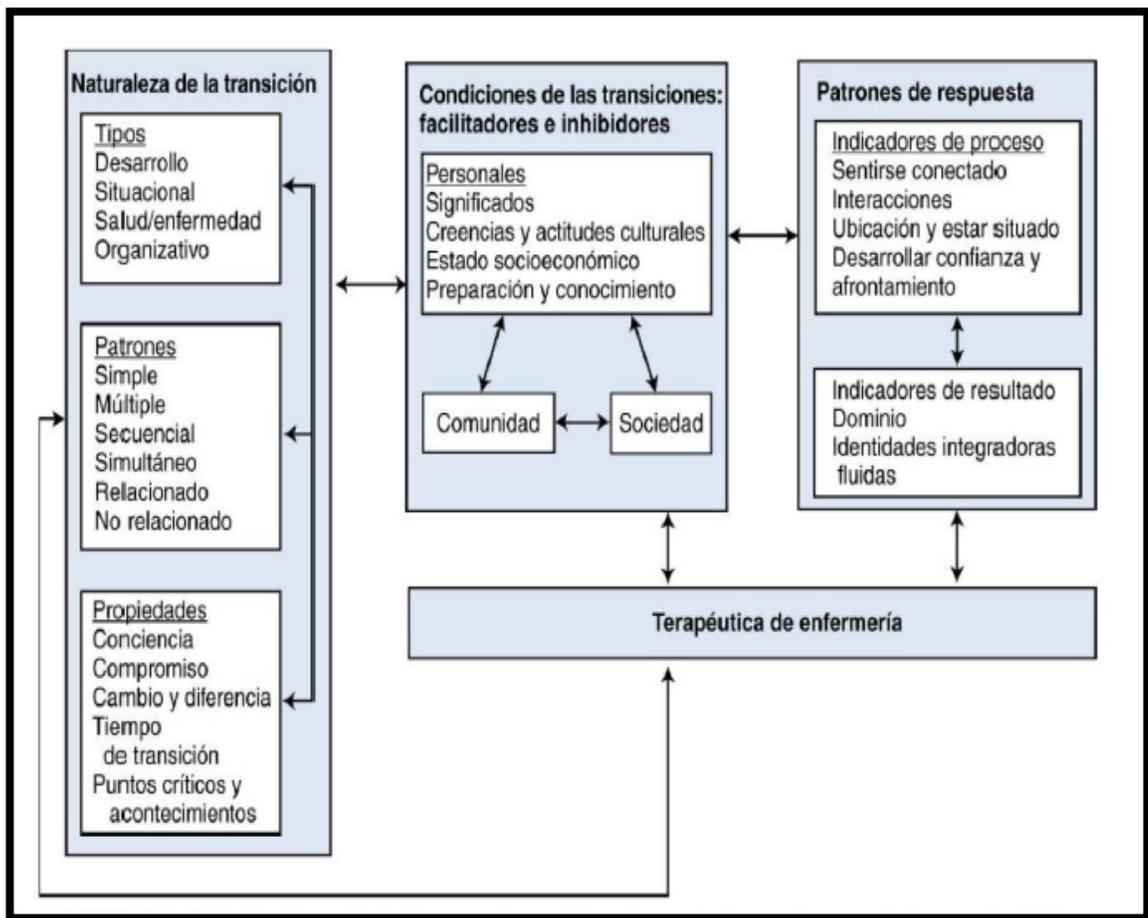


Figura N.1 Teoría intermedia de las transiciones (Tomado de Meleis A, Sawyer L, Im E, Hilfinger M, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*. 2000; 23 (1): 12 – 28.

Los conceptos de la teoría de rango medio de las transiciones de Meleis adaptados para este estudio, se describen a continuación (27)(29):

- Tipos de transiciones: La transición que experimentan los padres de niños con cáncer es una transición de tipo *situacional*, pues deben enfrentarse al egreso hospitalario de sus hijos una vez es finalizada la fase de inducción del tratamiento y, por ende, brindar los cuidados que estos requieren en el hogar. Durante la

hospitalización, la enfermera brinda el acompañamiento y apoyo necesario para ofrecer cuidados al niño hospitalizado, pero en el hogar, serán los padres quienes deberán asumir el rol principal en el cuidado.

- Patrones de la transición: La transición de los padres tiene un *patrón múltiple, simultáneo y relacionado*, pues no solo se vive la transición al hogar, sino que los padres se enfrentan a otro tipo de transiciones como de salud y enfermedad (diagnóstico de cáncer de su hijo), transición de desarrollo (ser padre de un niño con cáncer) y transición organizativa (relacionada con las condiciones de empleo y su proyecto de vida mientras cuida a su hijo con cáncer).

- Propiedades de la experiencia de transición: Este concepto para la presente investigación, se desarrolla a partir de los siguientes cuatro subconceptos:

- **Conciencia**: Se define como la percepción, el conocimiento y el reconocimiento que tienen los padres sobre la situación de enfermedad de sus hijos y todos los aspectos que deben saber para poder brindar el cuidado al niño con cáncer durante el proceso de transición al hogar.
- **Compromiso**: Hace referencia al grado de involucramiento de los padres en el cuidado de sus hijos con cáncer durante el proceso de transición al hogar. El nivel de conciencia de brindar cuidado a sus hijos se relaciona directamente con el nivel de compromiso del cuidado en el hogar.
- **Cambio**: Corresponde a los cambios de los padres en sus identidades, roles, relaciones, capacidades y comportamientos durante el cuidado del niño con cáncer en el hogar.

- Puntos y eventos críticos: Está determinado por el egreso hospitalario del niño y los comportamientos de los padres durante el cuidado en el hogar; su capacidad de prever situaciones específicas que ponen riesgo el estado de salud del niño y determinar los recursos disponibles para brindar el cuidado a su hijo con cáncer.

- Condiciones de transición: Están determinadas por las condiciones personales, sociales y comunitarias de los padres que facilitan o inhiben la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar. La transición situacional que viven, esta mediada por las condiciones personales de estos, con sus significados, actitudes, creencias culturales, estado socioeconómico y el conocimiento previo frente al cuidado del niño con cáncer; condiciones sociales relacionadas con sentimientos de rechazo o culpa que pueden experimentar a partir del diagnóstico de su hijo con cáncer y condiciones comunitarias dadas por el apoyo y acompañamiento que reciben de sus familiares, amigos, vecinos y el propio personal de salud.

- Patrones de respuesta: Corresponde al indicador de resultado de dominio que caracteriza la transición saludable de los padres, el cual, para la presente investigación corresponde a la competencia para el cuidado, ya que, a partir de este concepto, se pueden evaluar las capacidades, habilidades y la preparación que tienen los padres para brindar cuidados a sus hijos en el hogar.

- Terapéutica de enfermería: Se refiere a la intervención realizada por la enfermera durante la transición de los padres de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, la cual se desarrolla a partir de las condiciones y las propiedades de la transición, y que permite fortalecer las dimensiones de la competencia para el cuidado.

Cada uno de los conceptos de la teoría de las transiciones de Meleis que fueron anteriormente expuestos, se articulan de forma que permiten conocer la estructura de la transición que viven los padres que cuidan a sus hijos con cáncer en el hogar. *Meleis et al 2000*, plantean que las personas y las familias experimentan diferentes tipos de transiciones a lo largo de su vida, las cuales han sido identificadas como: del desarrollo, de la salud y la enfermedad, situacionales y organizacionales, con base en esto, en la presente investigación, se determina que la transición que viven los padres de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, se enmarca dentro de una transición situacional dado el egreso hospitalario del menor posterior al recibir un ciclo de quimioterapia en una Unidad de Hematología Pediátrica. Esta transición situacional, está precedida por una transición de tipo salud-enfermedad dado el diagnóstico reciente de cáncer de su hijo, lo cual genera un patrón múltiple, simultáneo y relacionado de la transición (46).

Las transiciones están influenciadas por las condiciones personales, sociales o comunitarias, las cuales permiten a la persona dar el significado a las situaciones de salud y enfermedad a partir de sus propias percepciones. Con base en ello, *Meleis et al 2000*, plantea que las condiciones de la transición se pueden comportar como facilitadoras o inhibidoras de las transiciones saludables. La transición de cuidar al niño con cáncer en el hogar, está influenciada por los significados, las actitudes y creencias culturales de los padres frente al diagnóstico de cáncer de su hijo, la preparación y el conocimiento sobre los cuidados que deben brindársele en el hogar; por otra parte, los recursos de la comunidad como redes de apoyo, los servicios de salud y los aspectos específicos de la sociedad como señalamiento,

culpabilidad o rechazo podrían facilitar o inhibir la transición de los padres en el cuidado de sus hijos con cáncer en el hogar (46).

Los indicadores de respuesta planteados por *Meleis et al 2000*, posterior al desarrollo de sus investigaciones, destacan el dominio de nuevas habilidades necesarias para el manejo de la transición y el desarrollo de una identidad fluida en los niveles en los cuales estas respuestas experimentadas pueden reflejar la calidad de vida de aquellos que experimentan transiciones. La transición saludable de los padres de los niños con cáncer está determinada por el dominio de la competencia para el cuidado que se requiere para brindar cuidados en el hogar posterior al egreso hospitalario (46).

Schumacher K et al 1994, conceptualizaron las terapias de enfermería como tres medidas que son aplicables a las intervenciones terapéuticas durante las transiciones. Con base en ello, esta investigación permite evidenciar que una terapéutica de enfermería es fundamental para la intervención de los padres de los niños con cáncer, ya que a través de ella se busca favorecer las condiciones de la transición y alcanzar patrones de respuesta de dominio como la competencia para el cuidado (27)(60). Como plantea *Carreño S 2015*, en su tesis de doctorado, la terapéutica de enfermería que da respuesta a la naturaleza y a las condiciones de la transición de cuidar al niño con cáncer en el hogar de los padres, corresponde a la suplementación del rol (29).

La articulación de los conceptos de la Teoría de Meleis con la transición que viven las madres y/o los padres de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, se expone en la figura 2, que se presenta a continuación:

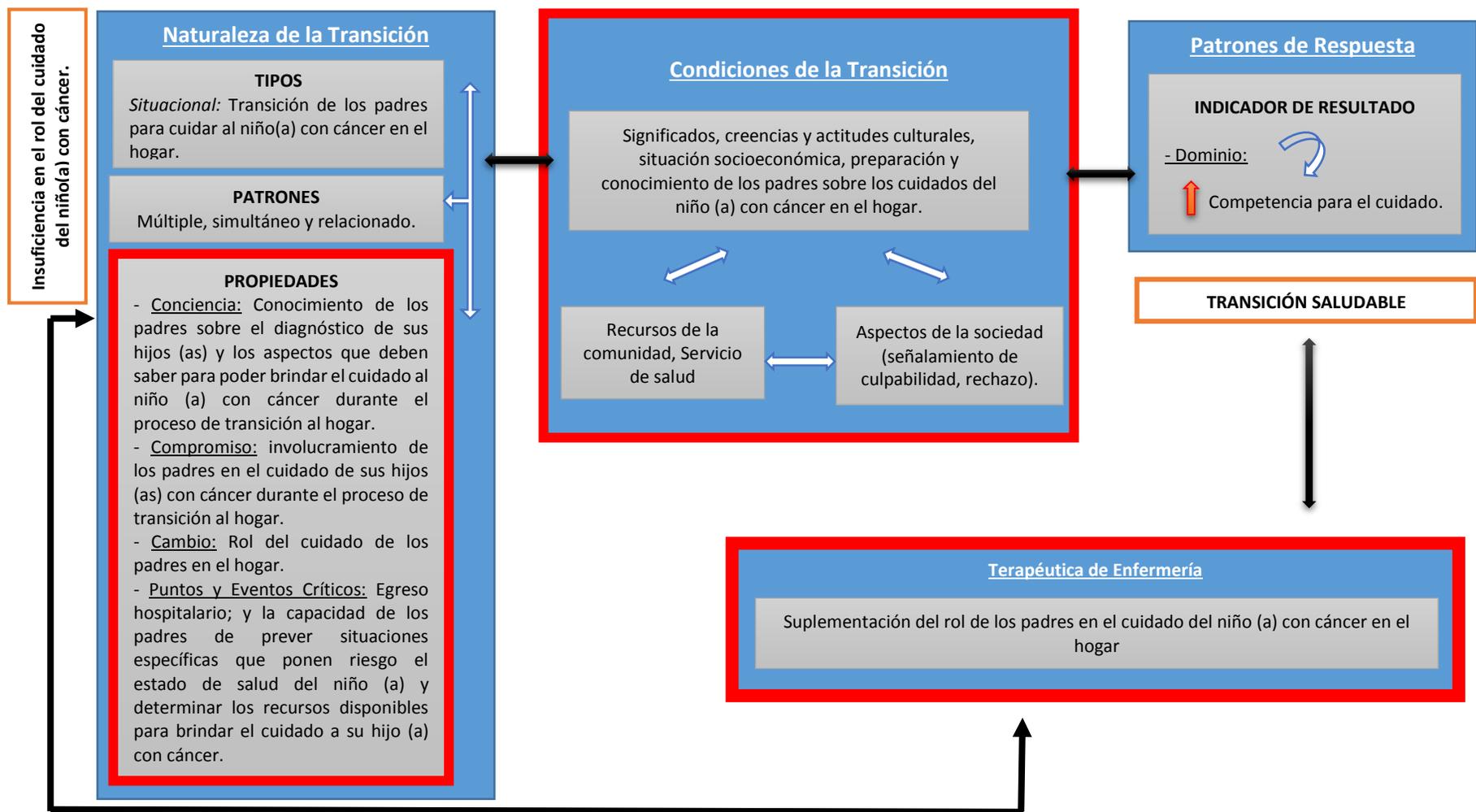


Figura N.2 Aplicación de la teoría intermedia de las transiciones para los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar (27). Elaboración propia.

Desde el análisis de la teoría de las transiciones presentada, se establecieron los supuestos y proposiciones fundamentales para este proyecto de investigación, los cuales permiten reconocer la transición situacional de los padres de niños con cáncer cuando se enfrentan a realizar los cuidados en el hogar, lo cual requiere de competencia para el cuidado, es por ello que se requiere establecer una terapéutica de enfermería adecuada que permita que esta transición sea saludable. Los supuestos teóricos se presentan a continuación (27)(29):

- Los padres experimentan una transición situacional al cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar después de la hospitalización.
- Según la naturaleza de las transiciones, la transición situacional se da posterior a una transición de salud – enfermedad determinada por el diagnóstico reciente de cáncer en el niño, junto a otras transiciones de desarrollo y organizativas, lo cual le da a la transición de los padres la característica de un patrón múltiple, simultáneo y relacionado.
- Las propiedades de la experiencia de la transición se interrelacionan en un proceso complejo, pues en la medida en que los padres reconocen el diagnóstico de cáncer en su hijo y los cuidados que necesita, se involucrarán y desarrollarán su compromiso en el cuidado, dando como resultado un cambio en el rol, una vez se da el egreso hospitalario y se encuentren cuidando a sus hijos en el hogar.
- Las propiedades de la transición están influenciadas por las condiciones de la transición de los padres, por tanto, es necesario considerarlas en la aplicación de la terapéutica de enfermería.

- Las condiciones personales, sociales y comunitarias de la transición de los padres de niños cáncer pueden facilitar o inhibir la transición saludable.
- La transición saludable de los padres de los niños con cáncer se evaluará a través de la competencia para el cuidado, la cual es el indicador de resultado.
- La terapéutica de enfermería incide sobre las condiciones de la transición de preparación y conocimiento, lo cual genera un patrón de respuesta en la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer durante la transición al hogar.

2.2 Terapéutica de enfermería para una transición saludable

Meleis en su teoría de las transiciones, plantea que el desarrollo del conocimiento de enfermería debería estar orientado a la terapéutica de enfermería y no a entender fenómenos que estuvieran relacionados con las respuestas a situaciones de salud y enfermedad (27).

En el marco conceptual propuesto por Schumacher & Meleis (51), la terapéutica de enfermería se describe como las tres medidas que son aplicables a la intervención terapéutica durante las transiciones; estas medidas incluyen la evaluación de la preparación, la preparación para la transición y la suplementación de roles (27).

La evaluación de la preparación tiene sus bases en una completa comprensión del cliente, se realiza con la evaluación de las condiciones de la transición para generar un bosquejo completo de la preparación de las personas durante las transiciones; la preparación para la transición se refiere a la educación que se brinda para producir la mejor condición o situación para que las personas puedan estar listas

para la transición; y la suplementación de roles, sugerida por Meleis en 1975 (27) y utilizada por varios investigadores, busca clarificar y adoptar roles, que pueden ser tanto preventivos como terapéuticos (27)(51)(61). Para el desarrollo de este proyecto de investigación se planteó la suplementación del rol de los padres de niños con cáncer frente al cuidado en el hogar posterior al egreso hospitalario.

2.2.1 Suplementación del rol como terapéutica de enfermería

Componentes

- **Clarificación o aclaración del rol:** Hace referencia a la identificación de conductas a seguir, sentimientos y metas que se encuentran asociadas a un rol; requiere del dominio de conocimientos e información. Para suplementar el rol en este componente se requiere saber cómo se aprenden los roles; este aprendizaje se da a través de: interacciones con personas o grupos relevantes, motivación por recompensas, modelación de roles a través de la observación de otros ejerciendo el rol e instrucción intencional (61).

- **Adopción del rol:** Busca que se asuma de forma imaginaria la posición o el punto de vista de otra persona; esto sugiere que los sujetos aprenden los roles con otros y no por separado; se imagina el rol y se actúa en consecuencia a este (61).

Estrategias

- **Modelar el rol:** Es la posibilidad de aprender conductas siguiendo los modelos vistos en otras personas con las cuales se identifican. Esta estrategia se basa en

procesos imitativos cognitivos; es el tipo más frecuente del aprendizaje del rol social (29) (61).

- **Ensayo del rol:** El individuo representa su rol, imaginando de forma anticipada las respuestas de otros; en esta estrategia hay una función de anticipación y planeación de los actos futuros. El ensayo del rol, permite a la persona y a otros dominar el comportamiento y sentimientos asociados a los roles transicionales y disminuir la experiencia y manifestaciones de insuficiencia del rol (61).

- **Interacciones con grupos:** La suplementación del rol debe darse en el contexto de un grupo de referencia que implica el yo y los otros significativos. Un grupo de pares es una estrategia fundamental en la suplementación del rol, pues proporciona un locus adecuado para facilitar el rol de transición (61).

Procesos

- **Comunicación:** Corresponde al mecanismo a través del cual se construye el significado. Es un proceso central en la aclaración y asunción del rol y por lo tanto es fundamental para la suplementación del rol, porque es a través de la comunicación abierta y clara de los símbolos que los roles evolucionan (61). Con base en lo anterior, y a partir del abordaje conceptual de la terapéutica de enfermería propuesto por Meleis, se determina que aquella medida que permite abordar la naturaleza, las condiciones y las propiedades de la transición de los padres de los niños con cáncer corresponde a la suplementación del rol (29)(27)(51)(61).

2.3 Intervenciones dirigidas a padres o cuidadores familiares de niños con cáncer

La revisión de literatura reporta intervenciones desarrolladas desde el conocimiento propio de la disciplina de enfermería dirigidas a cuidadores de niños con cáncer, las cuales aportan al cuidado transicional planteado por Meleis desde su teoría de las transiciones; sin embargo, en el planteamiento teórico de esas intervenciones de enfermería no se evidencia el desarrollo de la teoría. Por otra parte, también se evidencia la participación de otras disciplinas que han generado intervenciones para favorecer cambios en los roles de cuidado de cuidadores de niños con cáncer (9)(10)(62)(63)(64)(65).

En la *tabla N.1* se presenta la revisión de literatura realizada sobre artículos de investigación que tienen como objetivo evaluar el efecto de las intervenciones de enfermería realizadas con cuidadores familiares de niños con cáncer. Los resultados de estas intervenciones evidencian el alcance de los objetivos planteados para cada investigación, los cuales han tenido un efecto positivo en la población a estudio. Sin embargo, hasta el momento sólo se reporta un estudio que plantea una intervención de enfermería la cual fue evaluada con el indicador de resultado de Competencia para el Cuidado en cuidadores de niños con cáncer, y la articulación de la teoría propia de la disciplina de enfermería.

