



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.**

**Mercedes Rátiva Velandia**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Programa de Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2017



# **Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.**

**Mercedes Rátiva Velandia**

Tesis presentada como requisito parcial para optar el título de:

**Magister en Enfermería.**

Directora:

Doctora en Enfermería Sonia Patricia Carreño Moreno.

Profesora Auxiliar Universidad Nacional de Colombia

Línea de investigación:

Cuidado de enfermería al Paciente crónico.

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería.

Programa de Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2017



*(Dedicatoria)*

*A Dios y la Santísima Virgen por derramar sus bendiciones sobre mí, por llenarme de fuerza para vencer todos los obstáculos y por poner en mí camino a personas tan maravillosas.*

*A Anita, mi madrecita bella, por brindarme todo el amor, la comprensión y el apoyo incondicional en cada momento de mi vida y sobre todo en mis estudios.*

*A Henry, mi amado esposo, y a mis queridos hijos Felipe y Nicolás, porque han motivado mis sueños y esperanzas, han recorrido conmigo este camino con paciencia y amor.*



## **Agradecimientos**

A mi directora de tesis, la doctora Sonia Patricia Carreño Moreno por su amor a la investigación y su sabiduría para orientarme y colaborarme durante el desarrollo de la maestría.

Al profesor Humberto Mayorga, por su paciencia y apoyo en el área estadística.

A la señora Gina Sánchez, directora de la Fundación Traspasando Fronteras, que creyó en este proyecto.

A los cuidadores familiares de niños con cáncer porque sin ellos no hubiera sido posible este trabajo.

A Anita, mi madrecita, por el apoyo moral y psicológico.

A Henry, Felipe y Nicolás, por su paciencia y compañía.





## Resumen

**Introducción:** El cáncer es una de las principales causas de muerte en niños en todo el mundo, y la incidencia tiende a aumentar con el tiempo. La demora en la remisión de un paciente, la iniciación tardía o suspensión del tratamiento pueden significar la diferencia entre la vida y la muerte, situación que está relacionada con los gastos financieros generados por la enfermedad del niño los cuales son solventados por las familias.

**Objetivo.** Determinar la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

**Materiales y métodos:** Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo. Su muestra la constituyeron 50 familias de niños con cáncer vinculadas a la Fundación Traspasando Fronteras. El estudio contó con el aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Los datos se obtuvieron a través de la Encuesta Familiar “Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica”. El análisis se realizó a través de la metodología Caracol.

**Resultados:** Las fuentes de carga financiera que presentan los cuidadores de niños con cáncer son en su orden: transporte con un ángulo de 28.5°; comunicación , con un ángulo de 26.3°; salud con un ángulo de 20.8°; vivienda, con un ángulo de 19.7° y alimentos, con un ángulo de 17,4°. Algunas de las fuentes de soporte económico con los que cuentan las familias para el cuidado del niño con Cáncer son: ingresos mensuales por salario de uno de los padres, apoyo económico de otros miembros de la familia, apoyo de la Fundación Traspasando Fronteras, préstamos, venta de inmuebles. Al calificar el nivel de preocupación que les genera la carga financiera, el 58% de las familias calificó 4, es decir, un nivel de carga alta, el 38% califico 3, un nivel medio, solo el 4% calificó 2, un nivel bajo.

**Conclusiones:** Las familias de los niños con cáncer tienen una alta carga financiera asociada al cuidado del niño, la principal fuente de carga son los gastos en transporte. Las familias buscan apoyo en familiares y en la fundación, sin embargo este no es suficiente y deben optar por el endeudamiento.

**Palabras clave:** Carga financiera de enfermedad; cáncer; niño. (MeSH)

## Abstract

**Introduction:** Cancer is one of the leading causes of death in children worldwide, and the incidence tends to increase over time. Delay in referral, late initiation or discontinuation of treatment can mean the difference between life and death, a situation that is related to the financial expenses generated by the child's illnesses which are paid for by the families.

**Objective.** Determine the family economic burden associated with the care of the child with cancer.

**Materials and methods:** Descriptive study with a quantitative approach. Its sample was constituted by 50 families of children with cancer linked to the Trespassing Borders Foundation. The study was endorsed by the institutional ethics committee and signed the informed consent. The data were obtained through the "Financial Cost of Chronic Illness Care Survey". The analysis was performed through the Snail methodology.

**Results:** The largest source of economic burden for caregivers of children with cancer is in their order: transport with an angle of 28.5, communication with an angle of 26.3, health with an angle of 20.8, housing with an angle of 19.7 and food with an angle of 17.4. Some of the sources of financial support for the families of children with cancer are monthly income for a parent's salary, financial support from other family members, support from the Trespassing Borders Foundation, loans, real estate selling. In assessing the level of concern generated by the economic burden, 58% of families rated 4, that is, a high burden level, 38% rated 3, an average level, only 4% rated 2.

**Conclusions:** The families of children with cancer have a high financial burden associated with child care, the main source of burden are transportation costs. Families seek support in family and in the foundation; however this is not enough and should opt for indebtedness

**Keywords:** Economic burden of disease; Cancer; Children.(MeSH)

## Tabla de contenido

<b>1</b>	<b>Marco Referencial.....</b>	<b>5</b>
1.1	Significancia Social .....	5
1.2	Significancia Teórica .....	8
1.3	Significancia Disciplinar .....	11
1.4	Surgimiento del Problema.....	13
1.5	Justificación .....	15
1.6	Formulación del Problema .....	16
1.7	Objetivo .....	17
1.7.1	Objetivo General.....	17
1.7.2	Objetivos Específicos .....	17
1.8	Conceptos .....	17
1.8.1	Niño con cáncer.....	17
1.8.2	Familia que cuida a un niño con cáncer .....	18
1.8.3	Consumo real efectivo en el cuidado del niño con cáncer .....	18
1.8.4	Carga financiera familiar del cuidado del niño con cáncer.....	18
<b>2</b>	<b>Marco Teórico .....</b>	<b>21</b>
2.1	Carga de la enfermedad. ....	21
2.2	Carga financiera. ....	23
2.3	Carga financiera de la enfermedad. ....	24
2.4	Carga financiera en las familias que cuidan a una persona con cáncer. ....	25
2.5	Carga financiera en las familias que cuidan un niño con enfermedad crónica. .	27
2.6	Carga financiera en las familias que cuidan a un niño con cáncer.....	29
<b>3</b>	<b>Marco Metodológico.....</b>	<b>33</b>
3.1	Marco de diseño.....	33
3.1.1	Tipo de Diseño.....	33
3.1.2	Unidad de análisis del estudio. ....	34
3.1.3	Criterios de inclusión. ....	34
3.1.4	Criterios de exclusión. ....	34
3.1.5	Muestreo.....	35
3.1.6	Recolección de datos. ....	37
3.1.7	Procedimiento.....	38
3.1.8	Riesgos del diseño. ....	39
3.1.9	Variables.....	39
3.1.10	Hipótesis.....	41
3.2	Consideraciones éticas.....	41
3.3	Marco de análisis. ....	43
3.3.1	Análisis objetivo específico 1. ....	43
3.3.2	Análisis objetivo específico 2. ....	44
3.3.3	Análisis objetivo específico 3. ....	44
3.3.4	Análisis objetivo específico 4.....	45
3.3.5	Análisis objetivo específico 5.....	46
<b>4</b>	<b>Resultados. ....</b>	<b>47</b>
4.1	Características de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.....	47

---

4.1.1	Características sociodemográfica de la familia. ....	47
4.1.2	Descripción de las características de la familia. ....	48
4.1.3	Características del niño con cáncer. ....	49
4.1.4	Características del cuidador familiar. ....	50
4.2	Gasto general y asociado al cuidado del niño con cáncer. ....	53
4.3	Grado de carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. ...	58
4.4	Fuentes de soporte económico en la familia del niño con cáncer. ....	60
4.5	Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. ....	62
<b>5</b>	<b>Discusión. ....</b>	<b>65</b>
5.1	Caracterización de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. ....	65
5.1.1	Características sociodemograficas de la familia. ....	65
5.1.2	Características de las familias. ....	66
5.1.3	Características del niño con cáncer. ....	67
5.1.4	Características del cuidador familiar. ....	68
5.2	Grado de carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer. ....	70
5.3	Fuentes de soporte económicos del cuidador familiar. ....	73
5.4	Consecuencias de la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer. ....	74
<b>6</b>	<b>Conclusiones. ....</b>	<b>78</b>
<b>7</b>	<b>Recomendaciones. ....</b>	<b>81</b>
<b>8</b>	<b>Limitaciones. ....</b>	<b>83</b>
<b>9</b>	<b>Aportes del estudio. ....</b>	<b>84</b>

## Lista de tablas

Pág.

<b>Tabla 3-1</b> Variables.....	40
<b>Tabla 4-1.</b> Región de procedencia, zona, estrato socioeconómico, lugar de residencia de las familias.....	48
<b>Tabla 4-2.</b> Tipología de la familia.....	49
<b>Tabla 4-3.</b> Grado de consanguinidad/afinidad en la familia extensa.....	49
<b>Tabla 4-4.</b> Diagnóstico, género, edad y estudio de los niños con cáncer.....	50
<b>Tabla 4-5</b> .Género, edad, escolaridad, estado civil y ocupación del cuidador familiar...	51
<b>Tabla 4-6</b> Cuidador único, tiempo en la relación de cuidado, número de horas diarias de cuidado.....	52
<b>Tabla 4-7</b> Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en alimentación y vivienda.....	54
<b>Tabla 4-8.</b> Gasto general en salud del niño con cáncer y el gasto en salud del cuidador familiar en pesos colombianos (COP) en EPS del régimen contributivo o subsidiado y medicamentos.....	55
<b>Tabla 4-9</b> Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en transporte.....	57
<b>Tabla 4-10</b> Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en comunicaciones. ....	58
<b>Tabla 4-11</b> Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.....	59

<b>Tabla 4-12</b> Ingreso mensual en pesos colombianos de las familias que cuidan al niño con cáncer.....	61
<b>Tabla 4-13</b> Deudas por gastos asociados al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos.....	62
<b>Tabla 4-14</b> Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado el niño con cáncer.....	63

## Lista de graficas

**Pág.**

**Gráfico 4-1.** Gráfica de la metodología Caracol aplicada a los hallazgos de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.....60





# Introducción

El cáncer infantil a nivel mundial ha alcanzado ente el 2001 – 2010, una tasa de 140 millones de casos en niños de 0 a 14 años. La leucemia representa casi un tercio de todos los cánceres infantiles. Los tumores del sistema nervioso central ocupan el segundo lugar con un 20% de casos, y los linfomas representan el 12% de los casos.

En menores de 5 años, un tercio de los casos fueron tumores embrionarios, como neuroblastoma, retinoblastoma, nefroblastoma o hepatoblastoma<sup>1</sup>.