Tabla N.1 Intervenciones con cuidadores familiares de niños con cáncer

REFERENCIA	OBJETIVO	CONTENIDO	METODOLOGÍA	RESULTADOS
Negre A, et al 2005 (64).	Demostrar la disminución de la ansiedad de la llegada a casa en los padres de niños con cáncer, después del diagnóstico.	El programa de educación sanitaria se desarrolló en torno a los siguientes temas: <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados del reservorio subcutáneo. - Cabello, higiene bucal y alimentación. - Hábitos de vida y normas de conducta a seguir después del alta hospitalaria. - Signos de alarma. - Tratamiento con factor estimulante de colonias y habilidades en la administración. 	Se realizaron cinco sesiones con los padres de niños con cáncer; cada una con una duración de 30 a 45 minutos. Se utilizó material audiovisual, escrito y material para la realización de clases prácticas (jeringas y agujas para punción subcutánea, gasas, etc.).	La ansiedad "Estado" disminuyó de 79.2 % a 66.2 % mientras la ansiedad "Rango" pasó de 24.3 % a 14.6 %, después de las sesiones educativas.
Othman A, et al 2009 (65).	Evaluar un programa psicoeducativo (ambulatorio) para padres de niños con cáncer en Malasia.	El programa educativo se desarrolló a partir de las siguientes temáticas: <ul style="list-style-type: none"> - Introducción Definición, tipos, causas y síntomas. - Tratamiento, modalidades de tratamiento, efectos secundarios y administración. Reacciones parentales Síntomas de estrés y duelo, estrategias de afrontamiento. - Reacciones de los niños: Formas de ayudarlos a hacer a la enfermedad. - Técnica de calma: Respiración profunda. 	Se realizaron 4 sesiones grupales psico educativas de 50 minutos cada una de ellas.	Las medidas repetidas de ANOVA revelaron un mayor conocimiento sobre el cáncer ($p=0.01$) en los padres que recibieron la intervención en comparación con los que recibieron la atención estándar. Los padres que recibieron la intervención informaron reducción de la ansiedad y el aumento de las actividades con los niños después del programa; sin embargo, las diferencias no fueron significativas.
Ghodsbin F, et al 2012 (10).	Investigar el impacto de la educación en la calidad de vida de los padres y madres de los niños con leucemia remitidos a la unidad de oncología del	Se desarrollaron las siguientes temáticas: <ul style="list-style-type: none"> - Información sobre la leucemia. - Efectos de la enfermedad en la familia y las formas de enfrentarlos. - Formas de comunicarse con el niño. - Impacto de la enfermedad. - Cómo cuidar al niño enfermo en el hospital y en el hogar. 	3 sesiones de clase (Conferencias, sesiones de preguntas y respuestas, cartillas educativas y afiches) de 45 a 60 minutos, en grupos.	Inicialmente, las puntuaciones medias de la calidad de vida en los grupos de intervención y control fueron 224.9 y 225.7, que después de tres meses cambiaron a 338.2 y 226.7, respectivamente. La prueba T verificó estos aumentos (p

	hospital Kerman's Afzali-Poor (Irán).			<0.05) en la calidad de vida en el grupo de intervención.
Carrillo G, et al 2014 (9).	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.	<u>Módulo I:</u> Fortalecer el conocimiento, reconocer la experiencia de dar y recibir cuidado e identificación de las potencialidades y debilidades en la labor de cuidar. <u>Módulo II:</u> Fortalecer el valor a través del proceso de toma de decisiones de cuidado, la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento. <u>Módulo III:</u> 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.	4 sesiones durante dos semanas, cada una con una duración de dos horas; incluyendo la de inducción.	En el grupo intervención la habilidad del cuidado total aumentó de 170,07 (SD 10.2) a 185,26 (SD 6.89). Después de la intervención, los grupos mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en la habilidad de cuidado.
De la Maza V, et al 2015 (62).	Determinar el impacto de un programa de educación entregado por la enfermera a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y disminución de la ansiedad.	Programa educativo sobre conocimientos básicos y cuidados específicos que los padres necesitan saber sobre el diagnóstico de sus hijos. Las temáticas desarrolladas correspondieron a: descripción de las unidades de oncología, generalidades del cáncer infantil, quimioterapia, mucositis, neutropenia febril, aislamiento y catéter venoso central.	3 sesiones (1 diaria), con clases expositivas y participativas. Al finalizar la intervención se entregó un manual educativo.	Se determinó un aumento estadísticamente significativo en el nivel de conocimiento de los padres del grupo intervenido ($p < 0,0001$). Al comparar los resultados obtenidos en las evaluaciones de ansiedad entre ambos grupos, no se obtuvo una diferencia significativa ($p = 0,06$).
Carreño S, 2016 (66)	Determinar el efecto de una intervención de cuidado transicional de enfermería sobre la competencia de cuidado del cuidador familiar del niño con cáncer.	Intervención de cuidado transicional de enfermería denominada "Cuidando a nuestros niños con cáncer", la cual desarrolló las siguientes temáticas relacionadas con las dimensiones del instrumento de Competencia para el Cuidado: -Conocimiento: cáncer infantil y su manejo, cuidado integral por parte del cuidador familiar a su receptor de cuidados. -Instrumental y procedimental: habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado. -Acciones predictivas: signos de alarma, previsión de recursos y servicios para cuidar.	Se realizaron 4 encuentros educativos con una duración de 2 horas cada uno de ellos. Algunos encuentros tuvieron variación de tiempo de 5 a 15 minutos, a partir de la necesidad de los cuidadores familiares. El material utilizado para los encuentros	La intervención de cuidado transicional de enfermería tiene un efecto de amplia magnitud en el aumento de la competencia para el cuidado del cuidador familiar. La competencia para el cuidado en los grupos después de la intervención fue heteroscedástica valorada a través de la prueba de Levene con un valor $p < 0,001$, en consecuencia, la prueba t de

		<p>-Condiciones personales: mecanismos de afrontamiento y resolución de problemas.</p> <p>-Bienestar: autocuidado, dedicación de tiempo para sí mismo, búsqueda de redes de apoyo social.</p> <p>-Relación social e interacción: relación con el niño, el equipo de salud, familiares y allegados</p>	<p>educativos correspondió a cartilla, video y folleto.</p>	<p>Student se basó en aproximación de Welch, con una modificación de los grados de libertad de 86,781. Esta prueba advierte que la competencia media entre los dos grupos al término de la intervención difiere, con una significancia estadística $p < 0,001$.</p>
<p>Assadi F, et al 2016 (63).</p>	<p>Examinar el impacto de la discusión grupal como programa de capacitación sobre la calidad de vida de los padres cuyos hijos padecen leucemia.</p>	<p>Intervención educativa en 3 fases.</p> <p>- Fase I: Información sobre anatomía, la fisiología, el sistema hematopoyético del cuerpo, la leucemia como enfermedad y su tratamiento.</p> <p>- Fase II y III: Quimioterapia y sus efectos secundarios, forma de controlar los efectos secundarios, cuidados paliativos, control del dolor, nutrición, ejercicio, forma de comunicación con los niños e importancia de la calidad de vida de los padres al cuidado del niño enfermo.</p>	<p>Grupos de 4 a 5 personas; las capacitaciones se realizaron en tres fases para un total de 8 sesiones de 1 hora de duración cada una.</p>	<p>La prueba t de Student dependiente mostró una diferencia significativa entre varias dimensiones de la calidad de vida posterior a la intervención.</p> <p>La prueba t independiente no mostró diferencias significativas en la puntuación de diferentes dimensiones de la calidad de vida de los dos grupos de instrucción a través de una discusión grupal e instrucción basada en las rutinas del servicio en la etapa previa a la intervención ($p > 0.05$); sin embargo, después de la intervención, el puntaje de varias dimensiones tuvo una diferencia significativa en ambos grupos ($p < 0.05$).</p>

Fuente: Elaboración propia.

2.4 La competencia para el cuidado como indicador de una transición saludable

En el año 2013, la Universidad Nacional de Colombia desde el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, propuso el concepto de competencia para el cuidado en el hogar; el cual se define como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar (29). El concepto de competencia de cuidado está enmarcado bajo el acróstico CUIDAR ya que genera una fácil recordación de cada una de ellas: Conocimiento, Unicidad (condiciones personales), Instrumental, Disfrutar (bienestar), Anticipación, y Relación social e interacción (29)(67)(68)(69)(29)(70).

En torno al desarrollo del concepto de competencia para el cuidado, se han generado diversas investigaciones que han permitido ampliar el campo del conocimiento de enfermería. *Carreño S et al 2015*, señalan que el cuidador familiar del niño con cáncer enfrenta un nuevo rol al cuidarlo en el hogar, lo que le demanda ser competente. Sin embargo, los cuidadores familiares mostraron niveles medios de competencia para cuidar en un 79,7% de los participantes del estudio. Al analizar el nivel de competencia para el cuidado por dimensiones se puede concluir que se requiere preparar al cuidador familiar para cuidar al niño con cáncer en el hogar, por presentar niveles bajo especialmente en las dimensiones de unicidad (5,9%), instrumental (11%) y relación social (25,4%) (19).

Carrillo G et al 2015, evaluaron la competencia para cuidar en el hogar en personas con enfermedad crónica en Colombia y sus cuidadores, encontrando que solo el 40.3% de las personas con enfermedad crónica y el 58.6% de los cuidadores alcanzan un alto nivel. De igual forma, se destaca que la competencia es parte de las características fundamentales requeridas en la atención de estas personas, pero, los niveles distan de ser adecuados para

garantizar la calidad y seguridad que se requiere, pues los familiares encargados del cuidado en muchos casos no tienen la habilidad ni los soportes requeridos para asumir la responsabilidad en el cuidado (42).

Carreño S 2016, en su estudio de intervención de cuidado transicional de enfermería sobre la competencia de cuidado del cuidador familiar del niño con cáncer, encontró que el nivel en los dos grupos antes de la intervención fue homoscedástica. Por el contrario, la competencia para el cuidado en los grupos después de la intervención fue heteroscedástica. Con base en lo anterior, se concluye que los cuidadores familiares de niños con cáncer aumentaron su nivel de competencia para el cuidado posterior a la intervención de enfermería (66).

Sánchez L et al 2017, señalaron que el nivel de competencia del cuidador familiar de una persona con cáncer mostró una media de 149,4, una DT de 19,89, mínimo (min.) de 93 y máximo (máx) de 180. Por rangos se obtuvo un nivel de competencia medio para esta población. En el paciente la media fue de 144,27 DT 24,86, mín. de 58 y máx. de 180, nivel de competencia medio. En cuanto a las dimensiones, los puntajes obtenidos fueron similares en las diadas, con tendencia al nivel medio, siendo ligeramente más altos los promedios en los cuidadores. Con este estudio se reconoce que la competencia para el cuidado en el hogar es un fenómeno central para intervenir en el cuidado de enfermería durante la transición hospital – hogar y en la generación de planes de alta que aseguren la continuidad del tratamiento. El estudio de la competencia para el cuidado debe darse desde una perspectiva integral que involucre el conocimiento personal, las condiciones personales, habilidades instrumentales, capacidad de anticiparse, factores básicos de bienestar y disfrutar, interacción social y redes de apoyo (30).

A continuación, se presenta la definición de cada una de las dimensiones del concepto de competencia para el cuidado que son evaluadas a través del instrumento (*Anexo N. 1*) desarrollado por sus autores (50):

- **Conocimiento:** Nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso; conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulaci3n, entre otras.
- **Unicidad o condiciones personales:** Características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad cr3nica y el rol como persona enferma o cuidador. Herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superarlos de la mejor manera
- **Instrumental y procedimental:** Habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administraci3n de medicamentos, satisfacci3n de necesidades básicas de la vida diaria como alimentaci3n, eliminaci3n, deambulaci3n, baño y vestido, entre otras.
- **Disfrutar o bienestar:** Grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Se indagan aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacci3n personal relacionada con la calidad de vida percibida.
- **Acciones predictivas:** Nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad cr3nica

en un futuro, la planeación ante la ocurrencia de un evento inesperado, la preparación para un examen y la identificación de riesgos, entre otros.

- Relaciones e interacción social: Relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen. Se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado

2.5 Teoría de las transiciones de Meleis y dimensiones de la competencia para el cuidado

Previo a la elaboración de la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar” se realizó un análisis comparativo entre los conceptos de la teoría de las transiciones de Meleis y el concepto de la competencia para el cuidado, lo cual permitió articular la teoría y la práctica de enfermería. En la siguiente *tabla N.2*, se presenta el análisis realizado:

Tabla N.2 Teoría de las transiciones de Meleis y dimensiones de la competencia para el cuidado		
Condiciones de la Transición	Propiedades de la transición	Dimensiones de la Competencia para el Cuidado
<u>Condiciones personales:</u> Actitudes, creencias significados y la preparación y el conocimiento de los padres sobre los cuidados del niño con cáncer en el hogar.	<u>Conciencia:</u> Conocimiento que tienen o los padres sobre las generalidades del diagnóstico de cáncer de sus hijos y los cuidados que se requieren brindar en el hogar posterior al egreso hospitalario (27)(51).	<u>Dimensión de Conocimiento:</u> Nociones e ideas respecto al diagnóstico de CI y actividades de cuidado de rutina: Ejercicio, higiene, alimentación, administración de medicamentos (29)(50)(70).
		<u>Dimensión Instrumental y Procedimental:</u> habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado en el hogar del niño con cáncer (29)(50)(70).
	<u>Compromiso:</u> Grado de involucramiento que tienen los padres frente a los cuidados de sus hijos durante el proceso de transición al hogar (27)(51).	<u>Dimensión de Unicidad:</u> Características de personalidad que son la base para que los padres se preparen para afrontar su nuevo rol en el cuidado del niño

		con cáncer en el hogar (29)(50)(70).
<p><u>Condiciones Comunitarias:</u> Se determina a través de las relaciones con los grupos de apoyo y que favorecen el proceso de transición de los padres de cuidar al niño con cáncer en el hogar</p> <p><u>Condiciones Sociales:</u> Se refiere a las actitudes o comentarios generados por familiares, amigos o vecinos, y que pueden inhibir el proceso de transición de los padres de cuidar al niño con cáncer en el hogar.</p>		<p><u>Dimensión de Relación e Interacción Social:</u> Relación entre el padre con el niño con cáncer, familiares, amigos, vecinos y el personal de enfermería (29)(50)(70).</p>
<p><u>Condiciones Personales:</u> Actitudes de los padres frente a su nuevo rol en el cuidado del niño con cáncer en el hogar.</p>	<p><u>Cambio:</u> Rol del cuidado que ejercerán los padres en el hogar después del egreso hospitalario (27)(51).</p>	<p><u>Dimensión Disfrutar:</u> Se relaciona con las acciones de autocuidado de los padres, y la dedicación de tiempo para sí mismo durante el rol del cuidado del niño con cáncer (29)(50)(70).</p>
<p><u>Condiciones Comunitarias:</u> Corresponde a las personas, grupos, fundaciones y la institución de salud donde es atendido el niño, y que brindan el acompañamiento a los padres durante la transición de cuidarlo en el hogar.</p>	<p><u>Puntos y eventos críticos:</u> Se relaciona con el egreso hospitalario y las habilidades y capacidades que tienen los padres de prever situaciones específicas que ponen en riesgo el estado de salud del niño, y el proceso de identificación de los recursos disponibles para fortalecer el proceso de cuidado en el hogar (27)(51).</p>	<p><u>Dimensión Anticipación:</u> Se relaciona con la capacidad de los padres de anticiparse a las necesidades de cuidado del niño con cáncer: signos de alarma y disponibilidad de recursos para brindar cuidados (29)(50)(70).</p>

Fuente: Elaboración propia.

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio

Bajo los criterios de Lobiondo-Wood & Haber, este estudio fue tipo cuantitativo, con un diseño cuasi experimental de un solo grupo preprueba – posprueba; en donde sólo un grupo estuvo disponible para el estudio. Las mediciones fueron realizadas antes y después de la aplicación de la terapéutica de enfermería. No hubo grupo control, ni aleatorización (71).

3.2 Universo

Estuvo conformado por todos los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar.

3.3 Población

Padres de niños con cáncer que fueron atendidos en la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica de una clínica privada de tercer nivel en la ciudad de Bucaramanga.

3.4 Muestra

3.4.1 Muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional, donde los participantes del estudio correspondieron a los padres de niños con cáncer que cumplieron con los criterios de inclusión para su selección.

3.4.2 Tamaño de la muestra

El número de padres participantes en este estudio se calculó teniendo en cuenta el análisis estadístico pertinente para cumplir con los objetivos. Este tuvo como finalidad encontrar evidencias cuantitativas que den cuenta sobre la efectividad de la terapéutica de enfermería denominada “*Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar*”, sobre la competencia para el cuidado de los participantes en la investigación mediante la utilización del instrumento competencia para el cuidado – cuidador, versión abreviada. Dado que las evidencias cuantitativas se basan en los cambios revelados en el nivel de la competencia del cuidado, el análisis estadístico se centró en un procedimiento de muestras pareadas.

La conjetura preliminar de que el nivel de competencia para el cuidado, medido mediante la escala elegida, pudiese ajustarse para el propósito de la investigación a un modelo de probabilidad normal, y por tanto la valoración de las diferencias del nivel de competencia para el cuidado se analizarían a través del resultado del juzgamiento de la hipótesis nula de igualdad de promedios de competencia para el cuidado antes y después de la intervención, $H_0: \mu_a = \mu_d$, el tamaño de la muestra se determinó mediante la expresión:

$$\frac{v}{2} + 1 = 2 \left(\frac{\sigma}{\delta} \right)^2 \{ t_{1-\alpha}(v) + t_{1-\beta}(v) \}^2, (*)$$

en la cual α y β corresponden a las probabilidades de error en la decisión de tipo I y II respectivamente, y los percentiles indicados de la distribución de Student, referentes a α y β , la desviación estándar σ es el valor asumido como variabilidad en el modelo normal y δ es la holgura acordada para efectos de alcance de la hipótesis nula.

De forma iterativa se determina el tamaño de la muestra para v , y como resultado es el menor entero v par que satisface la igualdad de la expresión anterior.

Para sustentar la decisión respecto a la pertinencia de la hipótesis nula, este trabajo asumió $\alpha = \beta = 0.05$, $\delta = 0.8\sigma$, así entonces el tamaño definitivo de la muestra fue de 34 padres.

Tabla N.3 Valores para la ecuación de cálculo de tamaño de muestra	
Probabilidad de error tipo 1 (α)	0,05
Probabilidad de error tipo 2 (β)	0,05
Delta	0,8 σ

Fuente: Elaboración propia.

3.5 Criterios de inclusión

- Padre de niño (a) con cáncer, que es atendido en la unidad de hematología pediátrica de una clínica de tercer nivel de Bucaramanga.
- Padre mayor de 18 años de edad.
- Padre de un niño (a) con cáncer que ha sido diagnosticado y se encuentra en la etapa de inducción de su tratamiento.

3.6 Criterios de exclusión

- Padre de un niño (a) con cáncer en recaída de la enfermedad.
- Padre de un niño (a) con cáncer en cuidado paliativo.
- Ser cuidado por una persona diferente al padre.
- Padre sin ningún tipo de alteración cognitiva o enfermedad mental.
- Padre de un niño (a) que fallezca durante la etapa de inducción del tratamiento.

3.7 Hipótesis de la Investigación

Una terapéutica de enfermería desarrollada a partir de los conceptos de las condiciones y propiedades de la transición planteados por Meleis, contribuyen en la preparación y aumento de conocimientos y habilidades de los padres para cuidar a su hijo con cáncer en el hogar, lo cual les permite alcanzar una transición saludable.

3.8 Instrumento para medir la competencia de cuidado en el hogar

Para conocer la competencia del cuidado de los padres de niños con cáncer se utilizó el instrumento “Competencia para el cuidado en el hogar” el cual permite valorar la capacidad del cuidador familiar para cuidar a una persona con enfermedad crónica en el hogar (70). Este instrumento fue desarrollado por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, quienes elaboraron un instrumento para abordar la competencia para el cuidado del cuidador familiar en el hogar, con una versión de 62 ítems medidos en una escala tipo Likert con puntuaciones que van de 1 a 4 (1= nunca, 2= pocas veces, 3=con frecuencia y 4= casi siempre o siempre). Esta escala, incluye seis dimensiones ordenadas bajo el acróstico CUIDAR ya que genera fácil recordación de cada una de ellas: el conocimiento, la unicidad o condiciones personales para el cuidado, la instrumental o procedimental, el disfrute o condiciones mínimas de bienestar, la anticipación o capacidad de prever e identificar situaciones de alarma y la relación e Interacción social o red de apoyo con que cuenta el paciente (70).

Inicialmente, se realizó un pre-test y una prueba de campo con 25 cuidadores quienes calificaron la comprensibilidad y claridad de 60 de los 62 ítems con un puntaje de 100%, los otros dos ítems fueron señalados como repetitivos. Posteriormente, se realizaron pruebas de validez por expertos quienes destacaron que 60 de los 62 ítems eran claros, coherentes,

suficientes, relevantes y esenciales para cada una de las categorías a las que pertenecían. Estos ítems, se calificaron como de baja relevancia y poco esenciales, y al ser los mismos señalados por los cuidadores, justificaron su eliminación del instrumento, quedando la versión con 60 ítems distribuidos en las seis dimensiones. En cuanto a la confiabilidad, el valor del alfa de Cronbach total fue de 0.96, con valores entre 0.87 y 0.92 para cada una de sus dimensiones (70).

Carrillo et al 2016, señalan que el uso del instrumento competencia para el cuidado en el hogar en su versión original, orienta la planificación de la intervención y la medición del impacto del plan de transición y egreso hospitalario de los pacientes, sin embargo, se planteó la necesidad de una versión abreviada del instrumento que permitiera optimizar el tiempo requerido para su aplicación en la práctica clínica y que a su vez mantuviera la validez y confiabilidad del mismo (50).

Para la presente investigación se utilizó la versión abreviada del instrumento (50) el cual consta de 20 ítems. Cada uno de los ítems se miden a través de la escala tipo Likert, pero con puntuaciones que van de 0 a 3; 0 es nunca, 1 pocas veces, 2 con frecuencia y 3 casi siempre o siempre. La estratificación de los rangos alto, medio y bajo es resultado del análisis estadístico y la aplicación de la regla de Dalheinius (50).