El cáncer es una causa de mortalidad de los niños en Colombia; esta enfermedad impacta no solo al niño sino también a su familia<sup>2</sup>. Varios factores influyen en la incidencia y la supervivencia del cáncer; entre ellos están los económicos, sociales y culturales. Por otra parte la demora en la remisión de un paciente y la iniciación tardía o suspensión del tratamiento pueden significar la diferencia entre la vida y la muerte. A esto se suma la situación socioeconómica de las familias que está determinada por los ingresos y el nivel educativo de los cuidadores. Este factor es importante porque afecta tanto la salud como la longevidad<sup>3</sup>.

Asimismo, el tratamiento para el cáncer en sus primeras etapas es muy intenso, porque se espera lograr la remisión completa, siendo necesarias hospitalizaciones frecuentes y el traslado del niño y su cuidador, lo que provoca trastornos en la rutina de la vida familiar<sup>4</sup>, en el rol de cada integrante de la familia y en la escolaridad del niño enfermo y de otros niños<sup>5</sup>.

Este cambio en las rutinas afecta la vida de las familias, influyendo no sólo en la unidad, relación y estado emocional de sus componentes; también se va a resentir a nivel laboral, por la pérdida o abandono del trabajo, la cual tiene repercusiones financieras<sup>6</sup>.

Ante la necesidad de un acompañamiento continuo para el menor durante el tratamiento y curso de la enfermedad, algunos de los padres deben abandonar o disminuir sus horas

de trabajo, condición que trae como consecuencia una disminución en los ingresos familiares. La carga del cuidado se identifica tanto en el cuidador principal como en el grupo familiar por la alteración en la funcionalidad familiar e impacto en las esferas financieras, sociales y personales<sup>7,8</sup>.

El marco de referencia en este trabajo, aporta elementos que dan surgimiento al estudio; en la significancia social, se presentan la problemática actual del cáncer infantil; en la significancia teórica, se presenta investigaciones enfocadas a el impacto que tiene el diagnóstico de cáncer infantil en las familias; en la significancia disciplinar se aborda el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible.

El marco teórico, presenta los resultados derivados de investigaciones en el tema de la carga financiera familiar asociada al cuidado de una persona con cáncer y carga financiera familiar asociada al cuidado de un niño con enfermedad crónica.

El marco metodológico, presenta el diseño y el análisis. Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cuantitativo el cual fue desarrollado en la Fundación Traspasado Fronteras que contó con el aval ético de la Universidad Nacional de Colombia. Para el análisis de la información se utilizó la metodología Caracol que consta de dos facetas: cuantificación del nivel de la carga y costo financiero de la carga. La primera tiene como objeto identificar el nivel del impacto o peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros o agrupación de ellos, y la segunda se orientó a describir los atributos peculiares del consumo del grupo familiar asociado al cuidado del niño con cáncer.

En los resultados del estudio se presentan las características de las familias involucradas en el cuidado del niño, el gasto en pesos colombianos generado por el cuidado del niño con cáncer, la carga financiera atribuible al cuidado del niño con cáncer, los recursos financieros con los cuentan las familias y las consecuencias del cuidado del niño con cáncer.

En la discusión se presentan los aportes del estudio y su relación con la literatura. El principal aporte del estudio es la medición de la carga financiera de los familiares de niños con cáncer.

En los últimos títulos se presentan las conclusiones y recomendaciones. Las familias de los niños con cáncer tienen una alta carga financiera asociada al cuidado del niño, la

principal fuente de carga son los gastos en transporte. Se recomienda realizar investigación de carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer en diferentes zonas del territorio Colombiano con el fin de identificar la carga específica de cada región.



# 1 Marco Referencial

El marco de referencia en este trabajo aporta elementos teóricos que dan origen al estudio; en la significancia social se presenta la problemática actual del cáncer infantil; en la significancia teórica, se presentan investigaciones enfocadas a el impacto que tiene el diagnóstico de cáncer Infantil; en la significancia disciplinar se aborda el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible.

## 1.1 Significancia Social

El aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) en el mundo ha generado gran impacto a nivel epidemiológico, en la salud pública y en la economía. Es por eso que es un desafío para el siglo XXI, si no se establece un control sobre estas enfermedades se superara la capacidad de los países para afrontarlas<sup>2</sup>.

Dentro de estas enfermedades crónicas no transmisibles se encuentra el cáncer, el cuales un grave problema de salud pública<sup>3</sup>. A nivel mundial, se registran al año 160.000 nuevos casos de cáncer en menores de 15 años y 90.000 muertes por esta causa<sup>9</sup>. “Esta enfermedad es relativamente rara en niños (de 0 a 14 años) y adolescentes (de 15 a 19 años). Algunas de las causas de los cánceres de la infancia incluyen cambios genéticos que se transmiten de padres a hijos, exposición a la radiación e infecciones debidas a ciertos virus”<sup>4</sup>.

En cuanto a los tipos de cáncer, la leucemia representa casi un tercio de todos los cánceres, la principal es la leucemia linfocíticas aguda y en segundo lugar se encuentran los cánceres del sistema nervioso (20%)<sup>1</sup>.

En países en vías de desarrollo, las tasas de mortalidad en cáncer infantil en menores de 5 años son altas y las tasas de curación son en su mayoría parte bajas<sup>10</sup>. Para el año 2008 hubo casi 100.000 muertes en menores de 15 años como consecuencia del cáncer en el mundo y más del 90% de estas muertes ocurrieron en países de ingresos medios a

bajos<sup>11</sup>. Los Factores económicos, sociales y culturales influyen notablemente en la supervivencia del cáncer. Asimismo, la tardía remisión de un paciente, al igual que la demora en el inicio del tratamiento, puede significar la diferencia entre la vida y la muerte. Uno de los factores que afecta la salud y la longevidad de las personas está determinada por la situación socioeconómica, relacionada con los ingresos y el nivel educativo de cada persona. Otros factores como el medio ambiente, factores genéticos, estado de salud pasado y presente y los factores psicológicos<sup>12</sup> también influyen considerablemente en la carga que el cáncer impone en la población<sup>4</sup>.

A esto se le suma que el tratamiento para el cáncer en sus primeras etapas es muy exhaustivo, ya que se pretende lograr la remisión completa y por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su cuidador a los centros oncológicos, provocando alteraciones en la rutina de las familias y la desescolarización de los niños<sup>7,8</sup>.

La EC ha tenido un aumento inesperado en la población mundial y Colombia no es una excepción. Piñeros<sup>13</sup> reporta que entre 1985 y 1989 el 16,2% de las muertes por cáncer infantil se dieron en los menores de 15 años, con una distribución similar en ambos sexos. En contraste, entre 2005 a 2008, esta proporción se redujo a 8,3%. A nivel mundial y en Colombia es evidente el problema de la cronicidad en los infantes; dentro de las causas de morbilidad de los niños colombianos el 7% se asocian con neoplasias y enfermedades del sistema hematopoyético<sup>14</sup>. La Red de Gestores Sociales informa que "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la leucemia. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año"<sup>15</sup>.

Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, "esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país. La mortalidad se estima sobre 17.993 muertes, de las cuales 574 corresponden al cáncer"<sup>16</sup>.

La Universidad Industrial de Santander a través de su centro de investigación epidemiológica reporta que la tasa anual de incidencia de leucemias en niños y niñas en Colombia es de 5,6 y 6 por 100.000 respectivamente, y la tasa de mortalidad de 4,5 y 4,2 por 100.000 niños y niñas al año<sup>17</sup>.

El cáncer infantil es una problemática real en el mundo y Colombia no es la excepción ya que se reportan altas tasas de mortalidad infantil por esta causa<sup>16</sup>. Las familias que cuidan niños con cáncer se enfrentan a una experiencia en la que sus gastos económicos aumentan<sup>18, 19</sup> estos gastos son adicionales y, cuando los ingresos económicos no son suficientes, se corre el riesgo de interrumpir o abandonar los tratamientos aumentando la tasa de mortalidad en esta población. Es por eso que se requiere hacer visible esta problemática para darles soporte social.

Esta problemática del cáncer infantil requiere de políticas de atención a nivel mundial. Dentro de las prioridades en la agenda mundial del cáncer infantil se ha establecido la investigación clínica específica centrada en las necesidades de atención al cáncer en los países de ingresos medios y bajos, la cual incluye los cuidados de apoyo, las estrategias de prevención del abandono y el seguimiento entre otras<sup>11</sup>.

Dentro de la respuesta a la problemática actual del cáncer infantil, se encuentra el Programa de Lucha contra el Cáncer<sup>20</sup> de la OMS, y en las Américas la OPS<sup>21</sup> desarrolla acciones claves, mediante la colaboración con los Estados miembros para concientizar acerca del cáncer en la infancia y fortalecer su capacidad de respuesta.

Como respuesta a la problemática del cáncer infantil en Colombia, el Congreso de la República decretó la Ley 1384 del 19 de abril de 2010, que tiene por objeto “establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo”<sup>22</sup>.

Específicamente para al cáncer infantil se formulo la Ley 1388 de 2010 denominada “Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer en Colombia”<sup>23</sup>, cuyo objeto es disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años .A su vez la resolución 1383 de 2013 adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021, en el numeral 2.5 establece “la meta de garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica”<sup>23</sup>.

Investigaciones<sup>24,25,26</sup> han evidenciado que la dinámica familiar financiera en la experiencia del cáncer infantil se afecta, pero es importante adelantar estudios que exploren la carga financiera que enfrentan las familias que cuidan niños con cáncer para aportar evidencia científica útil para la implementación de leyes que apoyen a los niños y sus familias con el fin de disminuir la mortalidad prematura en esta población y mejorar su calidad de vida.

## 1.2 Significancia Teórica

Al realizar la revisión bibliográfica se encuentran varias investigaciones enfocadas a los gastos financieros que representa el cáncer para la economía y el sistema de salud de las naciones, las cuales están enfocadas principalmente al cáncer en adultos y buscan impactar en la disminución de los costos para el sector salud<sup>27,28,29,30,31,32,33,34</sup>. Estos estudios han demostrado que las múltiples transfusiones, medicamentos de alto costo, hospitalizaciones frecuentes y tratamientos prolongados hacen que estos pacientes sean una carga clínica y financiera importante para la sociedad. Pocas investigaciones tratan la problemática de la carga financiera que representa el cáncer para las familias las cuales reportan que los cuidadores de los pacientes con cáncer han incrementado los problemas de salud, estrés psicosocial y experimentan efectos económicos adversos<sup>35, 36</sup>.

La literatura e investigaciones científicas describen que los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan carga en el cuidado la cual incluye la carga financiera por el aumento de los costos<sup>37</sup> y la pérdida del empleo de alguno de los cuidadores principales. A la vez demuestran que cuidar sigue siendo un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres. No obstante, los hombres cada vez se están vinculando más a esta labor. Los resultados del estudio "Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica" confirman a la mujer como cuidadora principal de niños con cardiopatía (95,6 %) <sup>24</sup>.

También Fluchel<sup>25</sup>, en su estudio Geografía y la carga de la atención en los cánceres pediátricos demuestra una carga social y financiera significativa asociada con el cuidado de un niño con cáncer que, en muchos casos, se ve agravada por vivir en sitios alejados



a los centros hospitalarios. En el transcurso de la terapia los pacientes requieren decenas de visitas a la clínica, que puede sumarse rápidamente a una carga financiera. Por esta razón surge la necesidad de intervenciones que reduzcan al mínimo la carga en dichos pacientes y cuidadores.

Estas visitas habituales al hospital y la falta de un domicilio para el niño y su cuidador, afecta a todos los componentes de la familia. La preocupación por las personas ausentes, la disminución de los recursos económicos, la asignación de nuevas funciones para cada miembro de la familia ante la ausencia de otros cambia su forma de vida<sup>26, 38</sup>.

González y Fluchel<sup>25,26</sup> coinciden en el impacto que tiene el diagnóstico de cáncer Infantil en las familias; al describir que el niño enfermo requiere ser ingresado en el hospital y las cuidadoras dejan su actividad laboral, de acuerdo al tipo de vinculación algunas deben hacerlo de forma provisional y otras definitiva. Algunos padres, si es posible y no peligran la economía familiar, dejan el trabajo de forma transitoria, en momentos clave y puntuales de la enfermedad.

Bona<sup>39</sup>, describió en su estudio cuya población fue de 86 padres, que más de una cuarta parte (28%) informaron que la enfermedad de su hijo había sido una gran dificultad financiera para la familia. Las familias pobres eran más propensas a reportar grandes dificultades (50%) que las familias ricas (21%). Las interrupciones del trabajo estaban presente en todos los niveles económicos, un 94% de los padres redujeron las horas de trabajo o dejaron de trabajar. En el 42% de las familias, uno o ambos padres renunciaron a un trabajo debido a la enfermedad de su hijo.

En Estados Unidos, investigaciones reportaron que las familias de niños con enfermedades de cuidado especial presentaron un aumento en sus gastos de bolsillo debido a la atención de salud. Estas familias experimentaron carga financiera como resultado de los cuidados que deben brindar a los niños y esta es una causa del ausentismo laboral y el abandono de las responsabilidades en el trabajo dando como resultado el retiro o cambio de empleo<sup>40, 41</sup>.

Rubira<sup>42</sup> en su estudio sobre carga y calidad de vida en el cuidado del niño con cáncer describe en cuanto a la vinculación laboral, 65.6% se desempeñaban en actividades inherentes al hogar y 9.4% estaban desempleados, totalizando 74 % de cuidadores sin ingreso mensual. En este estudio, el promedio de tiempo de cuidado con el niño superó

un año (16.1 meses); en cuanto al sexo del cuidador hubo predominancia de mujeres ejerciendo la tarea del cuidado.

Pardo<sup>43</sup> en su estudio muestra que de 100 cuidadores, treinta cuidadores dedican de 1 a 8 horas al cuidado del niño con cáncer, treinta y uno de 9 a 12 horas, y treinta y nueve más de 13 horas. Los participantes realizaban las siguientes actividades: alimentarlo, acompañarlo, bañarlo, vestirlo, cargarlo, transportarlo, darle medicamentos, llevarlo al médico, adquirir medicinas y programar las citas médicas.

Por otro lado Miller<sup>44</sup>, refiere que el éxito de la atención médica del niño con necesidades especiales de atención de la salud no sólo depende de los servicios profesionales, sino también de la inversión de tiempo por parte de la familia. Es por eso que la afectación laboral puede relacionarse con las altas demandas de cuidado del niño con cáncer. La carga del cuidado no solo es reconocida para el cuidador principal a la vez el grupo familiar se ve afectado en la medida en que se identifica una alteración en la funcionalidad familiar e impacto en las esferas financieras, sociales y personales<sup>17</sup>.

Flórez<sup>24</sup>, señala que los cambios epidemiológicos y los avances tecnológicos presentes en las últimas décadas en el sector salud, exponen la necesidad de estimar la carga financiera de las distintas enfermedades. Conocer la realidad de los gastos invertidos en una enfermedad es esencial para el diseño y la implementación de las políticas sanitarias del sector salud.

Por otro lado Cacante<sup>45</sup> en su investigación manifiesta que ante la pregunta realizada a las madres de niños con cáncer de si en nuestro medio existe apoyo institucional y social para ellas y las familias, manifestaron sentirse solas en el momento de asumir su nuevo rol. El desamparo estaba presente desde el primer momento de la enfermedad por parte de las dos redes, formal e informal; en el segundo momento, por parte de la red formal, y así hasta el final; concluyendo que las familias, no tienen un apoyo constante y real.

Al realizar esta revisión bibliografía no se encontraron estudios para Colombia sobre el gasto asociado al cáncer infantil; lo que se conoce es el estudio de Perez<sup>46</sup> titulado “una mirada a los gastos de bolsillo en salud para Colombia”, el cual señala que los gastos de bolsillo son los pagos directos que tienen que hacer los hogares en bienes y servicios del sector salud, como medicamentos (no incluidos en el POS), hospitalizaciones o procedimientos ambulatorios, entre otros.

Después de realizar la revisión bibliográfica se evidencia que existe una carga financiera familiar asociada al cuidado y las familias de niños con cáncer tienen gastos adicionales derivados de este cuidado, los cuales deben suplir con sus propios recursos. En Colombia no hay estudios sobre el tema, es decir que no se ha cuantificado la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer y es la familia quien está sola y en riesgo de pobreza a causa del aumento de los gastos generados por este cuidado.

### 1.3 Significancia Disciplinar

El objetivo y meta de enfermería es el cuidado de la experiencia de la salud humana y en el caso del niño con cáncer la carga financiera familiar está asociada al cuidado y está presente en la experiencia que tienen las familias, motivo por el cual no puede ser excluida; ellos son sujetos de cuidado para enfermería y requieren de un soporte social continuo.

La disciplina en investigaciones ha abordado el impacto que tiene el cáncer infantil en la calidad de vida del cuidador. Barrera<sup>47</sup> en su artículo de revisión reportó una afectación y carga en los aspectos psicosociales y socioeconómicos de los cuidadores. Esta carga incluye problemas financieros, de interacción social, resistencia familiar, calidad de vida y satisfacción del cuidado.

Otro estudio cuyo objetivo fue identificar el impacto del cáncer de la niñez para el cuidador familiar, concluyó que “el daño a la vida del cuidador puede debilitar la relación niño / cuidador, daño producido por el impacto financiero del cáncer infantil en la vida del cuidador”<sup>48</sup>.

Estos estudios demuestran que existe una carga financiera para las familias que cuidan al niño con enfermedad crónica<sup>35</sup>, pero aún falta determinar cuál es la carga financiera asociada al cuidado que tiene estas familias por cuidar un niño con cáncer. El conocer la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer le permite a enfermería determinar las necesidades de cuidado en esta área y así proponer intervenciones de apoyo para estas familias.

Dentro de los abordajes de enfermería en el tema está el propuesto por el Grupo de investigación “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia quien propone el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible, “el cual es funcional, de orientación humanista, con una intervención propuesta en términos de servicio, de sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad; representativo, puesto que reproduce las características de la carga del cuidado y predictivo, ya que anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un contexto y proceso determinados”<sup>49</sup>.

Dentro de los componentes del modelo los siguientes son importantes para el desarrollo de la investigación:

**El cuidado:** “El cuidado implica la interacción de unos sujetos en un contexto con el fin último de lograr el desarrollo como personas y crecer en su capacidad como cuidadores. Este cuidado además de ser bien intencionado, debe ser un cuidado seguro”<sup>50</sup>.

**La carga:** “Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de la carga del cuidado de la ECNT se hace referencia al esfuerzo adicional que implica para la persona con la ECNT o para sus cuidadores familiares o profesionales satisfacer las necesidades de cuidado”<sup>51</sup>.

Este modelo se ha seleccionado por ser integral, ya que contempla las necesidades de los cuidadores, entre estas la carga financiera la cual repercute en el cuidado de los niños con cáncer, disminuyendo su calidad de vida y la de los cuidadores. Los niños deben cambiar sus hábitos alimenticios, su estilo de vida, deben ser llevados frecuentemente a los chequeos médicos lo que genera un aumento en el gasto familiar.

El fenómeno de investigación se adapta a los indicadores del modelo como son la búsqueda de un mejor soporte social, menores costos del cuidado, mejor calidad de vida, mayor claridad en la situación de los usuarios, soporte que sirve de base para revisar las políticas de cuidado al niño con cáncer.

Lo que se busca con esta investigación es evidenciar que las familias de niños con cáncer requieren de apoyo de tipo financiero para tener calidad de vida junto a los niños, debido a la carga financiera que presentan asociada al cuidado. Es por eso que

enfermería debe ejercer el liderazgo en el cuidado del niño con cáncer participando activamente en el planteamiento de políticas de salud donde se contemplen las necesidades financieras de los cuidadores para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, evitar el abandono de los tratamientos y disminuir el riesgo de muerte prematura. En la actualidad en Colombia no hay estudios que cuantifiquen en pesos la carga financiera de las familias del niño con cáncer.

## 1.4 Surgimiento del Problema

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), que también se denominan Enfermedades No Transmisibles (ENT) o Crónicas, constituyen uno de los temas de salud pública de mayor complejidad y trascendencia financiera y social<sup>52</sup>.

Según datos publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades no transmisibles representan la causa de defunción más importante en el mundo. Los cuatro tipos principales de enfermedades no transmisibles son: las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes<sup>53, 54</sup>.

En la población infantil cada año se diagnostican más de 160.000 casos de cáncer y se estima que 90.000 de éstos morirán. Aunque la mayor parte de esos enfermos podría curarse si por medio de las EPS del régimen contributivo o subsidiado tuviera acceso al tratamiento básico de manera oportuna. No obstante, como cerca de un 80 por ciento de los niños que padecen cáncer en los países en desarrollo no tienen acceso a un tratamiento eficaz, uno de cada dos muere por esa causa<sup>53</sup>.

Piñeros<sup>13</sup>, en su estudio Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008, mostró que en un período de más de 20 años se registró un incremento en la proporción de muertes por cáncer en la población menor de 15 años, que pasaron de representar 2,2% de las defunciones en 1985– 1989 a 3,5% en 2005–2008.

En el caso de Colombia la Ley 1388 de 2010 tiene como Objeto: “Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18

años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral en Centros Especializados habilitados para tal fin”<sup>23</sup>.

En el capítulo IV Artículo 13 la ley expone “que los beneficiarios de la misma tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor”<sup>23</sup>.

Es poca la ayuda financiera que la ley brinda a las familias de los niños con cáncer ya que sus necesidades no solo están en los gastos por desplazamientos y hospedaje; el niño con cáncer es un paciente dependiente, razón por la cual algún integrante de la familia debe dedicarse por completo a su cuidado, así lo informa Castillo<sup>54</sup> al reportar que entre los cuidadores de los adultos con cáncer, 47.8% estaban desempleados y 52.2% trabajaban en empresas de diversos sectores. Los ingresos mensuales de los que trabajaban eran menos de un SMMLV para 13%, un SMMLV para 34.8% y más de un SMMLV para 8.7%. De los familiares cuidadores de niños con cáncer, 67.6% refirieron haber dejado de trabajar o estudiar para dedicarse al cuidado de su hijo.