En cuanto a la validez de contenido, tiene un índice de contenido global (CVI) de 0.97; cada uno de los ítems tienen índices entre 0.88 y 1.00, lo que indica que la validez de contenido del instrumento es muy buena (50).

La confiabilidad por consistencia interna medida con el alfa de Cronbach es de 0,928 para su totalidad, con valores entre 0,926 y 0,930 en cada una de las dimensiones: conocimiento

0,929; unicidad 0,930; instrumental y procedimental 0,926; disfrutar 0,928; anticipación 0,927 y relación e interacción social 0,927 (50).

Carrillo et al 2015, describieron y compararon la competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en el hogar. En este estudio, la aplicación del instrumento competencia para el cuidado versión abreviada reportó una consistencia interna de 0.90 dada por el alfa de Cronbach (42).

Otros autores describieron la competencia para el cuidado en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis a través la versión abreviada del instrumento, y encontraron un alfa de Cronbach de 0.91 (43). De igual forma *González et al 2018*, determinaron el efecto de una intervención telefónica en personas con enfermedad crónica para mejorar su competencia para el cuidado en el hogar a través de la aplicación del instrumento competencia para el cuidado en su versión abreviada. En este estudio se obtuvo una confiabilidad por consistencia interna de 0,96 medida con el alfa de Cronbach (72).

La utilización de instrumento fue autorizada por el grupo de investigación “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico” de la Universidad Nacional de Colombia (*Anexo N. 2*).

3.9 Formulación de variables

- Variable independiente: Terapéutica de enfermería para padres: “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”.
- Variable dependiente: Competencia para el cuidado.
- Variables sociodemográficas del padre: Género, edad, nivel educativo, lugar de procedencia, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico, número de hijos.

- Variables sociodemográficas del niño (a): Sexo, edad, diagnóstico, grado de escolaridad, tipo de régimen en salud.
- Variables confusoras: Una variable confusora es aquella que modifica la relación entre variables; para esta investigación no se tuvieron en cuenta ya que no se pretendía analizar la relación entre variables.

3.10 Operacionalización de variables

A continuación, se presenta la tabla de operacionalización de las variables que han sido seleccionadas para este proyecto de investigación:

Tabla N.4 Operacionalización de las variables del estudio				
Tipo	Variable	Definición Operacional	Nivel de Medición	Instrumento de Medición
Independiente	Intervención de Enfermería	Terapéutica de Enfermería para padres denominada "Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar"	Nominal	-
Dependiente	Competencia para el Cuidado	0: Casi Nunca o Nunca 1: Pocas Veces 2: Con Frecuencia 3: Casi Siempre o Siempre	Ordinal	Competencia Para El Cuidado – Cuidador. Versión Abreviada
Contextuales de los padres	Género	- Hombre - Mujer	Nominal Dicotómica	Ficha de caracterización de los padres que viven la
	Edad	- 20 – 30 años - 31 – 40 años - Mayor de 40 años	Discreta - Razón	
	Nivel educativo	- Primaria - Secundaria - Técnico - Pregrado - Posgrado - Ninguno	Nominal Politómica	
	Lugar de Procedencia	- Bucaramanga y área metropolitana - Municipios de Santander - Otros departamentos	Nominal Politómica	
	Estado Civil	- Soltero (a) - Casado (a) - Unión libre	Nominal Politómica	

		- Separado (a) - Viudo (a)		transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar (Anexo N. 3)
	Ocupación	- Hogar - Empleado (a) - Trabajo Independiente - Estudiante - Otro	Nominal Politómica	
	Estrato Socioeconómico	- 1 - 2 - 3 - 4 - 5	Ordinal	
	Número de hijos	- 1 - 2 - 3 - Mayor de 3	Ordinal	
Contextuales del niño (a)	Sexo	- Masculino - Femenino	Nominal Dicotómica	Ficha de caracterización de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar (Anexo N. 3)
	Edad	- Menor de 1 año - 1 – 4 años - 5 – 9 años - 10 – 14 años - Mayor de 14 años	Discreta – Razón	
	Diagnóstico	- Leucemia - Linfoma - Hepatoblastoma - Osteosarcoma - Rabdomiosarcoma - Tumor de Wilms - Neuroblastoma - Sarcoma de Ewing - Liposarcoma - Tumor germinal	Nominal Politómica	
	Grado de Escolaridad	-Pre Jardín – Jardín - Transición - Primaria - Básica Secundaria - Secundaria - Ninguno	Nominal Politómica	
	Tipo de Régimen en Salud	- Contributivo - Subsidiado	Nominal Dicotómica	

Fuente: Elaboración propia.

3.11 Intervención como terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”

3.11.1 Diseño y descripción

Esta intervención está fundamentada en la teoría de Meleis, la revisión de la literatura y en los cambios de rol de los padres de los niños con cáncer durante la transición de cuidarlos en el hogar; para su construcción fueron utilizados los conceptos de las condiciones y las propiedades de la transición que permitieron que la terapéutica de enfermería (*Anexo N. 4*) estuviera dirigida a suplementar el rol de los padres frente al cuidado de sus hijos.

Las condiciones de la transición fueron exploradas a partir de la aplicación de una entrevista guiada (*Anexo N. 5*) cuyas preguntas contienen los componentes personales, sociales y comunitarios a los que se refiere este concepto.

Por otra parte, las propiedades de la transición como lo son la conciencia, el compromiso, el cambio y los puntos y eventos críticos, son subconceptos que estuvieron relacionados con cada una de las dimensiones de la variable competencia para el cuidado y a partir de los cuales se desarrollaron tres sesiones educativas dirigidas a abordar la dimensión del conocimiento, la unicidad, instrumental y procedimental, disfrutar y la del rol e interacción social que lo conforman. La competencia para el cuidado fue evaluada a través del instrumento en versión abreviada que lleva su nombre, con el objetivo de determinar el efecto de la intervención y a su vez, relacionar la transición saludable con el aumento del nivel de competencia de los padres participantes en el estudio.

Con relación al material didáctico que permitió desarrollar los contenidos en cada uno de los encuentros con los participantes, se elaboró la cartilla “*Cuidando a mi hijo en el hogar*”,

y cuatro vídeos educativos (*Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar - Primera parte, Me reconozco y me comprometo con el cuidado de mi hijo en el hogar, Experiencias en el cuidado de mi hijo en el hogar, Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” - Segunda parte*).

Con respecto a los recursos, se contó además del recurso físico y tecnológico, con el humano, en donde un enfermero de la institución fue capacitado como auxiliar de investigación respecto al proyecto y el adecuado diligenciamiento de los instrumentos; de igual forma, se orientó en la ruta de la terapéutica de enfermería.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos durante la *entrevista sobre condiciones de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar* (Anexo N. 6):

Condiciones personales de los padres

El 65% de los padres de los niños con cáncer refieren que de acuerdo a sus creencias y valores culturales el diagnóstico de sus hijos está atribuido a diferentes causas ya sean relacionadas con Dios: espiritualidad, relacionadas con los padres: hábitos de alimentación, herencia, sentimientos de culpa y situaciones externas o propias del niño; tan solo un 35% de los padres refiere no tener creencias culturales frente al diagnóstico de su hijo.

Con relación a las prácticas de cuidado, el 56% de los padres que participaron en el desarrollo de la investigación refieren que utilizarían algún tipo de práctica de cuidado diferente al tratamiento convencional. Del 100% de los padres que utilizarían alguna práctica adicional, el 79% utilizaría alimentos naturales para subir las defensas y el 11% administraría factores de transferencia a sus hijos.

Al indagar sobre el tiempo que llevan frente al cuidado de su hijo, el 100% de los padres refirió encargarse desde del diagnóstico; esto muestra que este criterio fue tenido en cuenta para la inclusión de los participantes, lo cual les da confianza a los datos obtenidos en esta investigación. Por otra parte, el 53% de los padres que conformaron la muestra, señalaron que no se sentían preparados para cuidar a su hijo con cáncer en el hogar; esta respuesta respalda la necesidad de la intervención, puesto que la mayoría no se sentían preparados para cuidarlos y de igual manera, los que respondieron afirmativamente, podrían aclarar algunas dudas y obtener nuevos conocimientos y habilidades que posiblemente, antes no tenían.

Al comparar el porcentaje de padres que refieren sentirse preparados para cuidar a sus hijos en el hogar con relación a los que refirieron tener conocimiento sobre un tema específico, es notoria la diferencia frente a cada uno de los ítems (*administración de medicamentos, manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia, higiene diaria y cuidados de la boca, alimentos que se le pueden dar al niño (a), actividades diarias, signos y síntomas de alarma*), lo cual sugiere que cuando se especifica sobre el tipo de conocimientos se logran identificar necesidades propias en cada uno de los padres; esto direccionó los conocimientos y habilidades que debían abordarse de forma más intensa en cada una de las sesiones educativas.

Los temas en que los padres refieren tener menor conocimiento son los relacionados con los *alimentos que se le pueden dar al niño (a)* (71%) y las *actividades diarias que el niño puede realizar* (65%). Con relación a los temas en que los padres consideran tener mayor dominio frente al cuidado de su hijo corresponden a *manejo de los efectos secundarios de*

la quimioterapia (76%) y signos – síntomas de alarma por los cuales debe consultar por urgencias (44%).

De acuerdo a las actitudes que asumirían los padres frente al cuidado de su hijo en el hogar, el 100% de los padres refirieron que asumirían alguna actitud frente al cuidado. El 70.5% reorganizaría actividades del hogar, el 20.5% renunciaría al trabajo, el 6% reorganizaría actividades y responsabilidades en el trabajo y en el hogar, y sólo un 3% evitaría que el niño tuviera contacto con otras personas.

Finalmente, cuando se indagó acerca de la experiencia de cuidar a un familiar con diagnóstico de cáncer, se encontró que la mayoría de padres no tenían experiencias anteriores de cuidar a otro familiar con cáncer en el hogar lo cual no les permitía estar preparados de alguna manera para cuidar a sus hijos.

Cuando se contrastan las condiciones personales de los padres participantes a la luz de la teoría de las transiciones, se soporta una vez más que estas pueden comportarse tanto como inhibitoras o facilitadoras de la transición saludable la cual para esta investigación corresponde que los padres aumenten su nivel de competencia para el cuidado, pues cuando estas condiciones señalan conocimiento, empoderamiento en el cuidado y actitudes, creencias y significados favorables frente al diagnóstico y cuidados que se requieren, se podrá facilitar el proceso de transición situacional de los padres frente al cuidado de su hijo con cáncer en el hogar, sin embargo el desconocimiento, la poca preparación y disposición frente al cuidado, conceptos erróneos frente al diagnóstico y actitudes y creencias negativas frente a la enfermedad, pueden inhibir la transición; por ello, se requiere orientar y aclarar estos conceptos de los padres pues serán fundamentales a la

hora de facilitar el proceso de aprendizaje y entrenamiento frente al cuidado previo al egreso hospitalario del niño (46).

Condiciones sociales de los padres

De los 30 padres que refirieron recibir actitudes o comentarios por parte de su familia, amigos o vecinos, encontramos que estas condiciones son en algunos casos facilitadoras como inhibidoras de la transición. El 43% de los padres que han recibido actitudes o comentarios por parte de su familias, amigos o vecinos se enmarcan dentro de las condiciones facilitadoras de la transición frente a un 57% que debe experimentar condiciones inhibidoras de esta transición de cuidar a su hijo con cáncer en el hogar.

La condición facilitadora señalada por los padres en un 100% corresponde al apoyo recibido por los familiares, amigos o vecinos, lo cual pudo ser un elemento que favoreció la transición saludable. Por otra parte, entre las condiciones inhibidoras de la transición se destaca la preocupación y angustia que genera la enfermedad no solo a los padres sino también a las personas que se encuentran acompañando de forma directa o indirecta el proceso de enfermedad.

Como se describió anteriormente, *Meleis et al 2000*, señala que las condiciones sociales pueden comportarse también como un factor facilitador o inhibidor lo cual está dado por la estigmatización y el significado de los estereotipos tendientes a influir en el proceso de la transición saludable (46). Es por ello, que durante este proceso de transición se deben considerar este tipo de condiciones, ya que generarán sentimientos de culpa, señalamientos e incluso preguntas por curiosidad en torno al proceso de enfermedad del niño, puede

producir en los padres dificultad para afrontar el proceso de preparación para cuidar a su hijo en el hogar.

Condiciones comunitarias de los padres

Al analizar las condiciones comunitarias de los padres, se encuentra que el 65% de ellos ante dudas frente al cuidado de su hijo en el hogar, recurrirían a la institución de salud, lo cual permite identificarla como la principal condición comunitaria facilitadora que acompaña el proceso de la transición de cuidarlo en el hogar.

Por otra parte, el 79% de los padres cuenta con apoyo para realizar el cuidado de su hijo posterior al egreso hospitalario. La principal fuente de apoyo corresponde a los familiares en los diferentes grados de parentesco, un 41% recibe apoyo de la familia nuclear en un 41% y un 44% de la familia extensa en segundo grado de consanguinidad.

El 82% de los padres no conocen redes de apoyo adicionales a su grupo familiar que los puedan orientar y apoyar en los cuidados o trámites administrativos. Sin embargo, el 18% que las conocen señalan como principal red a las fundaciones que se ubican en la ciudad de Bucaramanga.

Para finalizar la entrevista, se indagó acerca de la percepción de los padres frente al apoyo recibido por parte del personal de salud para obtener los elementos que se requieren para alcanzar la competencia para cuidar a su hijo en el hogar, se encontró que la enfermera ofrece el mayor número de elementos a los padres para el cuidado. De igual manera, se destaca la presencia del personal de salud incluido el especialista y la psicóloga, como personas claves durante este proceso de cambio en el rol de los padres.

Los recursos comunitarios como lo señala la teoría, también pueden comportarse como un elemento tanto facilitador como inhibidor de la transición saludable, puesto que la confianza y la comunicación con las redes existentes como la familia, fundaciones y el personal de salud, pueden favorecer el proceso de los padres, dado que en la medida que exista un mejor recurso comunitario hay mayor posibilidad de acceder al apoyo, acompañamiento, a fuentes de información, a resolver dudas y preguntas frente al cuidado del niño en el hogar. Cuando no existen condiciones comunitarias facilitadoras, los padres pueden sentirse solos y que no cuentan con una red de apoyo fuerte para afrontar la enfermedad de su hijo (46).

3.11.2 Implementación de la Intervención

Para el desarrollo de la intervención se estableció la ruta de implementación de la terapéutica de enfermería la cual se describe en la tabla N.5 con el objetivo de guiar y garantizar la fidelidad en el cumplimiento de cada una de las fases y etapas establecidas para el cumplimiento de los objetivos propuestos para esta investigación.

Tabla N.5 Ruta de implementación de la terapéutica de enfermería		
<u>“Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”</u> (Abordaje individual al padre o madre)		
FASE PRE- INTERVENCIÓN		
Etapas Preliminares (Día 1) – Duración: 10 minutos Responsable: Enfermera investigadora		
1. Captación del padre y /o madre	2. Presentación del proyecto de investigación	3. Lectura y firma del consentimiento informado
Etapas de Aplicación de instrumentos (Día 2) - Duración: 20 minutos Responsable: Enfermero – auxiliar de investigación		
- Ficha de caracterización de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar. - Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada).		
FASE INTERVENCIÓN Responsable: Enfermera investigadora		

Etapa de Implementación de la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”			
<u>Conceptos de la teoría de las transiciones de Meleis</u>			
↓		↓	
Condiciones de la transición	Propiedades de la transición		
Personales, sociales, comunitarias	Conciencia	Compromiso – Cambio	Puntos y eventos críticos
Entrevista exploratoria (Día 3) Duración: 30 minutos	Sesión educativa 1: Generalidades para el cuidado del niño con cáncer en el hogar (Día 4) Duración: 60 minutos	Sesión educativa 2: Rol de los padres en el cuidado del niño con cáncer (Día 5) Duración: 60 minutos	Sesión educativa 3: Estoy “alerta” en el cuidado de mi hijo en el hogar (Día 6) Duración: 60 minutos
- Conocer las condiciones facilitadoras o inhibidoras de la transición	- Vídeo “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” (Primera parte). - Cartilla educativa “Cuidando a mi hijo en el hogar”. - Demostración de administración de medicamentos.	- Vídeo “Me reconozco y me comprometo con el cuidado de mi hijo en el hogar”. - Vídeo “Experiencias en el cuidado de mi hijo en el hogar”. - Cartilla educativa “Cuidando a mi hijo en el hogar”.	- Vídeo “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” (Segunda parte). - Cartilla educativa “Cuidando a mi hijo en el hogar”.
FASE POST – INTERVENCIÓN			
Etapa de Egreso hospitalario (Día 7) - Duración: 15 minutos Responsable: Enfermero – auxiliar de investigación			
- Aplicación Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada).			
Etapa de Seguimiento (Día 8) – Duración: 15 minutos Responsable: Enfermero – auxiliar de investigación			
- Aplicación Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada). - Evaluación de la terapéutica de enfermería - Agradecimientos			

Fuente: Elaboración propia

Previo al inicio de cada una de las fases, la enfermera investigadora realizó de forma diaria revisión del censo hospitalario con el objetivo de identificar el ingreso de niños con

diagnóstico nuevo a la unidad de hematoncología pediátrica. Una vez se verificaba la confirmación del diagnóstico y el inicio de la inducción del tratamiento, se hacía el seguimiento correspondiente para establecer el momento previo al egreso hospitalario donde debía darse inicio a la implementación de las fases diseñadas para esta investigación:

- **Fase de pre – intervención**

Etapa preliminar

Inicialmente, la enfermera investigadora realizó la selección de los padres de la muestra a través de los criterios de inclusión establecidos para el proyecto de investigación. Posterior a ello, se realizó la presentación e invitación a participar a cada uno de forma individual, dando a conocer el objetivo general y el procedimiento a través del cual esta se iba a realizar, sus beneficios, riesgos y la posibilidad de retirarse en cualquier momento. Una vez se obtuvo la respuesta positiva del padre y/o madre y su deseo de participar, se procedió a la lectura del consentimiento informado y firma del mismo (*Anexo N. 3*), lo cual permitió la captación voluntaria de cada uno de los participantes en el estudio. De igual forma, esta actividad se realizó en presencia de los dos testigos que en cada uno de los casos correspondió al personal de salud que se encontraba, en ese momento de turno, en el servicio.

Etapa de aplicación de instrumentos

Durante esta etapa, el auxiliar de investigación aplicó la ficha de caracterización de los padres participantes en el estudio (*Anexo N. 4*) y realizó la preprueba a través de la aplicación del instrumento competencia para el cuidado – cuidador (versión abreviada) el cual fue auto diligenciado. Estos formatos se encontraban digitalizados y fueron aplicados en la habitación de cada uno de los hijos de los participantes.

- **Fase de intervención**

La terapéutica de enfermería se desarrolló en el consultorio del área de ambulatorios de la unidad o en la habitación de cada niño (a), ya que en algunas ocasiones estos padres no tenían el acompañamiento de otro familiar que pudiera cuidarlo mientras se desarrollaba la intervención. A continuación, se describe la metodología utilizada en cada uno de los días que conformaron esta etapa:

Etapa de implementación de la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”

- El primer día de la intervención, se realizó la aplicación de la entrevista de las condiciones de la transición, diseñada a partir del concepto de las condiciones personales (Significados, actitudes - creencias culturales y la preparación y el conocimiento), sociales y comunitarias planteado por Meleis en su teoría. Una vez identificadas las condiciones inhibidoras, se orientó a los padres y se clarificaron los conceptos registrados; de igual forma, se dio respuesta a las inquietudes y dudas generadas por ellos.

- Durante el segundo día de intervención, se desarrolló el primer módulo de la cartilla “Cuidando a mi hijo en el hogar” el cual se construyó a partir de uno de los subconceptos del concepto de las propiedades de la transición: Conciencia. Este módulo se denominó generalidades para el cuidado del niño con cáncer en el hogar. La metodología en esta sesión educativa fue inicialmente dar a conocer el objetivo de la sesión, el cual fue afianzar los conocimientos del padre, sobre el diagnóstico de cáncer del niño, higiene y salud oral, actividad física, recomendaciones alimentarias y forma correcta de administrar los medicamentos en el hogar. Para el desarrollo del tema, se proyectó la primera parte del vídeo “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar”. Posterior a ello, se orientaron los contenidos presentados en el vídeo a través del primer módulo de la cartilla educativa; finalmente, se realizó una demostración que permitió desarrollar habilidades prácticas en los padres frente a la administración de medicamentos. Para terminar la sesión, se dio un espacio para resolver las preguntas y dudas generadas.
- En el tercer día de la intervención, se abordaron los subconceptos de compromiso y cambio los cuales permitieron la construcción del segundo módulo de la cartilla el cual se denominó “Rol de los padres y las madres en el cuidado del niño con cáncer”. Para dar inicio a la sesión educativa se dio a conocer el objetivo específico de la misma el cual fue afianzar el compromiso de los padres en el cuidado de su hijo y fortalecer el rol de los padres frente a los cuidados del niño con cáncer en el hogar. Paso seguido, se proyectó el vídeo “Me reconozco y me comprometo con el cuidado de mi hijo en el hogar” y se realizó la orientación de los contenidos del mismo a través

de la cartilla educativa. Una vez finalizado el desarrollo de la sesión, se dio el espacio para preguntas y respuestas donde los padres expusieron sus dudas e inquietudes en torno al tema desarrollo. Para el cierre de la sesión, se compartió el video “Experiencias en el cuidado de mi hijo en el hogar”, el cual narró las experiencias en el cuidado de dos madres de niños sobrevivientes de cáncer.

- En el último día de la intervención, se desarrolló el módulo de la cartilla denominado “Estoy alerta en el cuidado de mi hijo en el hogar”, el cual se construyó a partir del subconcepto de puntos y eventos críticos planteado en la teoría de las transiciones. Para iniciar la sesión educativa se presentó el objetivo el cual era orientar al padre en el manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia, signos de alarma y recursos disponibles para brindar cuidados al niño con cáncer en el hogar. Posterior a ello, se proyectó la segunda parte del video “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” y se explicaron los contenidos presentados en el video a través de la cartilla; seguido, se expusieron tres situaciones que se pueden presentar durante el cuidado del niño con cáncer en el hogar, y se pidió al padre que a partir de los conceptos aprendidos explicara cuál sería el manejo que debería darse a la misma. Para terminar, se facilitó un espacio para preguntas y respuestas frente al tema desarrollado. En esta sesión educativa se hizo entrega de la cartilla educativa “Cuidando a mi hijo en el hogar”, como elemento de soporte en caso de dudas sobre los cuidados específicos que requiere el niño con cáncer en el hogar. De igual forma, se hicieron extensivos los agradecimientos al padre por su participación en las sesiones educativas, destacando su compromiso en el cuidado de su hijo en el hogar.

- **Post – Intervención**

Etapa de egreso hospitalario

Al día siguiente de finalizada la intervención se generó el egreso hospitalario del niño (a), en ese momento el auxiliar de investigación procedió a realizar la pos-prueba a través de la aplicación del instrumento competencia para el cuidado – cuidador (versión abreviada).

Etapa de seguimiento

El auxiliar de investigación ocho días después del egreso hospitalario realizó la medición final con el instrumento de competencia para el cuidado (versión abreviada) el cual también fue auto-diligenciado por cada uno de los participantes en el estudio; este seguimiento se hizo al momento de la consulta ambulatoria o nueva hospitalización del niño. En esta etapa, también se aplicó un test de 6 preguntas para evaluar la percepción de los padres frente a la terapéutica de enfermería implementada. Para finalizar, se agradeció a los padres por su participación y se dio por terminada la intervención.

3.11.3 Evaluación de la aplicación de la Intervención de enfermería

Con el objetivo de garantizar la fidelidad durante la implementación de la terapéutica de enfermería, se elaboró una guía para realizar el seguimiento diario de la fase de intervención diseñada y aplicada a cada uno de los padres participantes (*Anexo N. 7*).

La guía elaborada estuvo comprendida por cuatro partes en las cuales cada una de ellas se relacionó con la metodología, contenidos y tiempos para su implementación, descritos en cada uno de los encuentros que se llevaron a cabo con los padres.

Una vez finalizada la recolección de la muestra y la fase de intervención, se procedió a revisar el cumplimiento en la implementación de la terapéutica de enfermería encontrándose que el 100% de la misma fue aplicada a cada uno de los participantes.

Como se mencionó en la etapa de seguimiento de la fase de post-intervención, el auxiliar de investigación realizó un test de 6 preguntas con la finalidad de evaluar la calidad de la intervención de enfermería (*Anexo N. 8*) teniendo en cuenta metodología, contenidos desarrollados y material educativo utilizado, frente a esto, los participantes refirieron que todos estos aspectos favorecieron la comprensión de cada uno de los temas seleccionados y que pudieron aclarar dudas e inquietudes frente al diagnóstico y cuidados que requiere su hijo. Sólo una madre hizo la sugerencia de que se puede abordar el tema de los cuidados relacionados con el manejo del catéter implantarle.

3.12 Control de sesgos

Durante el desarrollo de la investigación, se consideraron los posibles sesgos que podían afectar tanto la validez interna como externa del estudio (71):

3.12.1 Validez Interna

- **Instrumentación:** Se verificaron las pruebas de validez y confiabilidad del instrumento competencia para el cuidado – versión cuidador, (abreviada) previo al inicio del estudio.
- **Historia:** A través de la entrevista sobre las condiciones de la transición de padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar, se evaluaron las

condiciones personales, sociales y comunitarias que pueden afectar la competencia para el cuidado (variable independiente).

- **Maduración:** Por medio de los criterios de inclusión se garantizó que todos los padres seleccionados para el estudio, tuvieran a su hijo en la etapa de inducción de su tratamiento y que no hubiesen egresado por primera vez de la institución hospitalaria.
- **Sensibilización:** Dado que el instrumento se aplicó en tres momentos, se procedió a cambiar el orden de las preguntas para cada dimensión. Para ello, se generó un código numérico el cual se asignó a cada pregunta, lo cual permitió controlar el cambio del orden de cada una de ellas y organizar los datos una vez se encontraban en la hoja de cálculo de Excel.

3.12.2 Validez Externa

- **Efecto Hawthorne:** El estudio se llevó a cabo en un contexto común de la práctica (Habitaciones y consultorios del área de consulta externada de la Unidad de Hematoncología pediátrica de la Institución de tercer nivel).
- **Efecto de la novedad:** La terapéutica de enfermería se realizó de forma individual, en un proceso de interacción recíproca entre el investigador y cada uno de los participantes, lo cual permitió minimizar la posibilidad de que se sintieran observados o que percibieran que había algún tipo de artificialidad en la terapéutica de enfermería que estaban recibiendo.
- **Efecto del investigador:** Se siguió el protocolo de la intervención: *Terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar*, planteada para los

padres participantes, de modo que los efectos que se obtuvieron en el nivel de competencia para el cuidado al finalizar la investigación, se atribuyen a la intervención realizada.

3.13 Plan de análisis

3.13.1 Software para el análisis

Para el registro de la información generada durante las fases de la pre-intervención y post-intervención, tanto la investigadora principal como el auxiliar de investigación se encargaron de realizar la verificación de los datos registrados en los formatos que fueron digitalizados, para ello, se realizó un doble chequeo que permitió confirmar que los datos estuvieran completos y que no existieran dos o más respuestas para cada uno de los ítems contenidos en el instrumento utilizado para la investigación. Una vez verificados los datos, se creó la hoja de cálculo en excel, lo que permitió que posteriormente se realizara el análisis de los datos en el paquete estadístico SPSS (Statistical Product and Service Solutions) versión 25 licenciada por la Universidad de la Sabana, para el análisis correspondiente.

3.13.2 Marco de análisis estadístico

Para la comparación del nivel de competencia de cuidado de padres de niños con cáncer durante la transición de cuidarlos en el hogar antes y después de una terapéutica de enfermería, se utilizó adicionalmente a las herramientas descriptivas un análisis estadístico de muestras relacionadas de tipo no paramétrico basado en la prueba de rango signado de Wilcoxon, que evalúa la mediana de las diferencias a la luz del valor hipotético cero.

La elección de la prueba no paramétrica mencionada fue motivada por el no ajuste satisfactorio tanto del total de la competencia para el cuidado como de sus dimensiones al modelo probabilístico gaussiano.

3.14 Consideraciones éticas

El presente proyecto, se acogió a las normas éticas internacionales para las Investigaciones Biomédicas en Sujetos Humanos dadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), el Código de Nüremberg, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) y la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos en 2005, desde las cuales se propende por la autonomía de la persona a través del consentimiento informado (*Anexo N. 9*) y los principios éticos que buscan proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, la intimidad y la confidencialidad de las personas que participan en la investigación (73)(74)(75)(76).

Los principios planteados en el Informe Belmont, aportaron desde la *beneficencia* la necesidad de que este proyecto garantizara las mejores condiciones y se aumentaran los beneficios para los participantes a través de una terapéutica de enfermería que potenciara el nivel de competencia para el cuidado de los padres; *autonomía*, que garantizó el respeto y la protección de las personas, dándoles la posibilidad de decidir su participación voluntaria en la investigación o el retiro de la misma en el momento en que así lo deseara; y finalmente, la *justicia* a través de la cual se logró un trato igualitario para todos los participantes que recibieron la terapéutica de enfermería desde el mismo momento en que estos fueron seleccionados a través de los criterios de inclusión, así como la información sobre los cuidados que debían brindar a sus hijos con cáncer en el hogar (75).

Se tuvo en cuenta la resolución 8430 de 1993, la cual señala que la presente investigación generó riesgos mínimos para la vida de los participantes; y a su vez, que si durante el desarrollo de la terapéutica de enfermería, los participantes experimentaban sentimientos como temor, ansiedad, angustia o tristeza, recibirían el apoyo y asesoramiento por parte de personal de psicología o trabajo social según fuera el caso (77). En los casos en que se identificó esta necesidad, se notificó verbalmente al médico general del servicio para que solicitara de manera formal la valoración por el área de psicología; de igual, se informó a la psicóloga encargada la situación presentada y el factor que había desencadenado la respuesta en el padre.

Con respecto a la Ley 911 de 2004, se buscó que a través de esta investigación el acto de cuidado se reconociera como una relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y los participantes; es por ello, que los principios de veracidad, solidaridad y fidelidad, fueron pilares en el desarrollo de la investigación (78). El principio de veracidad estuvo enmarcado, en que se dijo la verdad a los participantes, no se ocultó ningún tipo de información y la que se brindó fue clara y precisa en relación a los beneficios y riesgos que se podían generar en torno al estudio; el principio de solidaridad, en la medida en que a partir de la participación de los padres se logró determinar el efecto de una terapéutica de enfermería la cual favoreció el nivel de competencia para el cuidado y aportó al conocimiento propio de la profesión de enfermería; por último, el principio de fidelidad facilitó la confianza entre el profesional de enfermería y los participantes (74).

Además de las consideraciones éticas mencionadas anteriormente, esta investigación se ajustó también a los principios del marco ético propuesto por Ezekiel J. Emanuel (79) en la medida en que se buscó una relación de respeto mutuo donde los padres de los niños con

cáncer proporcionaron información de interés para la investigación en enfermería, y el investigador brindó conocimiento a los participantes de los resultados obtenidos a partir de la intervención de enfermería implementada, poniéndose de este modo en evidencia el principio de *asociación colaborativa* (79) .

Para hacer efectiva la participación de los padres en la investigación, se diligenció el *consentimiento informado* escrito, el cual se reconoce como un principio fundamental que enmarca los procesos investigativos; además de que el *respeto* a la persona y su capacidad de decisión, prevalecieron a lo largo de toda la investigación (79). La identidad de los padres participantes, y la información que brindaron, se manejó de forma confidencial por parte del investigador, por lo cual las fichas de caracterización y los instrumentos de competencia para el cuidado –cuidador (Versión abreviada), se identificaron con un código, el cual mantuvo la privacidad de los participantes (77).

El *valor social* de la investigación se dio en la medida en que se buscó a través de la intervención de enfermería favorecer las necesidades de conocimiento de los padres acerca de los cuidados que deben brindar a sus hijos con cáncer en el hogar, una vez daba el egreso hospitalario. En cuanto al principio de *validez científica*, se buscó desde el objetivo general de la investigación, garantizar que el desarrollo de la intervención de enfermería tuviera un efecto sobre la competencia para el cuidado de los padres; también, el rigor en el diseño de la investigación, la ejecución de la intervención y los métodos de análisis de datos, dieron el soporte científico pertinente para la idea investigativa que se estaba desarrollando; del mismo modo, se realizó un balance de *riesgos – beneficios*, principio que asintió que la investigación desde el momento de su planteamiento buscó la preparación y el desarrollo tanto de capacidades como habilidades de los padres para brindar los cuidados

que su hijo requería en el hogar. La *selección justa de los participantes* se dio como ya se mencionó anteriormente, a partir de los criterios de inclusión y exclusión, los cuales minimizaron los sesgos de selección de los participantes. El principio de *evaluación independiente* se enmarcó, en que no existieron conflictos de interés en esta investigación, y que los resultados del estudio serán presentados a los participantes así como a la institución donde se desarrolló previa publicación de los resultados en revistas o eventos (79).

Dada la naturaleza de la presente investigación, esta no generó ningún tipo de impacto ambiental, ya que se hizo uso moderado y restringido del papel y los únicos documentos impresos fueron los consentimientos informados, las cartas de autorización para el aval de los comités de ética y las cartillas que se entregaron los padres. Se promovió la impresión por las dos caras de la hoja y la correcta separación del papel que se utilizó para que pudiera ser reciclado (80).

4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados de acuerdo al cumplimiento de cada uno de los objetivos específicos que fueron planteados para esta investigación en la que participaron 34 padres de niños con cáncer, que fueron atendidos en la unidad de hematología pediátrica en la ciudad de Bucaramanga, los cuales cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

4.1 Resultado del objetivo específico N. 1: Caracterización de los padres y sus hijos durante la transición de cuidarlos en el hogar

Al realizar el análisis de los datos de la tabla N. 6, se encuentra que el 94% de los padres encargados de cuidar a sus hijos con cáncer durante la transición al hogar, son mujeres en edad adulta dedicadas en un 41% a las actividades domésticas. Al comparar los resultados de esta investigación con la literatura, se evidencia el papel que ejerce la mujer frente al cuidado dirigido a los pacientes con enfermedad crónica (30)(24) y al paciente pediátrico con cáncer (66)(19), lo que permite resaltar una vez más el rol que recae sobre las mujeres en la población colombiana como figura principal de cuidado. Con relación al estado civil, el 50% de los padres viven en unión libre mientras que el otro 50% de los padres son casados, separados o solteros, datos que no difieren de los estudios que se han realizado en nuestro país, donde los encargados del cuidado de las personas con enfermedad crónica, tienen un vínculo marital semejante (30)(42)(81).

El nivel educativo de los padres, corresponde en un 29% y 50% a estudios de primaria y secundaria respectivamente, lo cual está relacionado con investigaciones realizadas con

cuidadores de niños con cáncer, en donde los cuidadores tienen niveles de escolaridad similares (66)(19).

Los padres en un 73.5% residen fuera de Bucaramanga y del área metropolitana, de estos, el 44.1% son de otros municipios de Santander y un 29.4% de otros departamentos; lo cual señala la necesidad de fortalecer en ellos la competencia de cuidado del niño con cáncer en el hogar, para que posterior al egreso hospitalario, esta se pueda ejercer de forma adecuada, aprovechando que, durante el primer año de tratamiento, los padres permanecen en Bucaramanga y su área metropolitana (Floridablanca, Piedecuesta y Girón).

El 59% de los padres pertenecen al estrato socioeconómico 1 y un 11% se encuentran en el estrato 2. Los datos mencionados anteriormente, se relacionan con el perfil sociodemográfico de los cuidadores de niños con cáncer descrito por *Carreño et al 2016* (19) en donde el 66.9% pertenecían al estrato 1 y el 25.4% al estrato 2.

Cada uno de los padres participantes en el estudio, previo al diagnóstico de cáncer su hijo no se dedicaba exclusivamente a su cuidado, pues en un 82% debían dividir las tareas de cuidado con sus otros hijos. Sin embargo, posterior al diagnóstico, se dedicaron exclusivamente al cuidado de su hijo con cáncer. Estos resultados son comparables con lo expuesto por *Carreño et al 2016* (19) en donde se señala que los cuidadores de padres de niños con cáncer en su mayoría son únicos.

Tabla N.6 Caracterización de los padres participantes			
VARIABLE		N: 34	:%: 100
Género	Mujer	32	94
	Hombre	2	6
Edad	20 – 30 años	12	35.5
	31 – 40 años	15	44
	Mayor de 40 años	7	20.5
Nivel educativo	Primaria	10	29
	Secundaria	17	50
	Técnico	5	15
	Pregrado	2	6

Lugar de procedencia	Bucaramanga y área metropolitana	9	26.4
	Municipios de Santander	15	44.1
	Otros departamentos	10	29.4
Estado Civil	Soltero (a)	5	14.7
	Unión libre	17	50
	Casado (a)	6	17.6
	Separado (a)	6	17.6
Ocupación	Hogar	14	41
	Trabajo independiente	9	26.4
	Empleado	10	29.4
	Estudiante	1	3
Estrato socioeconómico	1	20	59
	2	11	32
	3	3	9
Número de hijos	1	6	18
	2	13	38
	3	8	23.5
	Mayor de 3	7	20.5

Fuente: Elaboración propia.

Con relación a la caracterización de los niños presentada en la tabla N. 7, se encontró que la enfermedad afecta en un 56% al sexo masculino, y que el diagnóstico predominante en la población infantil que conformó la muestra del estudio es la leucemia en un 62%, mientras que el 38% restante corresponde a tumores sólidos como linfomas, hepatoblastomas y osteosarcomas, entre otros. Los datos anteriores están apoyados en la literatura donde se reporta a la leucemia como el principal diagnóstico de cáncer infantil, siendo predominante en el sexo masculino (66)(82).

La enfermedad hematooncológica pediátrica se manifiesta en un 41.1% en los niños entre los 5 y 9 años de edad y en un 29.4% entre los 1 y 4 años. Con relación a la distribución por edad, los datos de este estudio difieren con los encontrados por *Uribe et al 2011* (83), en donde la tasa de mayor incidencia en Bucaramanga y su área metropolitana estuvo en los menores de 5 años, seguidos por el grupo de edad entre los 5 y 9 años. Sin embargo, se

determina que la población menor de 10 años es la que más se ve afectada por las enfermedades hematooncológicas.

La población infantil, se encontró en un 44% realizando estudios de primaria dato que está directamente relacionado con la edad del niño al momento del diagnóstico. Por otra parte, un 74% de los niños están afiliados al régimen subsidiado en salud, dado el tipo de contratación que maneja la institución con entidades promotoras de salud de este régimen.

Tabla N.7 Caracterización de los niños receptores del cuidado			
VARIABLE		N: 34	:%: 100
Sexo	Femenino	15	44
	Masculino	19	56
Edad	Menor de 1 año	0	0
	1 – 4 años	10	29.4
	5 – 9 años	14	41.1
	10 – 14 años	7	20.5
	Mayor de 14 años	3	9
Diagnóstico	Leucemia	21	62
	Linfoma	3	9
	Hepatoblastoma	2	5.8
	Osteosarcoma	2	5.8
	Rabdomiosarcoma	1	2.9
	Tumor de Wilms	1	2.9
	Neuroblastoma	1	2.9
	Sarcoma de Ewing	1	2.9
	Liposarcoma	1	2.9
	Tumor germinal	1	2.9
	Grado de escolaridad	Jardín	2
Primaria		15	44
Básica Secundaria		5	15
Secundaria		2	6
Ninguno		10	29
Régimen en salud	Subsidiado	25	74
	Contributivo	9	26

Fuente: Elaboración propia.

4.2 Resultados del objetivo específico N. 2: Competencia para el cuidado antes de la terapéutica

La tabla N.8 representa la línea de base de los puntajes promedios de cada una de las dimensiones y del total de la competencia para el cuidado de los padres participantes; estos datos se presentan a través de la síntesis de algunos estadísticos descriptivos básicos.

Los resultados muestran que antes de la aplicación de la terapéutica de enfermería, el total de la competencia para el cuidado de los padres se encontraba con un puntaje promedio de 45,29, una mediana de 47 y una desviación estándar de 9,75, entendidas estas cifras como valores de referencia inicial para variable en estudio.

Igualmente, de manera específica las medias de cada una de las dimensiones son respectivamente 1,55 para el **C**onocimiento, 2,34 para la **U**nicidad, 2,51 para la dimensión **I**nstrumental y procedimental, 2,13 para la dimensión **D**isfrutar, 2,27 para la **A**nticipación y 2,65 para la **R**elación e interacción social.

Adicionalmente, tanto los valores de los promedios como los valores de la mediana y particularmente el signo negativo de la asimetría de las dimensiones y del total de la competencia para el cuidado, exceptuando la dimensión del conocimiento, indican una mayor concentración de los valores hacia los valores máximos de cada una de las dimensiones y del total.

Tabla N.8 Competencia para el cuidado – antes de la terapéutica de enfermería						
	Media	Mediana	Desviación estándar	Asimetría	Mínimo	Máximo
C	1,559	1,333	0,927	0,006	0	3
U	2,346	2,500	0,640	-0,939	0,75	3
I	2,510	2,667	0,642	-1,466	0,67	3
D	2,132	2,125	0,708	-0,612	0,50	3

A	2,279	2,500	0,720	-0,773	0,50	3
R	2,654	3,000	0,537	-1,910	0,75	3
Total	45,294	47,000	9,759	-1,404	15,00	58

Fuente: Elaboración propia.

Cuando se analizan resultados individuales en el total de la competencia para el cuidado se encontró que el 82% de los padres tenían un nivel de competencia medio – bajo, y sólo el 18% mostraba un nivel alto. Estos datos se muestran en la tabla N.9.

Los datos de este estudio antes de la intervención de enfermería son similares a lo encontrado por *Carreño 2016* (66), en su estudio experimental en donde reportó que los cuidadores familiares de niños con cáncer tanto en el grupo de intervención como en el de comparación tenían una media en el nivel de competencia para el cuidado de 153,93 y 152,39 respectivamente, lo cual indica que ambos grupos antes de la intervención de enfermería de cuidado transicional, mostraban un nivel de competencia medio.

Lo anterior, confirma que, aunque los padres no han recibido ningún tipo de intervención liderada por enfermería muestran niveles medios o bajos en sus conocimientos y habilidades para cuidar a su hijo con cáncer.