Asimismo Blanco<sup>55</sup>, recomienda que con base en los reportes de las investigaciones y reconociendo las diferentes enfermedades es urgente la creación de políticas que tengan como objetivo establecer derechos para las personas dedicadas al cuidado de sus familiares en situación de enfermedad crónica.

Es por eso que el profesional de Enfermería debe continuar fortaleciendo la investigación en temas sobre la problemática de las familias de personas que vivan en situación de enfermedad crónica, con el fin de presentar propuestas de creación de servicios y alternativas que den solución a esta dificultad basadas en la evidencia <sup>55</sup>.

La investigación y práctica de enfermería debe ser proactiva frente a tantas dificultades que viven las familias con pacientes en situación de enfermedad crónica para buscar respuestas y apoyarlos de manera más efectiva, al igual que para aquellos que cuidan a los niños de cáncer para evitar su aislamiento social y cualificar la práctica de enfermería; sólo así la enfermera podrá fortalecer y fortalecerse a sí misma como verdadera cuidadora y propiciar una mejor calidad de vida para las personas en esta situación<sup>56</sup>.

El tener un niño con cáncer es una experiencia dolorosa, que requiere de una mirada diferente de la enfermería, que debe basarse en la evidencia científica, personal, ética, artística y político social disponible, para aliviar el sufrimiento crónico e innecesario. El Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, ha reconocido la importancia de la investigación contextualizada en el área de cuidado al cuidador familiar de adultos que viven estas situaciones, para buscar a través de ella las respuestas que sean necesarias, con el fin de lograr un verdadero cuidado que permita el enriquecimiento humano en estas personas y sus familias<sup>56</sup>. Es necesario que enfermería inicie una participación activa en el planteamiento de políticas de salud donde se contemple un mayor apoyo económico para los familiares de niños con cáncer con el fin de contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños y sus familias.

De esta forma surge el problema de investigación que plantea el siguiente interrogante: ¿Cuál es la carga financiera (consumo real efectivo) de las familias que cuidan del niño con cáncer?

## **1.5 Justificación**

La presente investigación busca determinar la carga financiera de las familias que cuidan al niño con cáncer para contribuir a la búsqueda y desarrollo de alternativas que disminuyan esta carga para las familias.

Desde la significancia social como se ve, Las enfermedades crónicas presentan un aumento progresivo en la población infantil, si bien es cierto que la Organización Mundial de la salud ha planteado estrategias con el fin de prevenir y controlar estas enfermedades, en los niños las principales causas de cáncer son trastornos genéticos para lo que no aplicaran las políticas de prevención, sino de tratamientos oportunos que buscan disminuir la muerte prematura en los niños con cáncer.

Esta problemática no solo ha afectado al niño, también a las familias quienes luchan cada día por vencer barreras y dificultades que se presentan durante los tratamientos, las cuales son de tipo social, afectivo y financiero.

Es así como, desde la perspectiva social, se justifica la importancia de abordar el fenómeno, ya que múltiples investigaciones han demostrado que cuando se tiene un niño con cáncer hay una carga social y financiera significativa.

Un ejemplo claro es el tratamiento de la leucemia donde la inducción se caracteriza por ser un mes intenso que requiere de hospitalización prolongada para recibir tratamiento y de visitas frecuentes al médico; después continua con la fase de consolidación, que usualmente es más intensa y por lo general dura de 1 a 2 meses tiempo en cual el niño debe estar permanentemente con un cuidador.

Cabe señalar la necesidad para enfermería de originar conocimientos relacionados con la carga financiera familiar del cuidado del niño con cáncer. En la actualidad se encuentran investigaciones en población adulta; es por eso que este trabajo aporta al enriquecimiento conceptual y teórico de futuras investigaciones que contribuyan a proteger la calidad de vida de los niños con cáncer y sus cuidadores familiares.

Se espera que este conocimiento exponga la necesidad de generar políticas y programas que les permitan a las familias disminuir la carga financiera y contribuyan a mejorar la calidad de vida del niño con cáncer y su familia.

## **1.6 Formulación del Problema**

¿Cuál es la carga financiera (consumo real efectivo) de las familias que cuidan del niño con cáncer?



## 1.7 Objetivo

### 1.7.1 Objetivo General

- Determinar la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

### 1.7.2 Objetivos Específicos

1. Describir las características de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.
2. Describir el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.
3. Describir el grado de carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer por cada rubro en el presupuesto familiar.
4. Describir las fuentes de ingreso financiero y endeudamiento de las familias del niño con cáncer.
5. Describir las consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

## 1.8 Conceptos

### 1.8.1 Niño con cáncer

**Definición conceptual.** Población menor de 18 años a quien se le haya confirmado<sup>23</sup> a través de los estudios pertinentes una alteración orgánica caracterizada por un proceso

de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo<sup>7</sup>.

### **1.8.2 Familia que cuida a un niño con cáncer**

**Definición conceptual.** Grupo de dos o más personas, emparentados entre sí hasta el 4º grado de consanguinidad y el 2º grado de afinidad, que conviven de forma habitual en una vivienda o parte de ella, tienen un presupuesto común<sup>57</sup> y que asume las responsabilidades del cuidado del niño con cáncer. Esta familia participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente<sup>58</sup> en el niño con cáncer.

### **1.8.3 Consumo real efectivo en el cuidado del niño con cáncer**

**Definición conceptual.** Gasto monetario que realiza la familia en alimentos, vivienda, salud, transporte, comunicaciones, bienes y servicios<sup>59</sup> para satisfacer las necesidades de cuidado del niño con cáncer.

**Definición operacional.** Es la diferencia entre la cantidad de dinero que la familia gasta actualmente por cada rubro en el presupuesto familiar y la cantidad de dinero que la familia gastaba antes de que se presentara la enfermedad.

### **1.8.4 Carga financiera familiar del cuidado del niño con cáncer**

**Definición conceptual.** Es el esfuerzo financiero adicional que la familia de un niño con cáncer debe hacer para suplir sus necesidades de cuidado<sup>51</sup>.

**Definición operacional.** Nivel de carga, definido como el peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros del consumo real efectivo atribuible al cuidado del niño con cáncer. Se obtiene calculando un cociente basado en la cantidad de dinero que la familia consume en el cuidado del enfermo y la cantidad de dinero que la familia consumía antes de que se presentara la enfermedad, lo que resulta en una proporción independiente del valor monetario. El cociente resultante es convertido a grados de un ángulo mediante la función arcotangente, a mayor número de grados mayor nivel de carga<sup>60</sup>.



## 2 Marco Teórico

La literatura muestra atributos de la carga financiera familiar asociado al cuidado de un niño con cáncer y sus factores relacionados. Para construir este marco teórico se realizó una búsqueda sistemática de literatura en las bases de datos Biblioteca virtual en salud, NursingOvid, PubMet , Proquest, Sinab, Scielo y lectura crítica de estudios relacionados con el tema.

No hay muchos estudios que revelen la carga financiera del cuidado del niño con cáncer. Por esa razón se tomó la decisión de iniciar la búsqueda por carga de la enfermedad, luego carga financiera, carga financiera de la enfermedad, carga financiera en las familias que cuidan a una persona con enfermedad crónica, y finalmente expandir la búsqueda a carga financiera en las familias que cuidan a un niño con enfermedad crónica y carga financiera en las familias que cuidan a un niño con cáncer. A continuación se sintetizarán los principales hallazgos:

### 2.1 Carga de la enfermedad.

La carga de la enfermedad crónica tiene un significado diferente desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores familiares, profesionales e instituciones prestadoras de servicios de salud. Cada uno reporta un concepto de carga de naturaleza diversa y por tanto con necesidades de abordaje divergentes<sup>61</sup>.

Para cuidadores familiares y pacientes la carga de la enfermedad se relaciona con el cansancio físico que experimenta, el cual genera una disminución en su energía. Asimismo vivencia un impacto de la carga a nivel psicosocial por la disminución de relaciones interpersonales, por falta de tiempo para compartir con amigos y familiares debido al cuidado del enfermo crónico. Por consiguiente el cuidador familiar, debido a la falta de energía que experimenta, ve disminuidas sus funciones cognitivas y su nivel de salud, lo cual repercute a futuro en la calidad de atención que brinda al sujeto de cuidado<sup>61</sup>.

Las instituciones de salud, al igual que algunos profesionales, han asociado la carga de la enfermedad con el impacto generado a nivel financiero medido en términos de

productividad, discapacidad y muerte prematura, el cual se ve reflejado en un impacto en la economía de la sociedad, excluyendo la experiencia del cuidado <sup>62,63,64</sup>.

Es así como esta carga se mide por la frecuencia en la que se presenta la enfermedad y por las consecuencias mortales y discapacitantes que originan. Este enfoque epidemiológico aborda especialmente a quien recibe el cuidado e “incluye indicadores tales como años de vida ajustados por discapacidad (Avisas), años de vida con discapacidad (AVD), años de vida perdidos por muerte prematura (APMP), relación APMP/AVD, esperanza de vida saludable (Evisas) y calidad de vida percibida” <sup>65</sup>.

Rubinstein<sup>66</sup> describe que las enfermedades cardiovasculares y el cáncer representan una alta carga de la enfermedad para un país (en su caso, Argentina) y que una de las soluciones para disminuirla es la implementación de Políticas públicas enfocadas al control de los factores de riesgo reducibles y mejorar la accesibilidad a los servicios de salud para un diagnóstico precoz.

Como señala Santacruz<sup>64</sup> el impacto por la carga de las enfermedades crónicas en la población es subestimada por las autoridades sanitarias en gran parte del mundo a pesar de representar uno de los mayores gastos en salud a nivel global. Una de las consecuencias de esta subestimación es la participación del gasto de bolsillo de la población en el gasto en salud; por tanto, el sistema no está otorgando un nivel de protección adecuado, sobre todo desde el punto de vista financiero <sup>67</sup>.

Gómez<sup>68</sup>, al evaluar la carga de la enfermedad en países de América Latina, reportó que las enfermedades crónicas saturan los servicios de salud, para los cuales algunos países no cuentan con programas de prevención y controles por ser de baja letalidad, pero sí demandan recursos humanos y financieros que ponen en alerta a los sistemas de salud.

“Se concluye que la carga de la enfermedad, sin importar qué sujeto la experimenta, es un esfuerzo adicional físico, psicosocial o económico que requiere de estrategias para minimizar las consecuencias que trae para los sujetos de cuidado” <sup>61</sup>.

## 2.2 Carga financiera.

Un país percibe la carga financiera en diferentes escenarios. En el Informe mundial sobre la violencia y la salud 2003 se aprecia que hay una carga financiera debido a la atención de víctimas creada por el maltrato y descuido de menores. Dentro de lo calculado como carga están el costo asociado a tratamientos, visitas al hospital y otros servicios de salud<sup>69</sup>.