Tabla N.9 Nivel de competencia para el cuidado en los padres antes de la terapéutica de enfermería		
Puntaje	N: 34	:%: 100
Alto (49 – 60)	6	18%
Medio (37 – 48)	14	41%
Bajo (0 – 36)	14	41%

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla N.10, se presenta el nivel de cada una de las dimensiones de la variable de la competencia para el cuidado de los padres participantes, en donde se encuentra que la dimensión del **Conocimiento** tenía un nivel medio bajo, mientras que las dimensiones de **Unicidad**, **Instrumental** y **procedimental**, **Disfrutar**, **Anticipación** y **acciones predictivas**, y

Relación e interacción social, tenían un nivel medio alto. Al comparar estos datos con el nivel inicial de cada una de las dimensiones en el estudio descriptivo de *Carreño et al 2016* (19), se encontró que la dimensión del **Conocimiento** de los cuidadores familiares se ubicaba en un nivel medio alto.

Por otra parte, *Carreño* (66) mostró que los cuidadores familiares en su estudio experimental tanto en el grupo de intervención como control, tenía un nivel medio alto en la dimensión del **Conocimiento**, lo cual dista de lo encontrado en la muestra de padres estudiada, lo cual podría estar asociado al tiempo que llevan los padres frente a los cuidadores dedicándose a la tarea del cuidado del niño con cáncer.

Tabla N.10 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres antes de la terapéutica de enfermería		
Puntaje	N: 34	#: 100
Dimensión de conocimiento		
Alto (7 – 9)	12	35.2%
Medio (4 – 6)	9	26.4%
Bajo (0 – 3)	13	38.2%
Dimensión de unicidad		
Alto (10 – 12)	19	56%
Medio (7 – 9)	9	26.4%
Bajo (0 – 6)	6	17.6%
Dimensión instrumental y procedimental		
Alto (8 – 9)	22	64.7%
Medio (6 – 7)	7	20.5%
Bajo (0 – 5)	5	14.7%
Dimensión disfrutar		
Alto (9 – 12)	17	50%
Medio (6 – 8)	13	38%
Bajo (0 – 5)	4	12%
Dimensión de anticipación y acciones predictivas		
Alto (5 – 6)	19	56%
Medio (3 – 4)	11	32%
Bajo (0 – 2)	4	12%
Dimensión de relación e interacción social		
Alto (11 - 12)	23	68%
Medio (8 – 10)	8	23%
Bajo (0 – 7)	3	9%

Fuente: Elaboración propia.

4.3 Resultados del objetivo específico N. 3: Competencia para el cuidado al momento del egreso hospitalario

Cuando se indicó el alta del niño se realizó la segunda medición del nivel de competencia para el cuidado de los padres participantes, cuyos resultados del comportamiento estadístico global los registra la tabla N.11 utilizando los mismos estadísticos básicos anteriormente referidos.

Los promedios de cada una de las dimensiones y del total de la competencia para el cuidado presentan valores superiores a los valores obtenidos antes de la terapéutica de enfermería. En efecto, particularmente lo referente al total del promedio de la competencia pasa de 45,29 a 54,8. Se resaltan los mayores aumentos en los promedios relativos a las dimensiones del Conocimiento y la Anticipación. Por otra parte, todas las dimensiones presentan en su distribución una asimetría con valores negativos, es decir que la media de los datos se encuentra hacia la derecha.

Tabla N.11 Competencia para el cuidado al momento del egreso hospitalario						
	Media	Mediana	Desviación estándar	Asimetría	Mínimo	Máximo
C	2,843	3,000	0,263	-1,684	2,00	3
U	2,713	2,750	0,375	-1,737	1,50	3
I	2,863	3,000	0,219	-1,368	2,33	3
D	2,493	2,500	0,467	-1,202	1,00	3
A	2,794	3,000	0,410	-1,872	1,50	3
R	2,824	3,000	0,286	-1,790	2,00	3
Total	54,824	56,500	4,796	-0,948	43,00	60

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla N. 12, se presenta el nivel del total de la competencia para el cuidado de los padres participantes posterior al egreso hospitalario.

Posterior a la terapéutica de enfermería, el 88% de los padres presentaron un nivel alto en su competencia para el cuidado, mientras que el 12% tenía un nivel medio. En este momento de medición, ningún padre mostró un nivel bajo. Estos datos muestran que se presentó un aumento en el total del nivel de competencia para el cuidado de los padres entre las mediciones realizadas antes y después de la terapéutica de enfermería, lo cual evidencia que los padres mejoraron la preparación, el conocimiento y las habilidades para brindar cuidado a su hijo en el hogar; esto permite evidenciar la fidelidad en la etapa de implementación de la terapéutica de enfermería y permite inferir que los resultados en el nivel de competencia para el cuidado de los padres estuvieron asociados con la intervención desarrollada.

Lo anterior, también es señalado por Carreño (66) quien demostró que una intervención de enfermería dirigida a cuidadores familiares de niños con cáncer aumenta su nivel de competencia para el cuidado.

Tabla N.12 Nivel de competencia para el cuidado en los padres al momento del egreso hospitalario		
Puntaje	N:34	:%: 100
Alto (49 – 60)	30	88%
Medio (37 – 48)	4	12%
Bajo (0 – 36)	0	0%

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla N.13 se presentan el nivel de los padres con relación a cada una de las dimensiones de la competencia para el cuidado, en donde se destaca que después de la terapéutica de enfermería se logró llevar de un nivel medio bajo a un nivel medio alto cada una de las dimensiones de los padres participantes. Sólo las dimensiones de **Unicidad** y **Disfrutar** no lograron cambios en uno de los padres que se mantuvo aún en nivel bajo.

Los resultados de la terapéutica de enfermería implementada con esta muestra de estudio son comparables con los obtenidos por *Carreño 2016* (66) a través de su intervención de cuidado transicional, ya que a través de ellas se logró aumentar el nivel en cada una de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

Tabla N.13 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres al momento del egreso hospitalario		
Puntaje	N: 34	#: 100
Dimensión de conocimiento		
Alto (7 – 9)	33	97%
Medio (4 – 6)	1	3%
Bajo (0 – 3)	0	0%
Dimensión de unicidad		
Alto (10 – 12)	30	88%
Medio (7 – 9)	3	9%
Bajo (0 – 6)	1	3%
Dimensión instrumental y procedimental		
Alto (8 – 9)	31	91%
Medio (6 – 7)	3	9%
Bajo (0 – 5)	0	0%
Dimensión disfrutar		
Alto (9 – 12)	29	85%
Medio (6 – 8)	4	12%
Bajo (0 – 5)	1	3%
Dimensión de anticipación y acciones predictivas		
Alto (5 – 6)	29	85%
Medio (3 – 4)	5	15%
Bajo (0 – 2)	0	0%
Dimensión de relación e interacción social		
Alto (11 - 12)	28	82%
Medio (8 – 10)	6	18%
Bajo (0 – 7)	0	0%

Fuente: Elaboración propia.

4.4 Resultados del objetivo específico N. 4: Competencia para el cuidado posterior del egreso hospitalario

Como se mencionó en su lugar, la tercera medición del nivel de competencia para el cuidado de los padres participantes se realizó ocho días después del egreso hospitalario. La tabla N.14 al igual que las tablas anteriores incluyen los estadísticos básicos obtenidos una vez el padre había cuidado a su hijo en el hogar.

A diferencia de la comparación de los estadísticos básicos de la competencia para el cuidado antes de la terapéutica de enfermería y los referentes al momento del egreso hospitalario, los resultados de estos últimos y los resultados obtenidos después del egreso muestran estabilidad. Específicamente en lo concerniente al total de la competencia para el cuidado, el aumento del promedio al momento del egreso comparado con el promedio previo a la terapéutica de enfermería fue de 9,53 puntos de la escala, mientras que la diferencia de los promedios al momento del egreso y posterior a él, es de 0,35. Se mantiene un sesgo negativo en las dimensiones y en el total de la competencia para el cuidado. Nótese que las diferencias entre los promedios en esta última comparación son inferiores 0,03 para cada una de las dimensiones, mientras que la diferencia entre los totales es menor de media unidad (0,353) de la escala.

Tabla N.14 Competencia para el cuidado posterior al egreso hospitalario						
	Media	Mediana	Desviación estándar	Asimetría	Mínimo	Máximo
C	2,873	3,000	0,232	-1,589	2,33	3
U	2,684	2,750	0,355	-0,982	2,00	3
I	2,892	3,000	0,196	-1,695	2,33	3
D	2,551	2,750	0,492	-1,297	1,25	3
A	2,853	3,000	0,315	-2,019	2,00	3
R	2,809	3,000	0,262	-1,179	2,25	3

Total	55,176	56,500	5,066	-1,531	40,00	60
-------	--------	--------	-------	--------	-------	----

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla N.15 se muestra el nivel del total de la competencia para el cuidado de los padres ocho días después del egreso hospitalario, donde al igual que en la medición realizada al momento del egreso hospitalario ningún padre presentó un nivel bajo en su competencia. De igual forma se logró aumentar del nivel medio al alto el nivel de la competencia de uno de los padres, así que el 91% de los padres se encuentran en nivel alto y sólo el 9% de la muestra en nivel medio. Lo anterior, muestra que el efecto de la terapéutica de enfermería implementada sobre la competencia del cuidado de los padres de niños con cáncer que viven la transición de cuidarlos en el hogar se mantiene posterior al egreso hospitalario.

Tabla N.15 Nivel de competencia para el cuidado en los padres posterior al egreso hospitalario		
Puntaje	N: 34	#: 100
Alto (49 – 60)	31	91%
Medio (37 – 48)	3	9%
Bajo (0 – 36)	0	0%

Fuente: Elaboración propia.

La tabla N.16, muestra el nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres posterior al egreso hospitalario. La dimensión del **Conocimiento** alcanzó en un 100% un nivel alto en los padres, mientras que las de **Unicidad**, **Instrumental** y **procedimental**, **Disfrutar**, **Anticipación** y **acciones predictivas** y la de **Relación e interacción social** permanecen en nivel medio alto. Se evidencia que sólo un padre mostró posterior al egreso nivel bajo en la dimensión de **Unicidad** y **Disfrutar**, lo cual equivale al 3% de la muestra en estudio. Estos resultados no pueden ser comparados con otras investigaciones que incluyan intervenciones de enfermería, ya que no se reporta en la literatura mediciones en la

competencia para el cuidado de padres de niños con cáncer cuando ya se encuentran ejerciendo la tarea del cuidado en el hogar.

Tabla N.16 Nivel de las dimensiones de la competencia para el cuidado de los padres posterior al egreso hospitalario		
Puntaje	N: 34	#: 100
Dimensión de conocimiento		
Alto (7 – 9)	34	100%
Medio (4 – 6)	0	0%
Bajo (0 – 3)	0	0%
Dimensión de unicidad		
Alto (10 – 12)	27	79,4%
Medio (7 – 9)	7	20,5%
Bajo (0 – 6)	0	0%
Dimensión instrumental y procedimental		
Alto (8 – 9)	32	94%
Medio (6 – 7)	2	6%
Bajo (0 – 5)	0	0%
Dimensión disfrutar		
Alto (9 – 12)	28	82%
Medio (6 – 8)	4	12%
Bajo (0 – 5)	2	6%
Dimensión de anticipación y acciones predictivas		
Alto (5 – 6)	31	91%
Medio (3 – 4)	3	9%
Bajo (0 – 2)	0	0%
Dimensión de relación e interacción social		
Alto (11 - 12)	27	79,4%
Medio (8 – 10)	7	20,5%
Bajo (0 – 7)	0	0%

Fuente: Elaboración propia.

4.5 Resultados del objetivo específico N.5: Valoración de las diferencias y similitudes en

la competencia del cuidado entre los tres momentos de medición de la misma

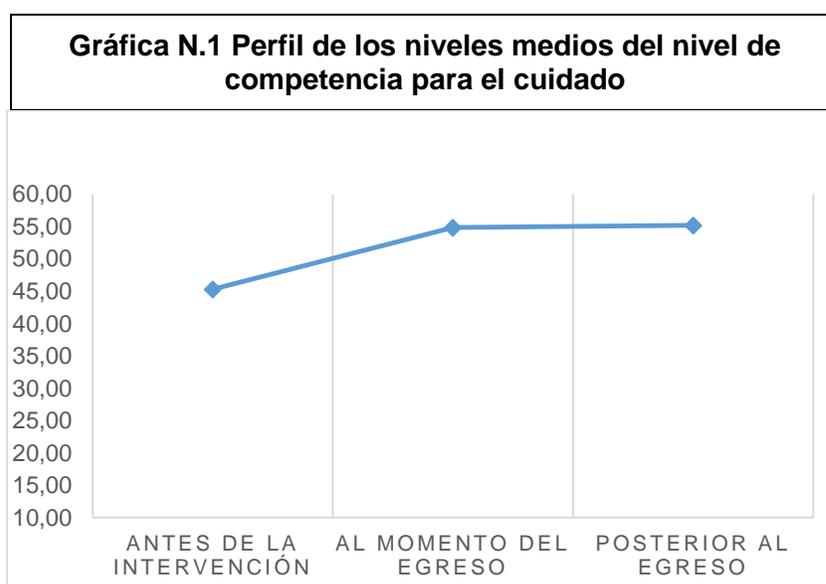
A continuación, se presentan de manera integral los puntajes promedios totales y por dimensiones de la competencia para el cuidado en los tres momentos de medición.

Los resultados consignados en la tabla N.17 permiten advertir que el nivel de medio de competencia para el cuidado de los padres participantes fue superior al momento del egreso

comparado con el nivel medio antes de la intervención; igualmente, fue superior posteriormente al egreso hospitalario comparado con el nivel basal. Se nota una estabilidad del nivel medio de competencia en los dos momentos posteriores a la intervención. Estos resultados pueden visualizarse de manera esquemática en la gráfica N.1. La pendiente de la semi-recta que indica la diferencia del nivel medio basal y el nivel medio de competencia para el cuidado al momento del egreso es más pronunciada que la pendiente entre los niveles medios posteriores a la intervención, pendiente prácticamente plana.

Tabla N.17 Promedios del nivel de competencia para el cuidado			
	Antes de la intervención	Al momento del egreso	Posterior al egreso
C	1,56	2,84	2,87
U	2,35	2,71	2,68
I	2,51	2,86	2,89
D	2,13	2,49	2,55
A	2,28	2,79	2,85
R	2,65	2,82	2,81
Total	45,29	54,82	55,18

Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Elaboración propia.

En el análisis de los niveles medios de la competencia para el cuidado en los momentos ya mencionados, se aplicó la prueba del rango signado de Wilcoxon como medio para encontrar evidencias cuantitativas orientadas a la valoración de las diferencias y similitudes, ya que dicha prueba no exige ajuste al modelo probabilístico gaussiano.

En consecuencia, la tabla N.18 presenta los valores p de la prueba como argumentos de la significancia de la diferencia de las medianas de la competencia para el cuidado.

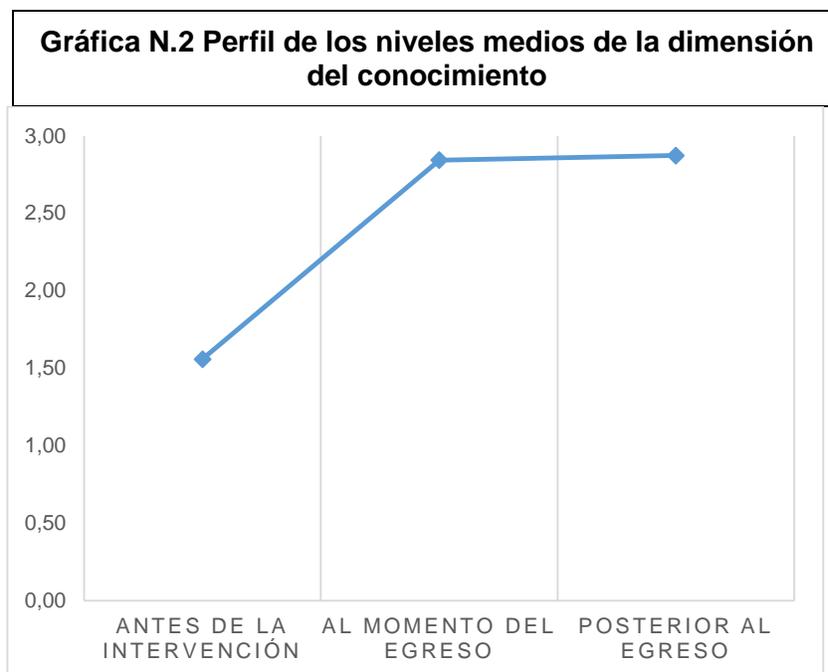
Teniendo en cuenta los resultados de la prueba estadística, es válido precisar que existen diferencias significativas entre las medianas de la competencia en los momentos de medición que fueron comparados, lo que permite inferir que al variar la estructura estadística se colige que la realización de la intervención planteada logra modificar la variable entre la medición inicial y el momento del egreso, y entre la medición inicial frente a la medición realizada posterior al egreso, en un sentido que aumenta la competencia para el cuidado de los padres participantes. Sin embargo, al realizar la comparación entre el momento del egreso y posterior al egreso no existe un cambio significativo entre las mismas, lo cual permite afirmar que se logra mantener el nivel de competencia para el cuidado alcanzado por los padres.

Tabla N.18 Valores p de la comparación de medianas de la competencia para el cuidado, por medio de la prueba del rango signado de Wilcoxon	
Comparación	Total
Antes de la intervención y el momento del egreso	menor de 0,001
Antes de la intervención y posterior al egreso	menor de 0,001
El momento del egreso y posterior al egreso	0,436

Fuente: Elaboración propia

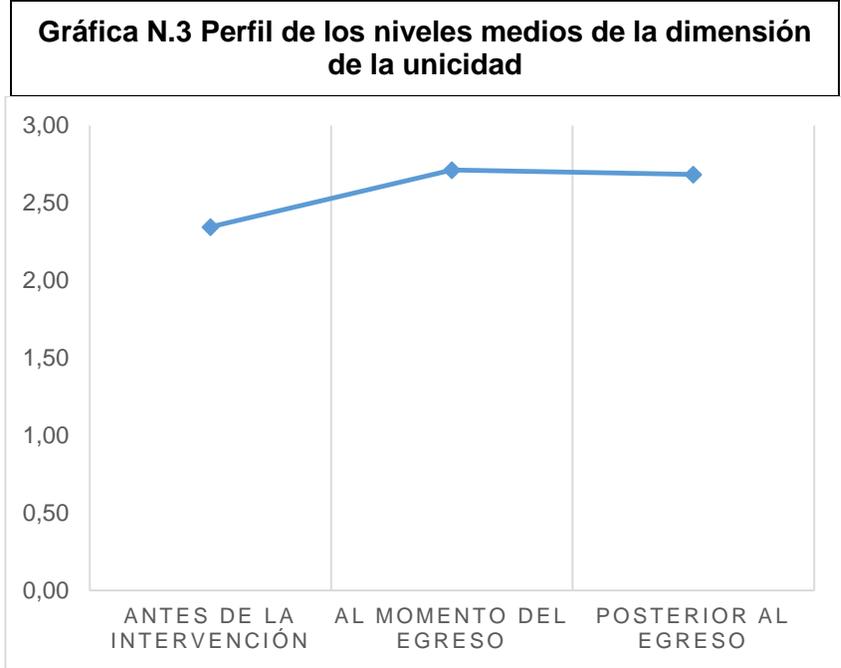
Sintetizando esquemáticamente los cambios de los niveles medios en las dimensiones de la competencia, las gráficas N.2 a la N.7 registran las variaciones observadas entre los momentos de análisis.

El perfil que representa los niveles medios de la dimensión del conocimiento representados en la gráfica N. 2 presentó una pendiente más pronunciada entre los momentos previos al cuidado del niño en el hogar, que la pendiente que relaciona el momento del egreso y el momento posterior al egreso hospitalario, perfil similar al presentado en la figura N.1.

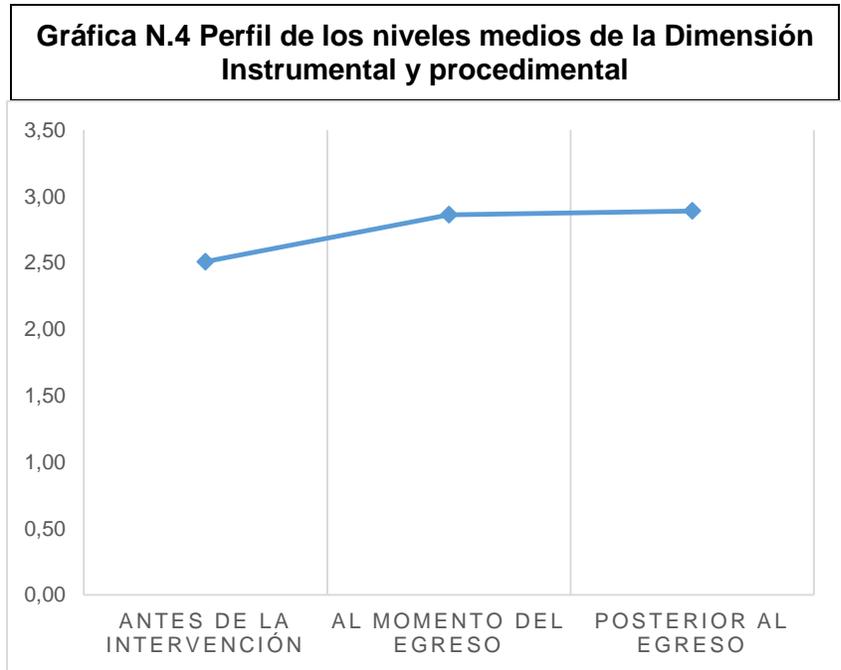


Fuente: Elaboración propia.