En Colombia, en el informe del 2015 de Estabilidad Financiera calcula indicadores de carga financiera (servicio de una deuda mensual / ingreso mensual) y endeudamiento (saldo de la deuda / ingreso anualizado) enfocados a evaluar la capacidad de los hogares para cumplir con las obligaciones que han adquirido. De esta forma se evidencio que en los hogares los indicadores de carga financiera con respecto al año anterior aumentan en su mayoría por créditos de vivienda; aquellas familias que no cuentan con este tipo de crédito tienen menores niveles de carga. Para cumplir con las obligaciones muchos hogares deben recurrir a otras fuentes de endeudamiento y a la ayuda familiar, la cual ha cobrado importancia en los últimos tiempos<sup>70</sup>.

Este endeudamiento en las familias es nocivo cuando, al mismo tiempo, la carga financiera y la participación de la deuda en el ingreso y en el patrimonio son muy altas y correlacionadas<sup>71</sup>.

Angulo da a conocer cómo varias familias mexicanas, ante la carga financiera, deciden acudir a mecanismos como intercambios de préstamos, cadenas de endeudamiento para sobrevivir, los cuales traen como consecuencia un sobreendeudamiento, un aumento en la carga financiera y problemas de salud debidos al stress que esta genera<sup>72</sup>.

Por otra parte, investigaciones han reportado que las familias no solo ven afectadas sus finanzas debido a las políticas económicas de los países; también su presupuesto familiar se ve perjudicado por eventos catastróficos, accidentes de familiares, muerte del padre o la madre que trabaja, enfermedades que impiden que se generen ingresos, pérdida del empleo. Ante esta carga financiera deben responder con el endeudamiento para pagar la salud o vender el capital con el que contaban<sup>73</sup>.

De lo anterior se puede concluir que la carga financiera está determinada por la capacidad que tienen las familias para cumplir con las obligaciones que se han adquirido con diferentes acreedores, considerando la disponibilidad de recursos en un periodo específico para el interés de la deuda, y el monto de la deuda<sup>70</sup>. Sin embargo diversos factores modifican esta carga aumentándola y uno de ellos es la enfermedad.

## **2.3 Carga financiera de la enfermedad.**

En Colombia las enfermedades crónicas representan una carga para el sistema de salud, los costos directos e indirectos no solo afectan a las instituciones, igualmente los pacientes y cuidadores ven cómo se recienten sus finanzas ante la presencia de una enfermedad debido a costos muy altos y la intervención muy tardía, cuando ya no puede obtenerse un beneficio significativo para la salud del paciente y de la familia<sup>74</sup>.

Caballero<sup>74</sup> reportó que en Colombia en el 2004 el Estado, a través del sistema de seguridad social, asumió en costo de 20.000 millones de pesos anuales en el tratamiento de la artritis reumatoide, solo para 815 pacientes de aproximadamente 350.000 que padecen dicha enfermedad.

Por otra parte Ferraris<sup>76</sup> da a conocer que en Argentina al realizar un contraste entre la población pediátrica sana y los niños con enfermedad crónica el segundo grupo presentó mayor número de hospitalizaciones, consumo de medicamentos, mayor número de consultan ambulatoria y más costos que la población pediátrica sana.

De la misma forma Rodríguez<sup>77</sup> da a conocer que en México las pruebas para el diagnostico confirmatorio de diabetes mellitus tipo dos ascendió en promedio a US\$ 352 por paciente entre el 2002 y 2004, encontrando que en el primer año de tratamiento los pacientes en promedio asistieron a seis consultas ambulatorias, ingresaron en el año dos veces al servicio de urgencias, permanecían 10 días en hospitalización y 6 en la unidad de cuidado intensivo y se sometían dos veces al año a intervenciones quirúrgicas.

En este mismo país se evidenció que la discapacidad producida por accidentes de tránsito tiene un alto costo en cuanto a la demanda de los servicios de salud, en



diferentes ámbitos como consulta externa, sesiones de rehabilitación, uso de prótesis. En el 2012 este costo por la discapacidad fue de aproximadamente US\$1.496,33 por persona<sup>78</sup>.

Por otra parte son varios los factores que aumentan los costos ante la presencia de enfermedad. Es así como también se encuentra que las barreras para el acceso a una adecuada atención aumentan los gastos; una de esta es la legal, la cual actúa sobre aquellos medicamentos que no estarían incluidos en el plan de salud; la segunda es la necesaria disponibilidad de recursos tecnológicos para la actualización del listado de medicamentos y el pago de cuotas o copagos para recibir la atención y los medicamentos<sup>74</sup>.

En general la presencia de enfermedad en cualquier etapa de la vida afecta las finanzas de los países, de los pacientes y cuidadores por el alto costo de los tratamientos.

## **2.4 Carga financiera en las familias que cuidan a una persona con cáncer.**

Las familias de pacientes con cáncer perciben una carga financiera, no solo por el proceso de la enfermedad del paciente sino a la vez por la disminución de los recursos económicos ya que en muchos de los casos el paciente aportaba financieramente para los gastos del hogar.

Adicionalmente, existen unos costos de los cuidados no remunerados prestados por familiares o amigos de pacientes (es decir, para el cuidado informal) y una pérdida de ingresos después de la muerte prematura, y costos asociados con las personas que temporal o permanentemente abandonaron su trabajo para dedicarse al cuidado del enfermo. Esta situación impacta en la calidad de vida del paciente y de su familia<sup>79,80</sup>.

Debido a estos gastos Warren<sup>81</sup>, en su estudio sobre costos de tratamiento para cáncer de mama, aporta que las mujeres informan que uno de los principales factores que deben abordar para elegir un tratamiento se relaciona con los recursos que tienen para cubrir los gastos de su propio bolsillo.

Otros estudios plantean que las condiciones crónicas tales como cáncer de mama, y enfermedad cardiovascular en las mujeres imponen una carga financiera significativa. Una mayor utilización de servicios sanitarios y el trabajo de pérdida de prevalencia entre las mujeres tratadas por estas condiciones contribuyen a estos costos adicionales<sup>30,82</sup>, los cuales aumentan en aquellas que experimentan una enfermedad recurrente. Es por eso que se buscan terapias que reduzcan el riesgo de recurrencia para reducir significativamente los costos<sup>83,84</sup>.

Si bien es cierto que la mayoría de la gente ha sobrevivido al cáncer de tiroides, las recurrencias pueden ocurrir después de muchos años, por eso los pacientes deben vivir una vida de la vigilancia continua, lo que genera un gasto de bolsillo permanente<sup>85,86</sup>.

Otros estudios demostraron que a pesar de estar afiliados a un sistema de salud hay una amplia gama de gastos médicos y no médicos relacionados con el cáncer. Adicional a esto todos los pacientes que estaban trabajando al momento del diagnóstico experimentaron una caída en los ingresos. Esto revela la naturaleza compleja y multidimensional del cáncer y de la carga financiera que se impone a los pacientes y a toda la unidad familiar<sup>87</sup>.

Hay una amplia gama de costos soportados por los pacientes con cáncer y sus familias, gastos relacionados con las visitas al hospital, la nutrición y la ropa; estos gastos adicionales pueden indicar que las necesidades y deseos son insatisfechos por la baja capacidad financiera con la que cuentan las familias para hacer frente a esta situación<sup>88</sup>. Estos gastos extra pueden ejercer efectos a largo plazo sobre las finanzas familiares. La atención primaria de seguimiento, la telemedicina y los tratamientos que tienen un menor número de visitas a las instituciones hospitalarias, puede servir para reducir costos en las familias y pacientes<sup>89, 90,91,92</sup>.

Se concluye que el tratamiento del cáncer en cualquier etapa de la vida trae repercusiones financieras para los pacientes y las familias, ellos deben asumir gastos adicionales que no son cubiertos por las aseguradoras y a la vez perciben una disminución de los recursos porque en estos casos el paciente aportaba para la economía del hogar.

## **2.5 Carga financiera en las familias que cuidan un niño con enfermedad crónica.**

Se reconoce en la práctica de enfermería y desde la literatura hay evidencia de la carga que representa para las familias el cuidado del niño con enfermedad crónica. Desde la disciplina de enfermería, se han desarrollado estudios que describen el fenómeno. A continuación, se presentan resultados de estudios relevantes que describen la carga financiera asociada al cuidado de un niño con enfermedad crónica.

La enfermedad en los niños obliga a las familias a generar cambios no solo en sus roles; también en la distribución de los recursos económicos por una disminución de los aportes por parte de los miembros de la familia; estudios reportan un aumento del costo en salud por las frecuentes visitas a los centros hospitalarios y los controles permanentes<sup>93,94</sup>. Por otra parte, estos padres a menudo pueden ser obligados a faltar al trabajo con el fin de llevar a sus hijos a las citas con los médicos o profesionales de la salud<sup>95</sup>. Estas familias, por lo tanto, están en riesgo de disminución de la disponibilidad de recursos para el cuidado de sus hijos, que pueden conducir a consecuencias adversas para la salud de los niños<sup>96</sup>.

Barrera reconoció en su revisión que el impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos. Las mediciones de esta carga son diversas e incluyen entre otros la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado<sup>47</sup>.

Una consecuencia del cuidado del niño con enfermedad crónica es la pérdida del empleo o la disminución de horas laboradas, como lo ha reportado Blanco, quien encontró que el 64% de cuidadores son las madres de los niños, un 37 % dejó su trabajo para cuidar a sus hijos. Así mismo muchas llevan más de 37 meses cuidando a los niños en situación de enfermedad crónica, un 30% dedica entre 7 a 12 horas al día a esta labor; sin embargo, el compromiso de estas cuidadoras no sólo es con la persona cuidada, sino con su núcleo familiar, lo que la obliga a ejercer diferentes roles, que pueden llevarla a una sobrecarga en las funciones y a un deterioro en la habilidad del cuidado<sup>55</sup>.

Okumura reportó que en los Estados Unidos aproximadamente el 24% de las familias con niños con enfermedades especiales han experimentado la pérdida de trabajo para satisfacer las necesidades médicas de su hijo. La disponibilidad de un sistema de apoyo a la atención, tales como el hogar médico, se asocia con una menor pérdida de trabajo presentado por las familias<sup>97</sup>.

Plumb y Seiber<sup>98</sup> identificaron que la enfermedad neurológica en los niños trae implicaciones y cargas financieras para las familias las cuales no están cubiertas por un seguro de salud. Una de estas cargas se da cuando se pierden los salarios de los padres, ya que toman tiempo para cuidar de su niño. A nivel familiar individual, el derrame cerebral de un niño puede desafiar sustancialmente la situación financiera de una familia. Otro estudio identificó que los padres de niños con parálisis cerebral son más propensos a estar estresados y tienen mal estado de salud; esto se debe a los problemas que presenta el niño para la alimentación, la presencia de convulsiones, las percepciones generales de salud, la deficiencia intelectual y a los gastos generados por la enfermedad<sup>99</sup>.

Kuhlthau<sup>41</sup> reportó que en Boston un 40% de las familias con niños con enfermedades especiales, o 3.746.000 familias en todo el país, experimentaron un problema relacionado con las finanzas debido a la salud de los hijos, la cual tiene como consecuencia mal estado de salud del menor. Concluye que el desarrollo de un sistema adecuado de atención puede ser un mecanismo para aliviar la carga financiera de estas familias.

Romero y Montalvo<sup>100</sup> reconocen que los aspectos que afectan de manera negativa el bienestar social de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas están relacionados con la angustia por la enfermedad, la carga financiera por los costos de los tratamientos, el nivel de apoyo recibido y el compromiso del estado social en general.

Miller afirma que el éxito de la atención médica del niño con necesidades especiales de atención de la salud no sólo depende de los servicios profesionales, sino también de la inversión de tiempo por parte de la familia<sup>44</sup>, es por eso que la afectación laboral puede relacionarse con las altas demandas de cuidado del niño con cáncer.

Algunos niños con enfermedad crónica con el tiempo presentan deterioro en su funcionalidad y es necesario el uso de equipo para su cuidado. Un número creciente de

niños que sufren de enfermedades crónicas y que son asistidos por la tecnología son cuidados en casa, la mayoría de ellos por sus madres. El estudio de Thyen<sup>101</sup> examinó cómo el cuidado en el hogar con elementos tecnológicos para el niño, afecta la salud mental materna y el empleo materno. Con el tiempo algunos miembros de la familia no se comprometen con el cuidado del niño, dejando toda la responsabilidad a la madre; las familias tienen menos capacidad para expresar sus sentimientos libremente o abiertamente, sentimientos como la ira, la agresión y el conflicto.

Otros estudios han indicado que el empleo entre las madres de niños con enfermedades crónicas se asoció con una menor depresión<sup>102</sup>. Las madres con gratificantes trabajos parecen estar protegidas de los efectos negativos en la salud mental relacionada con la problemática en el hogar<sup>103</sup>. En circunstancias estresantes en el hogar, el ambiente de trabajo y un descanso de las responsabilidades domésticas de rutina pueden ayudar a las madres a sobrellevar el cuidado de un niño con una enfermedad crónica grave<sup>101</sup>.

De lo anterior se puede concluir que las Enfermedades crónicas durante la niñez producen alteraciones en la dinámica familiar, no solo por el cuidado directo que requieren los niños, sino por el alto costo de los tratamientos y el aumento de la carga financiera derivada de la satisfacción de necesidades. Una de las mayores consecuencias del cuidado del niño con enfermedad crónica es que las familias se ven obligadas a abandonar sus empleos para dedicarse por completo al menor, disminuyendo los recursos económicos que daban soporte para las satisfacciones de necesidades, trayendo como consecuencia un deterioro de la calidad de vida de las familias y del niño.

## **2.6 Carga financiera en las familias que cuidan a un niño con cáncer.**

La carga financiera asociada con el cuidado de un niño con cáncer tiene consecuencias graves y de largo plazo para las familias. Los gastos directos incluyen los viajes al hospital, alojamiento durante la noche, comida, llamadas telefónicas y el cuidado de otros

niños. En cuanto los gastos indirectos se ha reportado que los padres deben abandonar su rol de trabajador o estudiante para dedicarse al cuidado del niño<sup>19</sup>.

Las terapias actuales para el cáncer infantil se han traducido en la mejora de las tasas de supervivencia. Sin embargo, esto se ha conseguido a un precio considerable para las familias, con los costos financieros, incluidos los gastos y la pérdida de ingresos adicional. Como lo reporta Upton y Eiser<sup>104</sup>, durante el diagnóstico del cáncer el 36,5% de las madres no tenían un empleo remunerado, 22,1% trabajaban a tiempo completo, el 34,5% a tiempo parcial y el 1,4% trabajó desde su casa. Después del diagnóstico, el 34,7% de las madres trabajadoras renunciaron a su empleo remunerado. Un 28,7% redujo sus horas de trabajo y el 2% cambió de empleo.

Con relación a las horas diarias dedicadas por el(a) cuidador(a) al cuidado del familiar enfermo, otro estudio observó que 75% de los cuidadores de niños dedicaban de 2 a 24 horas al día. La mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo, disminuyendo los ingresos. Esto posiblemente empeora la situación financiera deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma. Además, esto muestra que el cuidado del enfermo es una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador(a) independientemente de la edad del enfermo<sup>54</sup>.

Bona<sup>39</sup> estudió el impacto económico del cáncer pediátrico en las familias y manifiesta que uno puede imaginar fácilmente que las familias que han perdido la mitad de sus ingresos durante el tratamiento de un niño pueden enfrentar diferentes opciones para cubrir los costos dando prioridad a algunas necesidades, por ejemplo a los alimentos sobre la calefacción de casa o evitar la atención médica para otros miembros. Concluye que se necesita un conocimiento más detallado de las compensaciones financieras realizadas por las familias de oncología pediátrica para dilucidar las posibles vías de impacto en el sufrimiento de niños.

En la investigación de Fluchel<sup>25</sup> los datos mostraron que tener un hijo con cáncer coloca una gran carga para las familias, como se evidencia por el trabajo perdido, los cambios en reubicación de viviendas, gastos de viaje, y ausencia escolar. Estas cargas fueron mayores para las familias de pacientes que viven fuera de la ciudad. Su estudio pone de relieve situaciones únicas para la población marginada y sugiere la necesidad de intervenciones que reduzcan al mínimo la carga en dichos familiares.

Ruiz<sup>105</sup> identificó que cuando las familias son de sectores lejanos al centro asistencial, se provoca en ellas un distanciamiento temporal por parte del familiar que se ocupa de estar con el niño enfermo. En su investigación las madres estaban a cargo del cuidado. Este distanciamiento trae consigo problemas monetarios para los padres y a veces ausencias prolongadas en su trabajo, así como, la necesidad de dejar al cuidado de algún familiar a sus otros hijos.

Se ha reportado que los cuidadores no cuentan con ningún apoyo del Estado y sus condiciones socioeconómicas son precarias. El cuidador de los niños con cáncer está sometido a una gran carga física, emocional, financiera y social por la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su familiar, a la dependencia del niño por la inestabilidad de su enfermedad y la ansiedad; por todo lo anterior presentan una serie de reacciones emocionales, como dolor, estrés, frustración y ansiedad<sup>106</sup>.

En cuanto a los ingresos familiares Castillo muestra que la mayoría de cuidadores se encontraban desempleados y los que trabajaban tenían ingresos muy bajos, lo que refleja la situación de empobrecimiento actual de la población colombiana. Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso<sup>107</sup>.

Después de realizar una revisión bibliográfica se concluye que existe una carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer, los cuidadores familiares tiene gastos adicionales derivados del cuidado, los cuales pueden afectar la calidad de vida del niño y a esto se le suma la disminución de recursos económicos producto del abandono laboral por el que se ven obligados los padres con el fin de permanecer junto a sus hijos durante los tratamientos.





# 3 Marco Metodológico.

Este capítulo presenta el diseño y el análisis. Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cuantitativo el cual fue desarrollado en la Fundación Traspasado Fronteras. Para el análisis de la información se utilizó la metodología Caracol que consta de dos facetas: cuantificación del nivel de la carga y costo financiero de la carga. La primera tiene como objeto identificar el nivel del impacto o peso relativo del costo financiero en cada uno de los rubros o agrupación de ellos y la segunda se orientó a describir los atributos peculiares del consumo del grupo familiar asociado al cuidado del paciente.

## 3.1 Marco de diseño.

### 3.1.1 Tipo de Diseño.

El presente estudio responde a un diseño de tipo descriptivo con abordaje cuantitativo.

Es un estudio descriptivo porque estudia un fenómeno real, partiendo de un registro objetivo de la situación que vive cada familia, este diseño permite documentar el fenómeno de estudio Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

La recolección de datos tiene abordaje cuantitativo, con él se pretende medir el fenómeno de estudio a través de la descripción, análisis e interpretación de datos obtenidos, mediante la aplicación de la encuesta familiar costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica.

Los estudios previos sobre este fenómeno se realizaron en familias que cuidan adultos con enfermedad crónica en general en Colombia y Guatemala. Se requiere continuar describiendo este fenómeno en familias que cuidan a personas con enfermedades crónicas específicas.

### **3.1.2 Unidad de análisis del estudio.**

Familias que cuidan a un niño con cáncer. El informante del estudio será el cuidador familiar.

### **3.1.3 Criterios de inclusión.**

Para las familias:

- ✓ Familias de niños a los que se les ha confirmado el diagnóstico de cáncer infantil.
- ✓ Familias de niños que se encuentran en tratamiento contra el cáncer infantil, bien sea quimioterapia, radioterapia o cirugía.
- ✓ Familias de niños que se encuentren en fase del tratamiento contra el cáncer en etapa de consolidación o mantenimiento.
- ✓ Familias que llevan cuidando al niño dos meses o más, esto con el fin de poder cuantificar el consumo real efectivo previo y posterior al diagnóstico de cáncer.

Considerando que el informante del estudio será el cuidador familiar, son criterios de inclusión para ellos:

- ✓ Ser mayor de 18 años.
- ✓ Tener un estatus mental intacto que le permita responder la encuesta.

### **3.1.4 Criterios de exclusión.**

- ✓ Familias de niños a los que se les ha declarado sobrevivientes de cáncer.
- ✓ Familias de niños en los que el presupuesto familiar se vea afectado por el cuidado de otro miembro de la familia con enfermedad crónica.

### 3.1.5 Muestreo.

Se hizo un muestreo intencional por la accesibilidad a la Fundación Traspasando Fronteras, a la vez acorde con Mayorga<sup>108</sup> se realizó una estimación. La calidad de la estimación tiene una relación directa con la calidad y cantidad de la información que se posea. De esta manera, procurando equilibrar la viabilidad del estudio, con la cantidad y calidad de la información a recolectar, se optó por una información admisible, como lo denomina el citado autor.

Igualmente al tener una muestra cautiva permite una disminución en el gasto debido al presupuesto limitado para conducir el presente estudio. También es de considerar que al año se presentan 1200 casos nuevos de cáncer infantil en Colombia, situación por la cual este muestreo correspondería al 4.1 % del total de casos nuevos anuales. Como se ve, hay una baja incidencia de cáncer infantil en nuestro país, situación que hace que el tamaño de esta muestra sea considerable en el marco de la incidencia nacional<sup>109</sup>.

El concepto de carga financiera familiar surge con el estudio de validación de la encuesta “costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”, en el que se aplicó el instrumento a 45 familias que cuidan a una persona con Enfermedad Crónica y que demostró la comprensión de la cronicidad como una experiencia de vida compleja con un impacto en la vida cotidiana del grupo familiar. Considerando los hallazgos de dicho estudio, la baja incidencia del cáncer infantil en Colombia y los argumentos anteriormente descritos se optó para este estudio una muestra intencional de 50 familias que cuidan a un niño con cáncer<sup>110</sup>.

#### 3.1.5.1 Escenario de la investigación

Se exploró realizar la presente investigación en instituciones hospitalarias de atención a niños con cáncer sin embargo se identificó que existía un riesgo para aquellos niños que se encuentran en quimioterapia debido a la toxicidad hematológica e inmunosupresión a que con lleva dicho tratamiento, lo cual trae como consecuencia susceptibilidad para

adquirir infecciones<sup>111,112</sup> y por tratarse de menores de edad el cuidador debe permanecer a su lado y se estaría incurriendo en la violación del principio ético de no maleficencia, por tanto se considero pertinente desarrollar la investigación en la Fundación Traspasando Fronteras buscando la protección de los niños.