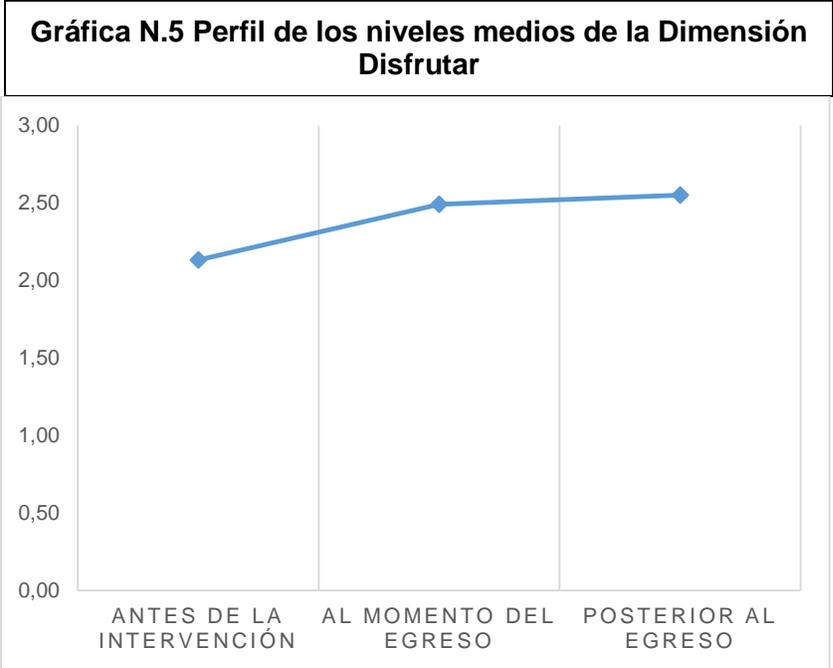
Los perfiles referentes a las otras dimensiones tienen el mismo patrón mencionado, una pendiente mayor entre los momentos previos al cuidado en el hogar. Cabe señalar que la pendiente entre la medición basal y el momento del egreso es más pronunciada en la dimensión del conocimiento, las otras dimensiones presentan pendientes muy similares, pero menos pronunciadas tal como lo muestran las gráficas N.3 a la N.7.



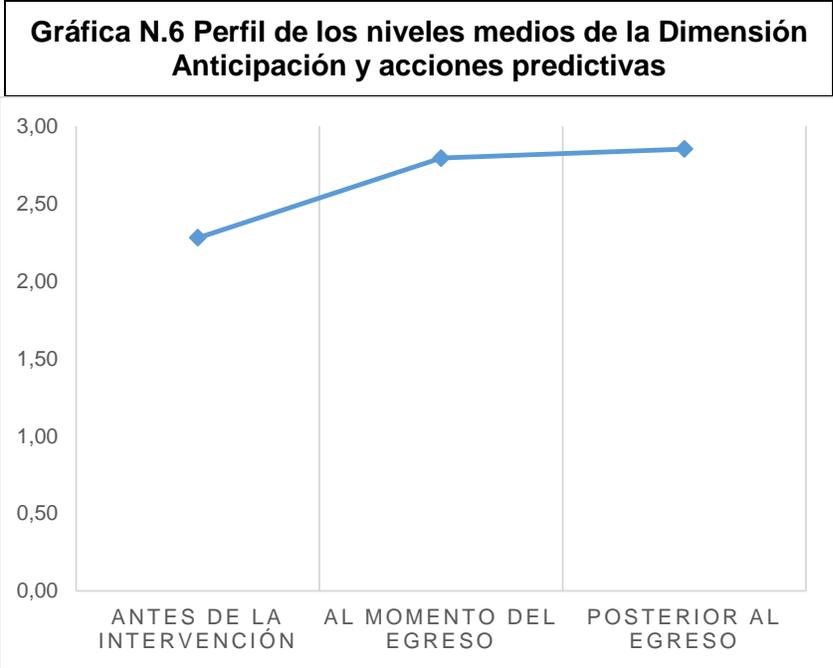
Fuente: Elaboración propia.



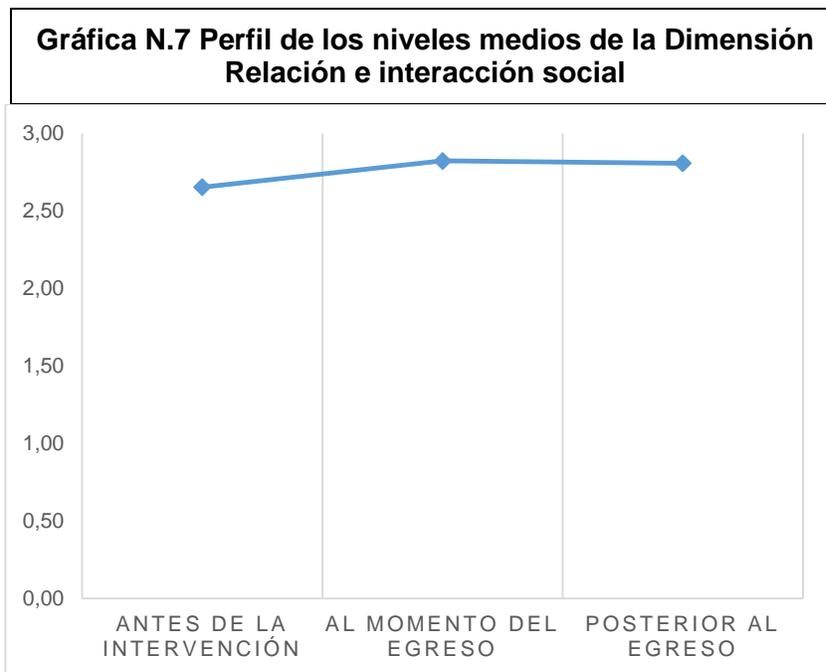
Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, la tabla N.19 contiene las evidencias cuantitativas, sintetizadas por los diferentes valores p de la prueba del rango signado de Wilcoxon, que muestran la significancia de las diferencias y similitudes entre las medianas de cada una de las dimensiones de la competencia para el cuidado en los diferentes momentos de medición.

Con base en la tabla que se presenta a continuación, se puede decir que en la primera línea de comparación: *antes de la intervención y el momento del egreso*, sólo la dimensión de **Relación e interacción social** no presentó un cambio significativo en su mediana (valor $p=0.057$) tal como lo sugiere la gráfica N.7, es decir que esta dimensión tiene un perfil prácticamente plano mientras que en las demás dimensiones la diferencia de medianas es estadísticamente significativa (valor $p<0.05$). De la segunda línea de comparación puede afirmarse que todas las dimensiones a excepción de la dimensión de **Relación e interacción**

social presentaron un cambio significativo en sus medianas, de manera similar a la primera línea de comparación.

La tercera línea de comparación sustenta la planitud del perfil en los momentos de egreso hospitalario y posterior a él. En efecto, todos los valores p son superiores a 0.05 lo cual sugiere que el efecto de la intervención permanece aún a los 8 días del egreso hospitalario.

Tabla N.19 Valores p de la comparación de medianas de cada variable, por medio de la prueba de rango signado de Wilcoxon						
Comparación	C	U	I	D	A	R
Antes de la intervención y el momento del egreso	menor de 0,001	menor de 0,001	0,001	0,002	0,001	0,057
Antes de la intervención y posterior al egreso	menor de 0,001	0,001	0,001	menor de 0,001	menor de 0,001	0,096
El momento del egreso y posterior al egreso	0,67	0,448	0,317	0,289	0,305	0,68

Fuente: Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

Los padres viven un cambio en su rol desde el momento del diagnóstico de cáncer de su hijo, pues deberán adquirir una serie de conocimientos y desarrollar habilidades que les permita brindar los cuidados requeridos, cuando se encuentren en el hogar. En la discusión se tiene en cuenta los resultados generales de la competencia para el cuidado y de cada una de las dimensiones evaluadas a través del instrumento en su versión abreviada. De igual forma, al no encontrarse investigaciones similares que evaluaran el efecto de una terapéutica de enfermería sobre la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer, durante su transición de cuidarlos en el hogar, se hace el análisis con los hallazgos del estudio realizado por *Carreño 2016* (66) y otras investigaciones que abordan de forma similar cada una de las dimensiones del concepto de competencia para el cuidado.

La implementación de la terapéutica de enfermería "*Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar*" fortaleció en los padres las propiedades de la transición (conciencia, compromiso, cambio, puntos y eventos críticos) pues a partir de una intervención desarrollada con base en este concepto, en la investigación, en las condiciones de la transición de los padres previamente exploradas y en las dimensiones del concepto de competencia para el cuidado, logró que los padres aumentaran sus conocimientos y habilidades frente al cuidado de su hijo en el hogar. Lo anterior, se evidencia en el total de la media de la competencia para el cuidado, alcanzada por los padres al momento del egreso hospitalario, en donde al comparar la media antes y después de la terapéutica de enfermería se tuvo un incremento estadísticamente significativo ($p < 0.05$) entre las mediciones analizadas. Sin embargo, cuando se compararon los resultados de la medición realizada ocho días después del

egreso hospitalario, se encontró que frente a la medición al momento del egreso no se generaron cambios estadísticamente significativos ($p < 0.05$) en el total de la media de la competencia para el cuidado de los padres, lo cual indica que el efecto de la terapéutica de enfermería se mantuvo cuando se encontraban brindando los cuidados en el hogar. Con base en esto, se demuestra que una terapéutica de enfermería tiene efecto en la competencia para el cuidado de los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos en el hogar, lo cual es un indicador de una transición saludable.

El estudio realizado por *Carreño 2016* (66) respalda los resultados de esta investigación, pues la implementación de una intervención de cuidado transicional en un grupo de cuidadores familiares de niños con cáncer aumentó su nivel de competencia para el cuidado frente al grupo de cuidadores que recibió el cuidado convencional; sin embargo, no se realizaron mediciones posteriores al egreso hospitalario del niño.

El efecto de la terapéutica de enfermería en la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer en el hogar, no puede ser comparado con lo reportado por otras investigaciones, dado que este indicador de resultado de una transición saludable, no había sido medido hasta el momento en el hogar.

Al analizar cada una de las dimensiones del concepto de la competencia para el cuidado, se encontró que posterior a la terapéutica de enfermería los padres aumentaron de manera estadísticamente significativa ($p < 0.05$) su conocimiento frente al cuidado del niño en el hogar pues mejoraron sus conceptos sobre el diagnóstico, causas y tipos de cáncer infantil. De igual forma conocieron las diferentes formas de tratamiento y la importancia de los cuidados que deben tenerse para prevenir complicaciones como lo son el lavado de manos, hábitos de higiene y cuidados de la boca. También, aprendieron sobre recomendaciones

alimentarias, rutinas de ejercicio físico, medicamentos más usados durante el tratamiento y tips para su administración. Lo anterior, es comparable con el efecto de la intervención de cuidado transicional desarrollada por *Carreño 2016* (66) sobre la dimensión del conocimiento en donde se logró un incremento estadísticamente significativo ($p < 0.001$). De igual forma, los resultados de este estudio en esta dimensión se relacionan con lo encontrado por *De la Maza et al 2015* (62) en donde un programa educativo liderado por enfermeras aumento el conocimiento de los padres sobre la enfermedad de sus hijos con cáncer.

La dimensión de unicidad de los padres mostró un aumento estadísticamente significativo ($p < 0.05$), lo que sugiere que el efecto de la terapéutica de enfermería generó cambios favorables en los padres frente a su nuevo rol con respecto a la adquisición de habilidades, al reconocerse como personas activas frente a la enfermedad y que se involucran en el cuidado de sus hijos durante el proceso de aprendizaje llevado a cabo en la hospitalización. Esto se asemeja al efecto del programa “cuidando a los cuidadores” sobre la habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer, en donde el grupo que recibió la intervención aumentó de 170,07 (SD 10.2) a 185,26 (SD 6.89) su habilidad total (9).

Con relación a la dimensión instrumental y procedimental, los padres que viven esta transición mostraron destrezas frente a la administración de medicamentos, describieron rutinas de ejercicio físico que sus hijos pueden realizar en casa, mostraron dominio de la técnica del lavado de manos y conocimientos en tips de alimentación en el hogar. Esto se evidenció en la diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$) encontrada en la dimensión posterior a la terapéutica de enfermería antes del egreso hospitalario. La intervención de cuidado transicional desarrollada por *Carreño 2016*, mostró que los

cuidadores familiares tuvieron un incremento estadísticamente significativo ($p < 0.001$) en esta dimensión. Un estudio realizado con padres de niños con cáncer, demostró que la adquisición de habilidades prácticas de cuidado posterior a las sesiones educativas disminuye su nivel de ansiedad (64).

Por otra parte, el aumento en la media de la dimensión disfrutar al momento del egreso hospitalario ($p < 0.05$), permite inferir que los padres lograron una mayor capacidad de afrontamiento, aprendieron que además de brindar cuidado a sus hijos, también deben cuidarse a sí mismos, dedicar tiempo para sus actividades y asumir con responsabilidad su nuevo rol de padres de un niño con diagnóstico de cáncer que demanda una serie de cuidados tanto en la hospitalización como en el hogar. Estos hallazgos son similares a lo señalado por *Ghodsbin F, et al 2012* (10) quienes evaluaron el impacto de la educación en madres y padres de niños con leucemia y encontraron que después de una intervención de enfermería mejoraron su calidad de vida. Así mismo, *Carreño 2016* (66) demostró un aumento en la dimensión unicidad de los cuidadores familiares de niños con cáncer posterior a la intervención.

La dimensión de anticipación y acciones predictivas en los padres posterior a la terapéutica de enfermería, mostró un aumento estadísticamente significativo ($p < 0.05$) pues mejoraron sus conocimientos y capacidades frente a la identificación de signos de alarma, efectos secundarios al tratamiento y su manejo en casa, además del reconocimiento de la disponibilidad de recursos para brindarle cuidados al niño en el hogar. El estudio desarrollado por *Carreño 2016* (66) mostró un aumento en la dimensión anticipación y acciones predictivas de los cuidadores familiares que recibieron la intervención.

Finalmente, la dimensión de relación e interacción social no mostró un aumento estadísticamente significativo ($p > 0.05$) posterior a la implementación de la terapéutica de enfermería, sin embargo, esto no indica que los padres tengan malas relaciones con sus hijos o con su grupo familiar pues la media del total de esta dimensión antes y después de la intervención alcanzó puntajes cercanos a tres que era la puntuación máxima en la escala de medición del instrumento. Lo anterior sugiere, que la estrategia utilizada durante esta investigación no generó cambios en esta dimensión. A diferencia de los hallazgos de este estudio, *Carreño 2016* (66) demostró que su intervención de cuidado transicional mostró cambios estadísticamente significativos ($p < 0.001$) en los cuidadores familiares.

El hallazgo en la media de cada una de las dimensiones durante la medición realizada en el hogar no tuvo cambios estadísticamente significativos ($p < 0.05$) con relación a la medición realizada al momento del egreso hospitalario, lo que evidencia que la terapéutica de enfermería mantiene su efecto en cada una de las dimensiones de la competencia cuando los padres se encuentran brindando cuidados a sus hijos en el hogar.

Con el desarrollo de esta investigación, se ratifica la importancia de la implementación de intervenciones lideradas por enfermería y desarrolladas a partir de teoría propia de la disciplina que favorezcan los procesos de transición y preparación para el hogar en los padres de niños con cáncer pues promueven en ellos los conocimientos y el empoderamiento frente al cuidado.

6. CONCLUSIONES

- Una intervención como terapéutica enfermería fundamentada en la teoría de las transiciones de Meleis con la aplicación de los conceptos de las condiciones y propiedades de la transición, mejora la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer durante su transición de cuidarlos en el hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga.
- La terapéutica de enfermería implementada demostró que conocer las condiciones personales, sociales y comunitarias puede facilitar la transición saludable de los padres de niños con cáncer ya que favorece el aumento de su competencia para el cuidado en el hogar posterior al egreso hospitalario.
- Los subconceptos de conciencia, compromiso, cambio, puntos y eventos críticos de las propiedades de la transición permitieron la construcción de las sesiones educativas de la terapéutica de enfermería que favorecieron el cambio en el nivel de la competencia para el cuidado en cada uno de los padres.
- A través del desarrollo de esta investigación se reafirma el papel de la mujer colombiana como cuidadora principal de la población lo cual está asociado al contexto cultural y representación ante la sociedad.

- El resultado de la caracterización de los niños receptores de cuidado confirma la incidencia de la leucemia como el principal diagnóstico de cáncer que afecta a esta población, predominando en el sexo masculino.
- El total de la competencia para el cuidado de los padres antes de la terapéutica de enfermería mostró un nivel medio – bajo, lo cual permite inferir que este grupo requería una mayor preparación, conocimientos y habilidades para brindar cuidados a su hijo con cáncer durante la transición al hogar.
- El total de la competencia para el cuidado de los padres aumentó de manera significativa entre la medición realizada antes de la terapéutica de enfermería frente a las realizadas al momento del egreso y posterior del egreso hospitalario. No se generaron cambios al comparar el momento del egreso frente a la competencia para el cuidado alcanzada por los padres posterior al egreso.
- La dimensión del conocimiento de la variable competencia para el cuidado, presentó el mayor aumento en su media con una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$), lo cual permite concluir que la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo con cáncer en el hogar” tiene un efecto en el aumento del conocimiento de los padres frente al diagnóstico y los cuidados que se requieren en el hogar.
- En la dimensión relación e interacción social de la variable competencia para el cuidado, no se generaron diferencias significativas ($p < 0.05$) entre los momentos de

comparación de las mediciones realizadas. Se sugiere evaluar estrategias dirigidas a mejorar el nivel de los padres en esta dimensión posterior a la implementación de la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo con cáncer en el hogar”.

- La dimensión de la unicidad, instrumental y procedimental, disfrutar, anticipación y acciones predictivas mostraron cambios significativos ($p < 0.05$) en los padres participantes posterior a la terapéutica de enfermería “Cuidando a mi hijo con cáncer en el hogar” lo cual muestra el efecto de la misma sobre cada una de las dimensiones evaluadas.
- Las intervenciones de enfermería favorecen los procesos de transición que viven las personas, así que desde las diferentes áreas de la práctica es necesario la implementación de actividades terapéuticas lideradas por profesionales de enfermería.

7. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

7.1 Limitaciones

- El número de pacientes con diagnóstico de CI que ingresan a la institución de forma mensual, no permitieron que se realizara un cálculo de muestra mayor para tener un grupo de comparación durante el desarrollo de la investigación.
- La falta de un grupo de comparación no permitió comparar el efecto de la terapéutica de enfermería con el cuidado convencional y comprobar estadísticamente el peso de la intervención que recibieron los padres participantes en el estudio.
- El tiempo de entrega de la terapéutica de enfermería fue mayor al planeado inicialmente, dado el bajo número de ingresos de pacientes pediátricos con diagnóstico hematológico nuevo, lo cual estuvo relacionado con la contratación de la clínica con las EPS.

7.2 Recomendaciones

- Dado el objetivo de este estudio no se tuvo un grupo de comparación y adicionalmente la medición del seguimiento al hogar se hizo en la primera semana posterior al egreso se sugiere realizar una investigación similar con grupo control y con varias mediciones posteriores al egreso.

- La cartilla educativa utilizada para la implementación de la terapéutica de enfermería estuvo fundamentada en teoría e investigación; aunque fue evaluada como pertinente por los padres participantes, se recomienda su validación.
- Se sugiere evaluar estrategias dirigidas a fortalecer la terapéutica de enfermería en los aspectos relacionados con la dimensión de relación e interacción social de la variable competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer.
- A través de este estudio se crea la necesidad de replicar la terapéutica de enfermería diseñada con el fin de evaluar la estabilidad en el nivel de competencia para el cuidado de los padres una vez se ha dado el egreso hospitalario y continúan ejerciendo la tarea del cuidado de sus hijos en el hogar.
- Es importante que las instituciones prestadoras de servicios de salud implementen en sus protocolos estrategias educativas dirigidas al paciente pediátrico con diagnóstico hematooncológico y a su familia, con el objetivo de garantizar el desarrollo de conocimientos y habilidades frente al cuidado que se requiere para potenciar la recuperación del estado de salud del niño con cáncer.
- Los profesionales de enfermería en la práctica diaria deben implementar intervenciones de enfermería que favorezcan la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer.

- La implementación de teoría propia de enfermería durante el nuevo rol de los padres frente al cuidado de niños con cáncer favorece su transición saludable, así que es necesario continuar involucrando el conocimiento de la disciplina en la práctica diaria del cuidado.

8. APORTES DEL ESTUDIO

Para la disciplina de enfermería

- Esta investigación aporta conocimiento frente al fenómeno de la competencia para el cuidado de los padres de niños con cáncer que viven la transición de cuidarlos en el hogar, el cual no había sido estudiado previamente.
- A través del desarrollo de esta investigación se resaltó el papel de la enfermera como líder en los procesos dirigidos a mejorar las habilidades y los conocimientos de los padres de niños con cáncer.

Para la teoría de enfermería

- La terapéutica de enfermería diseñada a partir del planteamiento teórico expuesto por Meleis, confirma la aplicabilidad de esta teoría en el abordaje de fenómenos de investigación que pueden ser estudiados y analizados desde el conocimiento propio de la disciplina de enfermería.

Para la práctica de enfermería

- La investigación realizada señala la importancia y necesidad del acompañamiento de los padres para cuidar a sus hijos en el hogar por parte del profesional de enfermería. De igual forma, motiva a la implementación y estandarización de cuidados en los servicios de hospitalización dirigidos a la atención del paciente hematooncológico pediátrico.

Para la sociedad

- Se enfatiza en la importancia de implementar programas educativos dirigidos a los padres de niños con cáncer que les permita alcanzar el conocimiento y empoderamiento de su nuevo rol frente al cuidado de sus hijos en el hogar.
- En la clínica de tercer nivel en que se desarrolló esta investigación, a partir de la terapéutica de enfermería se aportaron lineamientos para la implementación del plan de egreso hospitalario no solo de los padres de niños con cáncer que son atendidos en la unidad de hematoncología, sino de los demás servicios de hospitalización en los cuales se brinda atención a pacientes pediátricos y gineco-obstétricos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. 2018. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2214109X16301437>
2. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles [Internet]. 2018. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
3. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil [Internet]. Available from: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
4. Cáncer infantil, una lucha de “todo o nada.” Revista Semana [Internet]. 2018; Available from: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/cancer-infantil-en-colombia/557219>
5. Situación del cáncer en la población pediátrica - Colombia. Bogotá D.C.; 2016.
6. Pardo C, Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia [Internet]. Bogotá D.C.; 2015. Available from: www.cancer.gov.co
7. Campiño S, Duque P. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Univ y Salud. 2016;18(2):302–11.
8. Torrecillas B. Programa de educación para la salud dirigido a madres y padres de pacientes oncológicos pediátricos. Universidad de Jaén; 2015.
9. Carrillo G, Barrera L, Sánchez B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Colomb Cancerol. 2014;18(1):18–26.
10. Ghodsbin F, Asadi N, Javanmardi Fard S, Kamali M. Effect of education on quality of

- life of family caregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran), 2012. *Invest Educ Enferm.* 2014;32(1):41–8.
11. Del Bianco Faria A, Cardoso C. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud Psicol.* 2010;27(1):13–20.
 12. Kohlsdorf M, Costa Á. Coping Strategies and Caregiver's Anxiety in Pediatric Oncohematology. *Psicol Reflexão e Crítica.* 2011;24(2):272–80.
 13. Tamayo G, Broxson A, Munsell M, Cohen M. Caring for the Caregiver. *Oncol Nurs Forum.* 2010;37(1):E50–7.
 14. Moneta M. Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby. *Rev Chil Pediatría.* 2014;85(3):265–8.
 15. Gonzalez V, Williams P, Williams A, Pharm E, Colon G. The symptom experiences of Puerto Rican children undergoing cancer treatments and alleviation practices as reported by their mothers. *Int J Nurs Pract.* 2017;23(1):1–8.
 16. Belgacem B, Auclair C, Fedor M-C, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(6):870–6.
 17. Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev salud pública.* 2015;17(3):394–403.
 18. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte.* 2013;29(2):249–59.
 19. Carreño S, Arias M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador

- del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol*. 2016;15(6):336–43.
20. Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer*. 2017;25(12):3703–13.
 21. Rafii F, Oskouie F, Shoghi M. Caring for a Child with Cancer: Impact on Mother's Health. *Asian Pacific J Cancer Prev* [Internet]. 2014;15(4):1731–8. Available from: <http://koreascience.or.kr/journal/view.jsp?kj=POCPA9&py=2014&vnc=v15n4&sp=1731>
 22. Khoury M, Huijjer HA, Abdallah M. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):16–21.
 23. Davies S. Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *J Adv Nurs*. 2005;52(6):658–71.
 24. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. *Av en enfermería*. 2007;25(1):19–32.
 25. Pahlavanzadeh S, Khosravi N, Moeini M. The effect of a family need-based program on burden of caregivers of leukemia patients in Isfahan in 2013 - 2014. *Iran J Nurs Midwifery Res* [Internet]. 2014;19(6):629–34. Available from: <http://www.ijnmrjournal.net/text.asp?2015/20/4/420/161000>
 26. Klassmann J, Antunes K, Sano T, Higarashi L, Silva S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(2):321–30.

27. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 8th ed. Barcelona: Elsevier Inc; 2014. 728 p.
28. Carreño S, Chaparro L, Blanco P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética*. 2017;17(2):18–30.
29. Carreño S. Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador familiar del niño con cáncer. Universidad Nacional de Colombia; 2015.
30. Sánchez L, Carrillo G. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología*. 2017;14(1):137–48.
31. Knapp L. Parent participation: A concept analysis. Kentucky; 2015.
32. Weiss M, Piacentine L, Lokken L, Ancona J, Archer J, Gresser S, et al. Perceived Readiness for Hospital Discharge in Adult Medical-Surgical Patients. *Clin Nurse Spec*. 2007;21(1):31–42.
33. Carreño X, Muñoz L, Sastoque K, Torres X. Educación en el cuidador del niño con cáncer: Una revisión. *Rev Fac Ciencias la Salud*. 2015;17(2):16–22.
34. Abdelkader R, Arabiat D, Holmes S, Hamdan-Mansour A. Socio-demographic correlates of parents' participation in care of a hospitalized child: A perspective from a developing country. *J Child Heal Care*. 2016;20(3):374–83.
35. Bevan J, Pecchioni L. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2008;71(3):356–64.
36. Meleis A, Trangenstein P. Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nurs Outlook*. 1994;42(6):255–9.
37. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: Programa de la OMS de Lucha contra el cáncer [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/es/>

38. Congreso de la República. Ley 1388 del 2010 [Internet]. Bogotá D.C.; 2010. Available from: http://www.famisanar.com.co/wp-content/uploads/documentos/Normativa/Normas_marco/Poblaciones_especiales_LEY_1388_DE_2010_.pdf
39. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012 - 2021. Bogotá D.C.; 2012.
40. Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. *J Adv Nurs*. 2008;62(6):622–41.
41. Sánchez B, Carrillo G, Barrera L. El plan de transición y egreso hospitalario y su efecto en el cuidado de la salud: Una revisión integrada. *Rev UDCA Actual y Divulg Científica*. 2014;17(1):13–23.
42. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutiérrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med*. 2015;63(4):665–75.
43. Aldana EA, Barrera SY, Rodríguez KA, Gómez OJ, Carrillo GM. Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*. 2016;19(3):265–73.
44. Fundación Valle de Lili. Cuidados para el paciente hospitalizado [Internet]. 2018. Available from: <http://valledellili.org/cuidados-para-el-paciente-hospitalizado/>
45. Moreira P, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: Construyendo la relación. *Rev Latino-am Enferm*. 2008;16(3).
46. Meleis A, Sawyer L, Im E-O, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12–28.

47. Canaval G, Jaramillo C, Rosero D, Valencia M. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. *Rev Aquichan*. 2007;7(1):8–24.
48. Sanson I. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*. 1999;7(3):25–32.
49. Achury D, Restrepo A, Torres N, Buitrago A, Neira N, Florez P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid*. 2017;8(3):1721–32.
50. Carrillo G, Sánchez B, Vargas E. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento “cuidar” - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. *Rev la Univ Ind Santander*. 2016;48(2):222–31.
51. Smith M, Liehr P. *Middle Range Theory for Nursing*. 3rd ed. Middle range theory for nursing. New York; 2014. 458 p.
52. Monferrer J, González M, Díaz D. La influencia de George Herbert Mead en las bases teóricas del paradigma constructivista. *Rev Hist Psicol*. 2009;30(2–3):241–8.
53. Forni P. *Las metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer. Similitudes y diferencias*. Buenos Aires; 2003.
54. Schumacher KL. Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Res Nurs Heal*. 1996;19(4):261–71.
55. Gudmundsdottir M, Gilliss C, Sparacino P, Tong E, Messias D, Foote D. Congenital heart defects in parent-adolescent coping. *Fam Syst Heal*. 1996;14(2):245–56.
56. Sparacino P, Tong E, Messias D, Froote D, Chelsa C, Gilliss C. The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 1997;26(3):187–95.

57. Tong E, Sparacino P, Messias D, Foote D, Chesla C, Gilliss C. Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiovas Dis Young*. 1998;8(3):303–9.
58. Sawyer LM. Engaged mothering: The transition to motherhood for a group of African American Women. *J Transcult Nurs*. 1999;10(1):14–21.
59. Im E-O, Meleis A. A situation-specific theory of Korean immigrant women's menopausal transition. *J Nurs Scholarsh*. 1999;31(4):333–8.
60. Schumacher K, Meleis A. Transitions: a central concept in nursing. *J Nurs Scholarsh*. 1994;26(2):119–27.
61. Meleis A. Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. *Nurs Res*. 1975;24:264–71.
62. De la Maza V, Fernández M, Concha L, Santolaya M, Villarroel M, Castro M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Rev Chil Pediatría*. 2015;86(5):351–6.
63. Asadi F, Iranpoor D, Yousefi H, Abrakht H, Ghani F. Effect of instructing care program through group discussion on the quality of life of the parents of the children afflicted with Leukemia. *Glob J Health Sci*. 2016;8(5):197–204.
64. Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2005;2(1):157–62.
65. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Hussin ZAM, Osman ZJ. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia.

- Psychooncology. 2009;19(3):326–31.
66. Carreño Moreno S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología*. 2016;13(2–3):321–32.
 67. Vernooij-Dassen M, Felling A, Brummelkamp E, Dauzenberg M, van den Bos G, Grol R. Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: A short sense of competence questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47(2):256–7.
 68. Vernooij-Dassen M, Kurz X, Scuvee-Moreau J, Dresse A. The measurement of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2003;51(2):227–35.
 69. Jansen A, Hout H, Marwijk H, Nijpels G, Gundy C, Vernooij-Dassen M, et al. Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: a psychometric evaluation. *Clin Pract Epidemiol Ment Heal*. 2007;3(11).
 70. Carrillo G, Sánchez B, Arias E. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. *Investig y Educ en Enferm*. 2015;33(3):449–55.
 71. Lobiondo-Wood G, Haber J. *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence - Based Practice*. 8°. St Louis, Missouri: Mosby, Elsevier; 2014. 619 p.
 72. González LA, Carrillo GM. Intervención telefónica y competencia para cuidar de personas con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid*. 2018;15(1):122–33.
 73. Consejo de Organizaciones Internacionales de la Ciencias Médicas (CIOMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos [Internet]*. Ginebra; 2016.

Available from: www.paho.org/permissions

74. Arango P. Necesidad de los principios. Pero, ¿Cuáles Principios? *Pers y Bioética*. 2016;7(19):70–83.
75. Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones en seres humanos [Internet]. Brasil; 2013. Available from: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
76. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. 2005. Available from: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
77. Ministerio de Salud. Resolución número 8430 de 1993 [Internet]. Bogotá D.C.; 1993. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
78. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. Bogotá D.C.; 2004. Available from: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
79. Suárez F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel. J. Emanuel. *Pers y Bioética*. 2015;19(2):182–97.
80. Presidencia de la República. Lineamientos de buenas prácticas ambientales [Internet]. Bogotá D.C.; 2016. Available from: <http://es.presidencia.gov.co/dapre/DocumentosSIGEPRE/L-TH-01-buenas-practicas-ambientales.pdf>

81. Puerto H, Carrillo G. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev la Uni.* 2015;47(2):125–36.
82. Tovar J, Gómez G. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Rev Cienc Salud.* 2016;14(3):315–28.
83. Uribe C, Amado A, Ramírez G, Alarcón I. Cáncer infantil en el Área Metropolitana de Bucaramanga, Colombia, 2003-2007. *Med UNAB.* 2011;14(2):86–93.
84. Whittemore R, Grey M. The Systematic Development of Nursing Interventions. *Clin Scholarsh.* 2002;34(2):115–20.

ANEXOS

Anexo N.1: Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada)



COMPETENCIA PARA EL CUIDADO - CUIDADOR, VERSIÓN ABREVIADA
VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

NOMBRE: _____ TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRÓNICO: _____
 No. _____ FECHA: _____
 INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____

Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

Nº	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
CONOCIMIENTO					
C	1. Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	2. Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona quien cuido	0	1	2	3
	3. Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido	0	1	2	3
UNIDAD (CONDICIONES PERSONALES)					
U	4. Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado en casa	0	1	2	3
	5. Supero fácilmente sentimientos de culpa o de rabia	0	1	2	3
	6. Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado	0	1	2	3
	7. Establezco mi propio plan de vida	0	1	2	3
INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL					
I	8. Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)	0	1	2	3
	9. Organizo el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuido (transporte, equipos, insumos, otros)	0	1	2	3
	10. Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuido	0	1	2	3
DISFRUTAR (BIENESTAR)					
D	11. Estoy satisfecho con mi estilo de vida actual	0	1	2	3
	12. Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	13. Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida	0	1	2	3
	14. Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales	0	1	2	3
ANTICIPACIÓN (PREDICTIVA)					
A	15. Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuido	0	1	2	3
	16. Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido	0	1	2	3
RELACIÓN SOCIAL E INTERACCIÓN					
R	17. Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado	0	1	2	3
	18. Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional	0	1	2	3
	19. Busco comunicarme efectivamente con la persona que cuido	0	1	2	3
	20. Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido	0	1	2	3

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____
 TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRÓNICO: _____

Anexo N. 2: Autorización del uso del instrumento competencia para el cuidado – cuidador (Versión abreviada)



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

AUTORIZACIÓN DE USO DEL INSTRUMENTO COMPETENCIA PARA CUIDADO –CUIDADOR (Versión Abreviada)

No. GCEPC-065-2018

Este acuerdo, se establece el 06 de Noviembre de 2018 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 Cyndy Marcela Pinzón Caballero, estudiante de maestría en enfermería de la Universidad de la Sabana, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tienen sus domicilios y oficinas en Calle 24 N. 18 – 33 manzana 2, Casa Linda, Girón – Santander, Colombia; con fines de colaboración profesional y autorización de uso del instrumento "Competencia para cuidado –cuidador (Versión Abreviada)" 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 de la Sabana, mediante correo electrónico del 03 de Noviembre de 2018, para que se facilite el uso de **EL MATERIAL**, "Competencia para cuidado –cuidador (Versión Abreviada)" **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL**, "Competencia para cuidado –cuidador (Versión Abreviada)", sólo en la cantidad de 90 ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto de investigación "Intervención de enfermería para la competencia del cuidado de madres y padres de niños con cáncer durante la transición de cuidados en el hogar" 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 de investigación "Intervención de enfermería para la competencia del cuidado de madres y padres de niños con cáncer durante la transición de cuidados en el hogar" **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

yla 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 5 meses a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para EL RECEPTOR relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre EL MATERIAL recaen, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, EL MATERIAL deberá ser retomado a LOS PROVEEDORES o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, EL RECEPTOR estará autorizada para recibir EL MATERIAL de LOS PROVEEDORES, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de la Sabana son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto

He leído y acepto:



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



CYNDY MARCELA PINZÓN CABALLERO
EL RECEPTOR
Enfermera
Estudiante de Maestría
Universidad de la Sabana



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

**MODIFICACIÓN AUTORIZACIÓN DE USO DEL INSTRUMENTO COMPETENCIA
PARA CUIDADO -CUIDADOR (Versión Abreviada)**

No. B. CCEPC-107-2020

Este acuerdo, se establece el 06 de Noviembre de 2018 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 Cyndy Marcela Pinzón Caballero, estudiante de maestría en enfermería de la Universidad de la Sabana, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tienen sus domicilios y oficinas en Calle 24 N 18-33 manzana 2, Casa Linda, Girón-Santander, Colombia; con fines de colaboración profesional y autorización de uso del instrumento "Competencia para cuidado -cuidador (Versión Abreviada)" en adelante **El Material**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

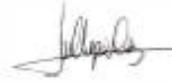
MODIFICACIÓN DEL PERMISO No. CCEPC-065-2018

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** "Competencia para cuidado -cuidador (Versión Abreviada)", sólo en la cantidad de *102 ejemplares* para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto de investigación *"Intervención de enfermería para la competencia del cuidado de madres y padres de niñas con cáncer durante la transición de cuidarlos en el hogar"* De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
6. La vigencia de este acuerdo es de *(12 meses)* a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **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 retomado a LOS PROVEEDORES o destruido.

7. Una vez firmado este Acuerdo, EL RECEPTOR estará autorizada para recibir EL MATERIAL de LOS PROVEEDORES, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de la Sabana son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto



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

He leído y acepto:



CYNDY MARCELA PINZÓN CABALLERO
EL RECEPTOR
Enfermera
Estudiante de Maestría
Universidad de la Sabana

Anexo N. 3

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LOS PADRES QUE VIVEN LA TRANSICIÓN DE CUIDAR A SUS HIJOS CON CÁNCER EN EL HOGAR

INFORMACIÓN GENERAL

Código: _____

Nombre:	
Dirección actual de residencia:	
Teléfono:	Correo Electrónico:

1. Identificación del Perfil Sociodemográfico del Padre

1.1 Género	Masculino	
	Femenino	
1.2 Edad		Años
1.3 Nivel educativo	Primaria	
	Secundaria	
	Técnico	
	Pregrado	
	Postgrado	
1.4 Lugar de procedencia		
1.5 Lugar de residencia		
1.6 Estado Civil	Soltero (a)	
	Casado (a)	
	Unión Libre	
	Separado (a)	
	Viudo (a)	
1.7 Ocupación	Hogar	
	Empleado (a)	
	Trabajo Independiente	
	Estudiante	
	Otro	
1.8 Estrato Socioeconómico	1	
	2	
	3	
	4	
	5	
1.9 Número de hijos		

2. Identificación del Perfil Sociodemográfico del Niño o Niña

2.1 Género	Masculino	
	Femenino	
2.2 Edad		Años
		Meses
2.3 Diagnóstico		
2.4 Tiempo que lleva con la enfermedad		
2.5 Grado de Escolaridad	Pre jardín - Jardín	
	Transición	
	Primaria	
	Básica Secundaria	
	Secundaria	
	Ninguno	
2.6 Tipo de Régimen en Salud	Contributivo	
	Subsidiado	

Anexo N. 4

TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA: “Cuidando a mi hijo durante la transición al hogar”.

DETALLE DE LA INTERVENCIÓN	CRITERIO	DESCRIPCIÓN	
Problema que requiere intervención	Problema de mayor interés a ser intervenido en una población de riesgo específico.	Los padres requieren de capacidades, habilidades, y preparación para cuidar a su hijo con cáncer en el hogar, después del alta hospitalaria.	
A quién se dirige la intervención	Unidad de análisis	Padres de niños con cáncer que se encuentran en la etapa de inducción de su tratamiento y que viven la transición de cuidarlos en el hogar.	
Ruta de intervención	Aspectos modificables a partir de la intervención	<p>TEORÍA DE LAS TRANSICIONES</p> <p>COMPETENCIA PARA EL CUIDADO</p>	
		<p>- Los padres reconocerán las condiciones facilitadoras durante la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Condiciones Personales 	Dimensión de Conocimiento, Unicidad, Disfrutar, Instrumental y Procedimental, Anticipación.
		<ul style="list-style-type: none"> • Condiciones Sociales 	Dimensión de Relación e Interacción Social.
		<ul style="list-style-type: none"> • Condiciones Comunitarias 	Dimensión de Anticipación y relación e interacción social.
		<p>- Mejorar el conocimiento de los padres sobre el diagnóstico de sus hijos y los aspectos que deben saber para poder brindar el cuidado al niño con cáncer durante el proceso de transición al hogar. (Conciencia)</p>	Dimensión de Conocimiento e Instrumental y Procedimental.
		<p>- Involucrar a los padres en las acciones de cuidado que deben brindar a sus hijos con cáncer durante la transición al hogar. (Compromiso)</p>	Dimensión de Unicidad y Relación e Interacción Social.