La Fundación Traspasando Fronteras<sup>113</sup> desde hace 6 años acompaña de forma integral a los niños con lupus y cáncer de población vulnerable, en sus etapas de hospitalización o remisión, para que puedan mantener sus tratamientos de salud en Bogotá de manera satisfactoria. Cuenta con el apoyo de diferentes empresas a través del Programa de Responsabilidad Social, de las cuales mensualmente recibe donaciones que permiten cumplir con los programas establecidos y dar Soporte a los niños y jóvenes de todo el país en las áreas de alimentación, asesoría psicológica y espiritual, hospedaje, transporte y educación.

Su objetivo es brindar un acompañamiento completo e integral a los niños de población vulnerable que sufran de cáncer o lupus, ya sea en etapas de hospitalización o remisión, para que puedan completar sus tratamientos de salud en Bogotá de manera satisfactoria.

La fundación brinda ayuda en las modalidades de niño regular, y niño flotante, los primeros son aquellos que asisten regularmente y recibe semanalmente mercado y cuando están en tratamiento se entrega un kit de hospitalización mensual. Adicionalmente participa en los eventos lúdicos, recreativos y espirituales de la fundación.

El niño flotante es aquel que es remitido de su ciudad de origen para tratamiento en Bogotá, durante ese periodo la fundación le brinda el mismo apoyo que un niño regular.

Esta investigación es importante para la Fundación porque es un respaldo para el programa de la no deserción del cáncer infantil el cual tiene como propósito brindar ayuda a las familias con el fin de evitar el abandono de los tratamientos y la muerte la prematura de los niños con cáncer.

### 3.1.6 Recolección de datos.

Para recolectar los datos de caracterización de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer y debido a la importancia de otras variables que no se encontraban en la encuesta se elaboró una ficha de caracterización de la familia con los siguientes ítems, en lo referente al niño: diagnóstico, género, edad, escolaridad; número de personas que viven en el hogar y parentesco. En cuanto al cuidador se adiciono: edad, departamento de procedencia, estado civil, ingreso mensual.

Para recolectar la información se utilizó la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica, del Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

La encuesta está compuesta por cuatro dimensiones que incluyen: Los datos de identificación del cuidador y datos sociodemográficos, el consumo real efectivo atribuible al cuidado de las personas con enfermedad crónica el cual se discrimina en gasto de alimentos, vivienda, salud, transporte, comunicaciones, bienes y servicios. Este [hace referencia al cálculo de consumo relacionado con el cuidado de la persona con enfermedad crónica, entendiendo que es adicional al que antes existía en la familia, lo que se obtiene mediante la determinación del consumo previo y posterior al cuidado de la persona con enfermedad crónica](#); la percepción de carga asociada con el costo financiero [el cual se define como el impacto en las finanzas familiares derivado del cuidado de una persona con enfermedad crónica y por último, las observaciones relacionadas con el costo del cuidado](#)<sup>110</sup>.

[De acuerdo con lo reportado por Mayorga y Cols](#)<sup>110</sup> la encuesta fue sometida al juicio expertos para su validación. El grupo incluyó 10 profesionales con formación en las áreas de administración, economía, contaduría, cuidado a la persona con enfermedad crónica y a sus familias. La validez consideró criterios de claridad, suficiencia, coherencia y relevancia. A partir de la validación con expertos se desarrolló la encuesta definitiva que está constituida por 76 ítems, agrupados en cuatro Dimensiones y que en conjunto permiten obtener la información necesaria para valorar el costo financiero relacionado

con el cuidado de una persona con enfermedad crónica en términos del consumo real efectivo y del impacto económico en el grupo familiar.

### **3.1.7 Procedimiento.**

- ✓ El presente proyecto se presentó en el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería para estudio y, aprobación y expedición de aval.
- ✓ Se presentó el aval ético ([AVAL-037-16](#)) de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia a la Fundación Traspasando Fronteras donde se recibió la autorización de la directora.
- ✓ Se dio a conocer el cronograma de actividades con las fechas en las cuales se aplicaría la encuesta “Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”
- ✓ Se realizó un acercamiento con el cuidador familiar de niños con cáncer que están vinculados a la Fundación Traspasando Fronteras, entre los meses de agosto y septiembre de 2016, donde se verificó que las familias cumplieran con los criterios de inclusión.
- ✓ Una vez identificadas las familias, se procedió a explicar al cuidador familiar aspectos relevantes, haciendo claridad en los objetivos y la utilización de los datos, se leyó el consentimiento informado, se brindaron las explicaciones necesarias y posteriormente se realizó la firma del mismo por quienes decidieron participar voluntariamente.
- ✓ Se realizó la recolección de datos en medio físico por medio de la encuesta “Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica” en la fundación en los meses de septiembre y octubre de 2016.
- ✓ La encuesta fue aplicada al cuidador familiar por parte de la investigadora y dos auxiliares de investigación debidamente entrenados en su aplicación.
- ✓ Se analizó la información mediante la metodología Caracol.
- ✓ Se realizó la socialización de los resultados preliminares de investigación en el Seminario Internacional de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia en 2016.

- ✓ Se realizó la socialización del resultado final a la directora de la fundación Traspasando Fronteras y a los participantes.

### **3.1.8 Riesgos del diseño.**

Se consideraron posibles sesgos que podían encontrarse en la investigación, entre los cuales se encontraron:

#### **3.1.8.1 Sesgo instrumental.**

Se garantizó la utilización de la encuesta “Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica” para la recolección de datos la cual se aplicó a todos los participantes del estudio. Esta cuenta con validez facial y de contenido. La encuesta no es objeto de otras pruebas de validez como la de constructo, ni de confiabilidad, ya que tiene respuestas categóricas que no requieren más pruebas de validez que la facial y de contenido Selección. La validez consideró criterios de claridad, suficiencia, coherencia y relevancia, la prueba de contenido demostró que la propuesta refleja la comprensión de la cronicidad como una experiencia de vida compleja con un impacto en la vida cotidiana del grupo familiar.

Se determinaron criterios de inclusión y exclusión claros

### **3.1.9 Variables.**

En la siguiente tabla se describen las variables (Tabla3-1)

**Tabla 3-1** Variables

	<b>Variable</b>	<b>Nivel de medición</b>
<b>Caracterización</b>	Genero	Nominal
	Tipo de cáncer	Nominal
	Edad	Razón
	Escolaridad	Ordinal
	Estado civil	Nominal
	Estrato	Ordinal
	Procedencia	Nominal
	Residencia	Nominal
	Tipo de familia	Nominal
	Grado de consanguinidad	Nominal
	Número de hijos	Razón
	Número de horas dedicado al cuidado	Razón
	<b>Carga financiera Familiar</b>	Consumo real efectivo en pesos colombianos.
Carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer.		Razón
<b>Soporte económico</b>	Personas que asumen el costo del cuidado.	Nominal
	Ingreso mensual	Razón
<b>Consecuencia de la carga financiera</b>	Deudas	Razón
	Nivel de preocupación	Ordinal
	Conflictos	Nominal
	Venta propiedades	Nominal

Fuente: Datos de investigación 2016



### **3.1.10 Hipótesis.**

El cuidado del niño con cáncer acarrea gastos adicionales en todas las esferas del consumo y estos gastos significan una carga financiera familiar.

## **3.2 Consideraciones éticas.**

Para esta investigación es clara la necesidad de mantener una conducta ética durante su proceso y desarrollo: por ello se tuvo en cuenta la Resolución No. 008430 de 1993<sup>94</sup>, del Ministerio de Salud que establece las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, de la cual se tomó el aparte que se refiere a la investigación en seres humanos.

Capítulo I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, artículo 5, 6 y 8: durante todo el estudio se mantuvo el respeto a la dignidad de la persona y la protección de sus derechos y su bienestar. Esto se mantuvo durante la aplicación de la encuesta, la cual se llevo a cabo en una de las oficinas de la Fundación Traspasando Fronteras a puerta cerrada y solo se encontraba el cuidador familiar y la entrevistadora. Se decidió no abordar a los cuidadores en su hogar para no invadir su espacio privado en términos de espacio físico.

El principio de la autonomía se respetó en la investigación al informar a los cuidadores familiares de niños con cáncer cuáles eran los objetivos del estudio, se dio la libertad de participar o no en la investigación, este principio ético se evidenció en la obtención de datos posterior a el diligenciamiento del consentimiento informado y el derecho del cuidador familiar de conocer la información pertinente y retirarse del estudio si desea.

El principio de beneficencia se respetó al informar a los cuidadores familiares que esta investigación tiene un beneficio potencial para las familias de niños con cáncer, ya que sus resultados aportan evidencia científica útil para la implementación de leyes que

apoyen a los niños y sus familias con el fin de disminuir la mortalidad prematura en esta población y mejorar su calidad de vida.

Por otra parte se abordó a los cuidadores familiares de niños con mínimo dos meses de diagnóstico con el fin de no interferir en el proceso de adaptación a la enfermedad permitiéndoles ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar respetando el principio de no maleficencia.

Se minimizó el riesgo manteniendo una actitud favorable y una buena relación investigador – cuidador, se dedicó el tiempo necesario para la recolección de datos poniendo siempre los intereses de los cuidadores familiares por encima de los intereses del investigador.

Asimismo la confidencialidad se aplicó en la presente investigación al no mencionar el nombre de los participantes; los registros fueron utilizados solo para la investigación, no fueron utilizados por otras personas diferentes al investigador. Igualmente se garantizó mediante el uso restringido de la información recolectada y, como se planteo en el consentimiento estos datos serán custodiados bajo llave por el entrevistador durante 5 años para evitar el acceso por parte de terceros.

El principio de justicia: Se brindó el mismo trato a todos los participantes durante la realización del proyecto y se dio a conocer los resultados tanto a las directivas de la fundación como a los cuidadores familiares, los cuales se socializaron a través de una reunión en la Fundación Traspasando Fronteras. Los participantes que no asistieron recibieron la información por vía telefónica. En donde de forma breve se dio a conocer cuáles son los rubros en los cuales hay mayor carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer. En promedio la llamada duró 13 minutos y fue atendida por el cuidador familiar que respondió la encuesta, los datos quedaron consignados en un formato.

Los resultados de la investigación se presentaron a las directivas de la Fundación Traspasando Fronteras, el estudio también se socializó en el XX Seminario Internacional de Cuidado de la Universidad Nacional de Colombia 2016, igualmente se espera dar a conocer estos resultados a los administradores de salud y el Estado.

El estudio se llevó a cabo con la autorización:

- ✓ Del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Aval 037-16 ( Anexo F, pagina 99 )
- ✓ De la directora de la Fundación Traspasando fronteras. ( Anexo G, pagina 100 )
- ✓ Autorización del Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para la utilización de la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica.( Anexo C, pagina 90 )

### **3.3 Marco de análisis.**

El marco de análisis de esta investigación, se presentó de acuerdo a los objetivos del estudio, teniendo en cuenta el tipo de diseño y las características de la encuesta, los cuales permitieron determinar la carga financiera familiar (consumo real efectivo) asociado al cuidado del niño con cáncer.