		<ul style="list-style-type: none"> - Lograr el cambio de rol en los padres frente al cuidado en el hogar de su hijo con cáncer, posterior al egreso hospitalario. (Cambio) 	Dimensión Disfrutar.
		<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento de las situaciones que afectan el estado de salud del niño con cáncer y acciones tempranas para prevenir complicaciones asociadas al cuidado en el hogar. (Puntos y eventos críticos) 	Dimensión Anticipación.
		<p>1. <u>Entrevista para explorar las condiciones de la transición de los padres de los niños con cáncer:</u> Personales, sociales, comunitarias; posteriormente, fomentar las condiciones facilitadoras de la transición.</p> <p>2. <u>Sesión educativa N. 1: Generalidades para el cuidado del niño con cáncer en el hogar:</u> diagnóstico de cáncer del niño, higiene y salud oral, actividad física, dieta neutropénica y forma correcta de administrar los medicamentos en el hogar.</p> <p>3. <u>Sesión educativa N. 2: Rol de los padres en el cuidado del niño con cáncer:</u> Toma de decisiones y autocuidado, habilidades para el cuidado del niño con cáncer y participación en las tareas del cuidado en el hogar.</p> <p>4. <u>Sesión educativa N. 3: Estoy "alerta" en el cuidado de mi hijo en el hogar:</u> Manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia, signos de alarma y recursos disponibles para brindar cuidados al niño con cáncer en el hogar.</p>	
Cómo se desarrollará la intervención	Los contenidos y dominios que se abordan con la intervención		
	Dosis y duración (número de sesiones, frecuencia, tiempo total)	<ul style="list-style-type: none"> - Dosis: 4 sesiones (1 para la entrevista exploratoria de las condiciones facilitadoras de la transición, y 3 sesiones educativas). La entrevista exploratoria tuvo una duración de 30 minutos y las sesiones educativas cada una de 60 minutos. - Frecuencia de contacto con los padres del estudio: Se realizó una sesión individual, diaria. - Duración total de la aplicación de la intervención: 210 minutos, los cuales se distribuyeron en las 4 sesiones de la intervención. 	
	Estrategia de entrega (Individual con cada participante)	<p>Interacción investigadora - padres de niños con cáncer.</p> <p><u>Sesión educativa N. 1</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vídeo "Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar" (Primera parte). - Cartilla educativa "Cuidando a mi hijo en el hogar". - Demostración de administración de medicamentos. <p><u>Sesión educativa N. 2</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vídeo "Me reconozco y me comprometo con el cuidado de mi hijo en el hogar". - Vídeo "Experiencias en el cuidado de mi hijo en el hogar". - Cartilla educativa "Cuidando a mi hijo en el hogar". <p><u>Sesión educativa N. 3</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vídeo "Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar" (Segunda parte). - Cartilla educativa "Cuidando a mi hijo en el hogar". 	

		<p><i>Nota:</i> La cartilla educativa “Cuidando a mi hijo en el hogar”, será implementada durante cada sesión educativa para afianzar los conocimientos de los padres, y se hará entrega de la misma al final de la tercera sesión educativa.</p>
	Entorno o lugar de ejecución	Habitación del paciente o consultorios de la Unidad de Hematología Pediátrica de la Clínica San Luis.
	Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Humanos: Un enfermero (auxiliar de investigación) que se encargó de la aplicación del instrumento Competencia para el Cuidado – Cuidador, Versión abreviada, a quien previamente se le presentó el instrumento y se le enseñó el correcto diligenciamiento del mismo. - Físicos: Cartilla educativa, kit de demostración de administración de medicamentos, listas de asistencia y demás papelería. - Tecnológicos: Computador portátil, Tablet, videos educativos.
Resultados	Resultados proximales, primarios, secundarios y distal	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Proximales:</i> Conocimiento de los padres sobre el diagnóstico de cáncer del niño, actividad física, dieta, forma correcta de administrar los medicamentos en el hogar, efectos secundarios del tratamiento, signos de alarma y recursos disponibles. -<i>Primarios:</i> Aumento de la competencia de cuidado de padres del niño con cáncer. -<i>Secundarios:</i> Plan de egreso hospitalario dirigido al cuidado del niño (a) con cáncer en el hogar.

Fuente: Elaboración propia, con base en el esquema de desarrollo sistemático de intervenciones del cuidado de la salud de Whittemore y Grey (84).

Anexo N. 5

ENTREVISTA SOBRE CONDICIONES DE LA TRANSICIÓN DE PADRES QUE VIVEN LA TRANSICIÓN DE CUIDAR A SUS HIJOS CON CÁNCER EN EL HOGAR

INFORMACIÓN GENERAL

Código: _____

Nombre:	
Dirección actual de residencia:	
Teléfono:	Correo Electrónico:

1. Condiciones Personales del Padre

1.1 De acuerdo a sus creencias y valores culturales, considera usted que el diagnóstico de cáncer de su hijo es el resultado de:

Un problema durante el embarazo de la madre	
Malos hábitos en la alimentación del niño durante la crianza	
Malos comportamientos de los padres como el alcoholismo, consumo de sustancias psicoactivas, cigarrillo, entre otros	
La herencia de los padres	
Un castigo de Dios	
No tengo ninguna creencia cultural frente al diagnóstico de mi hijo	
¿Otro? ¿Cuál? _____	

1.2 ¿De acuerdo a sus creencias y valores culturales, usted utilizará alguna práctica para cuidar a su hijo? Sí ___ NO ___

Si su respuesta fue afirmativa ¿cuál?

--

1.3 De los siguientes enunciados frente al cuidado de su hijo en el hogar, con cuál o cuáles se siente más identificado (SIGNIFICADOS):

Cuidar a mi hijo en la casa, nos permite tener tiempo para estar juntos y para ayudarlo durante su enfermedad	
Cuidar a mi hijo en la casa, aumenta las posibilidades de que el niño pueda tener algún tipo de complicación	
¿Otro significado? ¿Cuál? _____	

1.4 ¿Usted cuida a su hijo desde el momento en que fue diagnosticado? Sí ___ NO ___

1.5 ¿Se siente preparado para cuidar a su hijo en el hogar? Sí _____ NO _____

1.6 Considera usted, que tiene el conocimiento para cuidar a su hijo en el hogar teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

	SI	NO
Administración de medicamentos al niño (a)		
Manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia		
Higiene diaria y cuidados de la boca		
Alimentos que se le pueden dar al niño (a)		
Actividades diarias y físicas que el niño puede realizar		
Signos y síntomas de alarma por los cuales debe consultar por urgencias		

1.7 De las siguientes actitudes frente al cuidado de su hijo en el hogar, ¿Cuál o cuáles asumiría usted?

Evitar que el niño tenga contacto con cualquier persona diferente a sus padres	
Reorganizaría las actividades y responsabilidades en el hogar	
Perdería el control de las actividades diarias	
Renunciaría a su trabajo para cuidar a su hijo	
Otro ¿Cuál?	

1.8 ¿Usted, ha tenido la experiencia de cuidar a otro familiar en el hogar con diagnóstico de cáncer?
 Sí _____ NO _____

2. Condiciones Sociales del Padre

2.1 ¿Usted ha recibido algún tipo de actitud o comentario de su familia, amigos o vecinos, desde el momento en que su hijo fue diagnosticado? Sí _____ NO _____

- Si su respuesta es afirmativa, seleccione con una X las que considere pertinentes:

Comentarios y actitudes desagradables	
Preguntas por curiosidad	
Lástima	
Aislamiento social	
Rechazo por considerar que el niño tiene una enfermedad contagiosa	
Otro ¿Cuál? _____	

3. Condiciones Comunitarias del Padre

3.1 Ante dudas frente al cuidado de su hijo en el hogar, ¿A quién recurriría? Seleccione con una X la o las que correspondan:

Familiares	
Amigos	
Vecinos	
Institución de Salud	
Otro ¿Cuál?	

3.2 ¿Usted cuenta con el apoyo de familiares, amigos o vecinos para realizar el cuidado de su hijo en el hogar?

Sí ___ NO ___

- Si su respuesta es afirmativa, seleccione con una X ¿Quién o quiénes?:

Esposo (a)	
------------	--

Abuelo (a)	
Tío (a)	
Hermano (a)	
Amigo (a)	
Vecino (a)	
Otro ¿Cuál? _____	

3.3 ¿Conoce alguna red de apoyo que le ayude a brindar el cuidado de su hijo en el hogar? Sí ___ NO___

Si su respuesta fue afirmativa ¿cuál?

--

3.4 Considera usted que el personal de salud que se lista a continuación, ¿le ofrece el apoyo que se necesita para que pueda brindar el cuidado que su hijo necesita en el hogar?

	SÍ	NO
Especialista: Hematología		
Médico General		
Enfermera		
Psicóloga		
Nutricionista		
Terapeuta físico		
Trabajador social		

Anexo N. 6

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA SOBRE CONDICIONES DE LA TRANSICIÓN DE PADRES QUE VIVEN LA TRANSICIÓN DE CUIDAR A SUS HIJOS CON CÁNCER EN EL HOGAR

1. Condiciones personales de los padres

1.1 De acuerdo a sus creencias y valores culturales, consideraría usted que el diagnóstico de cáncer de su hijo es el resultado de:

Respuesta	N	%
	34	100
Situaciones relacionadas con Dios	5	15
Situaciones atribuidas a los padres	12	35
Situaciones externas	2	6
Situaciones atribuidas al niño	3	9
No hay creencia cultural	12	35

1.2 ¿De acuerdo a sus creencias y valores culturales utilizaría usted alguna práctica para cuidar a su hijo?

Respuesta	N	%
	34	100
Sí	19	56
No	15	44

1.3 Entre las prácticas mencionadas por los padres para realizar el cuidado de sus hijos según sus creencias y valores culturales están:

Respuesta	N	%
	19	100
Medicamentos: Factores de transferencia	2	11
Alimentos naturales para subir defensas	15	79
Medicina alternativa	1	5
Cualquier práctica que me indiquen para subir las defensas	1	5

1.4 ¿Usted cuida a su hijo desde el momento en que fue diagnosticado?

Respuesta	N	%
	34	100
Sí	34	100

1.5 ¿Se siente preparado para cuidar a su hijo en el hogar?

Respuesta	N 34	% 100
Sí	16	47
No	18	53

1.6 Considera usted, que tiene el conocimiento para cuidar a su hijo en el hogar teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

Variable	Respuesta	N 34	% 100
Administración de medicamentos al niño (a)	Sí	14	41
	No	20	59
Manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia	Sí	26	76
	No	8	24
Higiene diaria y cuidados de la boca	Sí	17	50
	No	17	50
Alimentos que se le pueden dar al niño (a)	Sí	10	29
	No	24	71
Actividades diarias y físicas que el niño puede realizar	Sí	12	35
	No	22	65
Signos y síntomas de alarma por los cuales debe consultar por urgencias	Sí	15	44
	No	19	56

1.7 De las siguientes actitudes frente al cuidado de su hijo en el hogar, ¿Cuál o cuáles asumiría usted?

Respuesta	N 34	% 100
Reorganizar actividades del hogar para brindar cuidado al niño	24	70.5
Renunciar al trabajo para cuidar a su hijo	7	20.5
Evitar contacto del niño con otras personas	1	3
Reorganizar actividades y responsabilidades en el trabajo y en el hogar	2	6

1.8 ¿Usted, ha tenido la experiencia de cuidar a otro familiar en el hogar con diagnóstico de cáncer?

Respuesta	N 34	% 100
Sí	4	12
No	30	88

2. Condiciones sociales de los padres

2.1 ¿Usted ha recibido algún tipo de actitud o comentario de su familia, amigos o vecinos, desde el momento en que su hijo fue diagnosticado?

Respuesta	N	%
	34	100
Sí	30	88
No	4	12

Respuesta	N	%
	30	100
Facilitadoras sociales	13	43
Inhibidoras sociales	17	57

Respuesta	N	%
	13	100
Facilitadoras - Apoyo	13	100
Respuesta	N	%
	17	100
Inhibidoras		
- Comentarios y actitudes desagradables, preguntas por curiosidad, lástima	3	17.6
- Preocupación – angustia	9	53
- Preguntas por curiosidad	2	11.7
- Tristeza	3	17.6

3. Condiciones comunitarias de los padres

3.1 Ante dudas frente al cuidado de su hijo en el hogar, ¿A quién recurriría?

Respuesta	N	%
	34	100
Institución de salud	22	65
Familiares	3	8.8
Amigos	2	5.8
Familiares – Institución de salud	1	2.9
Amigos - Institución de salud	3	8.8
Familiares – Personas con experiencias similares	1	2.9
Institución de salud – Internet	1	2.9
A nadie	1	2.9

3.2 ¿Usted cuenta con el apoyo de familiares, amigos o vecinos para realizar el cuidado de su hijo en el hogar?

Respuesta	N 34	% 100
Sí	27	79
No	7	21

Respuesta	N 27	% 100
1er grado de consanguinidad: Esposo, padres, hijos	11	41
2do grado de consanguinidad: Abuelos, hermanos	12	44
3er grado de consanguinidad: Tíos, sobrinos	4	15

3.3 ¿Conoce alguna red de apoyo que le ayude a brindar el cuidado de su hijo en el hogar?

Respuesta	N 34	% 100
Sí	6	18
No	28	82

Respuesta	N 6	% 100
Fundaciones	5	83.3
Entidades Públicas	1	16.6

3.4 Considera usted que el personal de salud que se lista a continuación, ¿le ofrece el apoyo que se necesita para que pueda brindar el cuidado que su hijo necesita en el hogar?

Variable	Respuesta	N 34	% 100
Especialista: Hematooncología	Sí	26	76
	No	8	24
Médico General	Sí	26	76
	No	8	24
Enfermera	Sí	29	85
	No	5	15
Psicóloga	Sí	26	76
	No	8	24
Nutricionista	Sí	23	68
	No	11	32
Terapeuta físico	Sí	22	65
	No	12	35
Trabajadora social	Sí	21	62
	No	13	38

Anexo N. 7

SEGUIMIENTO DE APLICABILIDAD DE LA INTERVENCIÓN “TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DE CUIDADO DE PADRES QUE VIVEN LA TRANSICIÓN DE CUIDAR A SUS HIJOS CON CÁNCER EN EL HOGAR”

Código: _____

Parte I: ENTREVISTA SOBRE CONDICIONES DE MADRES Y/O PADRES QUE VIVEN LA TRANSICIÓN DE CUIDAR A SUS HIJOS CON CÁNCER EN EL HOGAR		
ITEM	SI	NO
1. Se conocieron las condiciones personales de la madre y/o el padre: Significados, actitudes, creencias y valores culturales, conocimientos		
2. Se conocieron las condiciones sociales de la madre y/o el padre		
3. Se conocieron las condiciones comunitarias de la madre y/o el padre		
4. Se cumplió con el tiempo establecido para el desarrollo de la entrevista (30 minutos)		
5. Durante la entrevista hubo dudas sobre la claridad de las preguntas.		
Observaciones:		
Parte II: SESIÓN EDUCATIVA N. 1 GENERALIDADES PARA EL CUIDADO DEL NIÑO CON CÁNCER EN EL HOGAR		
ITEM	SI	NO
1. Se proyectó el vídeo N. 1: “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” (Primera parte).		
2. Se brindó educación a la madre y/o el padre con la cartilla “Cuidando a mi hijo en el hogar”.		
3. Se educó sobre: ¿Qué es el cáncer?, causas, tipos de cáncer y opciones de tratamiento.		
4. Se enseñó sobre el correcto lavado de manos y los momentos en que debe realizarse.		
5. Se enseñaron las medidas de higiene para el niño en el hogar.		
6. Se enseñaron los cuidados de la boca.		
7. Se brindó información sobre la correcta alimentación en el hogar.		
8. Se informó sobre la importancia del ejercicio físico.		
9. Se educó sobre la administración de los medicamentos en el hogar.		
10. Se realizó demostración sobre la administración de los medicamentos.		
11. Se cumplió con el tiempo establecido para el desarrollo de la sesión educativa N. 1 (60 minutos)		
Observaciones:		

Parte III: SESIÓN EDUCATIVA N. 2 ROL DE LAS MADRES Y/O LOS PADRES EN EL CUIDADO DEL NIÑO CON CÁNCER		
ITEM	SÍ	NO
1. Se proyectó el vídeo “Me reconozco y me comprometo con el cuidado de mi hijo en el hogar”		
2. Se brindó educación a la madre y/o el padre con la cartilla “Cuidando a mi hijo en el hogar”.		
3. Se habló con la madre y/o el padre sobre ¿cómo lo ha afectado la enfermedad de su hijo?		
4. Se enseñaron consejos prácticos para que la madre y/o el padre pueda afrontar de la mejor forma la enfermedad de su hijo.		
5. Se proyectó el vídeo “Experiencias en el cuidado de mi hijo en el hogar”		
6. Se cumplió con el tiempo establecido para el desarrollo de la sesión educativa N. 2 (60 minutos)		
Observaciones:		
Parte IV: SESIÓN EDUCATIVA N. 3 ESTOY “ALERTA” EN EL CUIDADO DE MI HIJO EN EL HOGAR:		
ITEM	SÍ	NO
1. Se proyectó el vídeo “Yo conozco y cuido a mi hijo en el hogar” (Segunda parte).		
2. Se brindó educación a la madre y/o el padre con la cartilla “Cuidando a mi hijo en el hogar”.		
3. Se enseñaron los efectos secundarios del tratamiento.		
4. Se enseñó sobre que puede hacerse para prevenir o minimizar los efectos secundarios del tratamiento.		
5. Se enseñaron los signos de alarma por los cuales se debe acudir inmediatamente a urgencias.		
6. Se brindó educación sobre cómo prevenir las infecciones en el hogar.		
7. Se dieron a conocer las redes de apoyo con las que cuenta la madre y/o el padre.		
8. Se hizo entrega a la madre y/o el padre de la cartilla “Cuidando a mi hijo en el hogar”.		
9. Se cumplió con el tiempo establecido para el desarrollo de la sesión educativa N. 3 (60 minutos).		
Observaciones:		

Anexo N. 8

EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA

Código: _____

PREGUNTAS	SÍ	NO	SI SU RESPUESTA ES NO, ¿POR QUÉ?	¿CUÁL?
1. ¿Considera usted que el tiempo empleado por la enfermera durante cada una de las sesiones fue el adecuado?				
2. ¿Considera usted que los temas tratados en cada una de las sesiones educativas le permitieron adquirir los conocimientos sobre los cuidados que debe tener con su hijo en el hogar?				
3. ¿Cree usted que debería incluirse otro tema de interés en las sesiones educativas?				
4. ¿Los videos que se proyectaron le permitieron comprender los temas tratados?				
5. ¿El contenido de la cartilla educativa le permitió comprender los temas tratados?				
6. ¿Participaría usted de nuevo en una intervención educativa que ofrezca la Clínica?				
<p>SUGERENCIAS Y/O COMENTARIOS:</p>				

Anexo N. 9

TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LA TRANSICIÓN AL HOGAR

CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGADOR: Cyndy Marcela Pinzón Caballero.

INFORMACIÓN

La siguiente es una invitación para que usted participe de forma voluntaria en la investigación TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LA TRANSICIÓN AL HOGAR, desarrollada por la estudiante de maestría, Cyndy Marcela Pinzón Caballero de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de La Sabana.

La investigación tiene como objetivo *Determinar el efecto de una terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer durante la transición al hogar, posterior a su egreso de una Clínica de tercer nivel en Bucaramanga.* Este estudio se hace debido a la necesidad identificada de que los padres de los niños (as) con cáncer requieren desarrollar capacidades, habilidades y a su vez, tener la preparación para cuidar a su hijo en el hogar después de la hospitalización.

Para iniciar la participación en el estudio, se realizará el diligenciamiento de la ficha de caracterización de las madres y/o los padres que viven la transición de cuidar a sus hijos con cáncer en el hogar y el instrumento Competencia para el Cuidado – Cuidador, Versión abreviada. Posterior a ello, usted participará en cuatro encuentros con la investigadora principal, cada uno de ellos de 60 minutos, los cuales corresponden a una entrevista y tres sesiones educativas que serán desarrolladas durante la hospitalización de su hijo; y ocho días después posterior al egreso hospitalario, recibirá una visita domiciliaria por parte del auxiliar de investigación.

Es necesario dar claridad, que la presente investigación representa un riesgo mínimo para la vida, pues prevalecen los principios de respeto a la dignidad e integridad de los participantes. A su vez, si durante el desarrollo de la terapéutica de enfermería, los participantes experimentan sentimientos como temor, ansiedad, angustia o tristeza, recibirán el apoyo y asesoramiento por parte de personal de psicología o trabajo social según sea el caso. La decisión de participar en este estudio es voluntaria, y usted tiene derecho a cambiar de idea en cualquier momento durante el desarrollo de la investigación, sin que por ello se afecte su relación y atención con la Unidad de Hematología Pediátrica de la Clínica.

Por su participación en el estudio no tendrá ningún tipo de compensación, así como tampoco tendrá gastos por hacer parte de la investigación. Una vez finalizado el estudio, se darán a conocer los resultados obtenidos a través de correo electrónico.

La información suministrada por usted durante el desarrollo de la investigación y los datos obtenidos durante la entrevista y las sesiones educativas, se mantendrán bajo estricta confidencialidad del investigador y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suya. Las respuestas y datos que se obtengan serán usados única y exclusivamente con fines académicos e investigativos.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ afirmo que he leído toda la información que se encuentra contenida en este formato de consentimiento relacionada con el estudio TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA PARA LA COMPETENCIA DEL CUIDADO DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LA TRANSICIÓN AL HOGAR. Los aspectos que están aquí consignados son claros, ya que tuve la oportunidad de hacer preguntas y de recibir las respuestas correspondientes; por lo cual, acepto participar de forma voluntaria y libre de esta investigación, del mismo modo que podré abandonarla en cualquier momento.

Nombre: _____

Identificación: _____

Firma de la madre o el padre _____

Testigo 1: _____ Identificación: _____

Dirección: _____ Relación con el participante: _____

Testigo 2: _____ Identificación: _____

Dirección: _____ Relación con el participante: _____

He explicado abiertamente al Sr(a) _____, la naturaleza y el objetivo general de esta investigación; a su vez, se brindó información sobre los riesgos, beneficios y se contestaron cada una de las preguntas que se generaron en torno a la misma. Una vez que se dio a conocer el estudio y se resolvieron todas las dudas, se procede a firmar el presente documento.

Firma del investigador _____

Identificación _____

Se firma en Bucaramanga, Santander, el día ____, del mes de _____, del año _____.