El análisis se realizó con el apoyo de un experto estadístico en salud y enfermería, quien es coautor y experto en la metodología Caracol. Para este efecto se usó el programa SPSS versión 22 licenciado para la Universidad Nacional de Colombia, el programa Excel y el programa MathGraph3<sup>114</sup> disponible de forma libre en la web.

Se incluyó en el estudio 50 cuidadores familiares de niños con cáncer que estaban vinculados a la fundación traspasando fronteras y que cumplieron con los criterios de inclusión, la recolección de la muestra se llevó a cabo entre los meses de septiembre y octubre de 2016.

#### **3.3.1 Análisis objetivo específico 1.**

El objetivo consistió en describir las características de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. Las variables nominales y ordinales se analizaron mediante estadística descriptiva determinando

frecuencia y porcentaje<sup>115</sup>. Para el análisis de variables de intervalo, se utilizó estadística descriptiva a través de medidas de distribución y tendencia central.

### **3.3.2 Análisis objetivo específico 2.**

El objetivo consistió en describir el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar usando estadística descriptiva a través de medidas de distribución y tendencia central: media (promedio), desviación estándar, mínimo, máximo.

### **3.3.3 Análisis objetivo específico 3.**

El objetivo consistió en describir el grado de carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer por cada rubro en el presupuesto familiar.

Para el análisis de la información se utilizó la metodología Caracol que consta de dos facetas: cuantificación del nivel de la carga y costo financiero de la carga.

Para concretar el peso relativo de la carga, se determinó la cantidad de dinero que la familia invirtió en el cuidado del niño con cáncer y se contrastó con la cantidad de dinero que la familia consumía antes de que se presentara la enfermedad en un determinado rubro de la economía doméstica. El cociente de las dos cantidades expresó la proporción del consumo atribuible a la enfermedad respecto al consumo familiar en el rubro específico, independiente del valor monetario<sup>60</sup>.

Se señaló la orientación dada al cociente, visto como cociente de catetos. Justamente el cociente correspondió a la tangente del ángulo. De esta manera el valor del ángulo cuantificó el peso relativo que sobrellevó la familia en un rubro particular, atribuible al cuidado del niño. Por tanto un mayor ángulo tuvo una mayor tangente, es decir entre mayor fue ese peso relativo, mayor fue el ángulo que lo representa.

El cálculo del valor del ángulo, en grados, se concretó por medio de la función arco tangente.

$$p_{ji} = \arctan\left(\frac{c_{xji}}{c_{cji}}\right), i = 1, 2, \dots, n, j = 1, 2, \dots, k.$$

Se tomó como punto de referencia en la lectura de los valores el ángulo de  $45^\circ$ . Dentro de la caracterización de la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer se tuvieron en cuenta los atributos: peso relativo medio y la desviación estándar. Así entonces de manera sumaria, concurrió el peso relativo medio y la desviación estándar concerniente al rubro particular. En los triángulos el ángulo representa el nivel medio y la hipotenusa la variabilidad del peso relativo del rubro en el conjunto de familias elegidas en la muestra.

Los pesos relativos se compararon superponiendo ordenadamente los triángulos ulteriores generados para cada uno de los rubros según su desviación estándar, en sentido inverso al giro de las manecillas del reloj. El diagrama resultante compiló en una sola unidad gráfica la distribución de los rubros respecto a estos dos atributos estadísticos: el promedio y la desviación estándar.

### **3.3.4 Análisis objetivo específico 4.**

El objetivo consistió en describir el ingreso mensual de la familia del niño con cáncer.

Para el logro de este objetivo se adicionó la pregunta de ¿cuál es el ingreso mensual de las familias que cuidan al niño con cáncer? .Para el análisis de esta variable continua, se utilizó estadística descriptiva a través de medidas de distribución y tendencia central: media, mediana, desviación estándar, mínimo, máximo.

La variable nominal se analizó mediante estadística descriptiva determinando frecuencia y porcentaje. Esta variable fue: Personas que asumen el costo del cuidado del niño con cáncer.

### **3.3.5 Análisis objetivo específico 5.**

El objetivo consistió en describir las consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

Las variables nominales y ordinales se analizaron mediante estadística descriptiva determinando frecuencia y porcentaje.

# 4 Resultados.

Este capítulo presenta los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica.

## 4.1 Características de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

### 4.1.1 Características sociodemográfica de la familia.

En la tabla 4-1 se condensan la región de procedencia, zona, estrato, lugar de residencia. En ella es relevante que en relación con el departamento del cual provienen las familias de niños con cáncer un 38% son de Bogotá, seguido por 20% de Cundinamarca, 12% de Boyacá, 8% de Tolima y en menor proporción se encontró 6% de Casanare, Huila y Santander un 4 % cada uno y de los departamentos de Antioquia, Caquetá, Cauca, Chocó solo un 2% de cada uno.

En cuanto al lugar actual de residencia, 56% viven en Bogotá, 26% en Cundinamarca ,6% en Tolima y en igual proporción en Boyacá,4% en Casanare y 2% en Huila. La mayoría de cuidadores viven en zona urbana (84%) y en menor número en zona rural (16%).Se evidenció que algunas familias se han desplazado de su departamento de origen hacia la capital o a sitios más cercanos. Los estratos socioeconómicos presentes en esta muestra fueron 1 (48%), 2 (40%) y 3 (12%), debido a que la fundación brinda ayuda principalmente a cuidadores familiares de bajos recursos.

**Tabla 4-1.** Región de procedencia, zona, estrato socioeconómico, lugar de residencia de las familias.

Características		N= 50	
		n	%
Departamento de procedencia	Antioquia	1	2
	Bogotá	19	38
	Boyacá	6	12
	Caquetá	1	2
	Casanare	3	6
	Cauca	1	2
	Choco	1	2
	Cundinamarca	10	20
	Huila	2	4
	Santander	2	4
	Tolima	4	8
Zona	Urbana	42	84
	Rural	8	16
Estrato socioeconómico	1	24	48
	2	20	40
	3	6	12
Lugar de residencia	Bogotá	28	56
	Tolima	3	6
	Cundinamarca	13	26
	Huila	1	2
	Boyacá	3	6
	Casanare	2	4

Fuente: Datos de investigación 2016.

#### 4.1.2 Descripción de las características de la familia.

En la tabla 4-2 se presenta el tipo de familia, se observa que el 50% de las familias son extensas, el 42% nucleares y solo un 8% son monoparentales.



**Tabla 4-2.** Tipología de la familia

Tipología de la familia	N= 50	
	n	%
Monoparental	4	8
Nuclear	21	42
Extensa	25	50

**Fuente:** Datos de investigación 2016.

En la tabla 4-3 se expone el grado de consanguinidad de las familias extensas, encontrando que de las 25 el 4% tienen un primer grado de afinidad, el 48% tienen vínculo por segundo grado de consanguinidad, el 32% tienen un tercer grado de consanguinidad y un 16% cuarto grado de consanguinidad.

**Tabla 4-3.** Grado de consanguinidad/afinidad en las familias extensa

Grado de consanguinidad/afinidad en familia extensa	N= 25	
	n	%
1 grado afinidad	1	4
2 grado consanguinidad	12	48
3 grado consanguinidad	8	32
4 grado consanguinidad	4	16

**Fuente:** Datos de investigación 2016.

### 4.1.3 Características del niño con cáncer.

En la tabla 4-4 se presenta el diagnóstico, género, edad y estudio de los niños con cáncer. En cuanto al diagnóstico principal se encontró que 70% padecen de leucemia, seguido de 18% carcinomas y el 12% sarcomas. En cuanto al género no hubo tendencia ya que el 50% eran niñas y el 50% niños.

Con relación al rango de edades de los niños con cáncer, 15 niños (30%) pertenecían a un rango de edad de 1 a 5 años, 16 niños en un rango de 6 a 10 años y 19 niños (38%) en rango de edades de 11 a 15 años. Se evidenció que el 54% de los niños permanecen descolarizados, el 36% asistieron a clases y un 10 % aún no está en edad de ingresar a la formación académica.

**Tabla 4-4.** Diagnóstico, género, edad y estudio de los niños con cáncer.

Características		N= 50	
		n	%
Tipo de cáncer	Leucemias	35	70
	Carcinomas	9	18
	Sarcomas	6	12
Genero	Femenino	25	50
	Masculino	25	50
Edad en años	1-5 años	15	30
	6-10 años	16	32
	11-15 años	19	38
Estudia	No	27	54
	SI	18	36
	NA	5	10

**Fuente:** Datos de investigación 2016

#### 4.1.4 Características del cuidador familiar.

La tabla 4-5 presenta el género, edad, escolaridad, estado civil y ocupación del cuidador familiar. De 50 cuidadores familiares de niños con cáncer que están vinculados a la Fundación Traspasando Fronteras se observó que 86% son mujeres y 14% hombres, cuyo rango de edad es predominantemente entre 31 y 45 años (48%), un 24 % se encontró entre 18 a 30 años, de 46 a 60 años se encontró 24% y mayores de 61 años se encontró un 4%.

Referente al grado de escolaridad predominaron las personas con nivel de bachillerato completo 18 (36%); seguido de 13 cuidadores familiares con nivel primaria incompleta(26%),con nivel primaria completa 7 (14%) en igual proporción 7 cuidadores con bachillerato incompleto (14%); en menor porcentajes se encontró los niveles técnico 3 (6%) y universitario 2 (4%).

El estado civil del cuidador familiar de niños con cáncer se distribuye así:, 46% son unión libre, seguidos por 24% que son casados, solteros (a) 18%, separados (a) 10% y viudos (a) 2%. La mayoría de cuidadores familiares de niños con cáncer estaban dedicados al hogar (82%), solo 10% eran empleados, 4% trabajaban independiente y otro 4% manifestó ocuparse en otras actividades.

**Tabla 4-5** .Género, edad, escolaridad, estado civil y ocupación del cuidador familiar.

Características		N= 50	
		n	%
<b>Género</b>	Femenino	43	86
	Masculino	7	14
<b>Edad</b>	18 - 30	12	24
	31 - 45	24	48
	46 - 60	12	24
	Mayor a 61	2	4
<b>Escolaridad</b>	Primaria incompleta	13	26
	Primaria Completa	7	14
	Bachillerato Incompleto	7	14
	Bachillerato completo	18	36
	Técnico	3	6
	Universidad Completa	2	4
<b>Estado civil</b>	Casado(a)	12	24
	Separado(a)	5	10
	Soltero(a)	9	18
	Unión Libre	23	46
	Viudo(a)	1	2

<b>Ocupación</b>	Empleado	5	10
	Hogar	41	82
	Trabajo Independiente	2	4
	Otro	2	4

**Fuente:** Datos de investigación 2016

En la tabla 4-6 se presenta si el cuidador es único o no, tiempo en la relación de cuidado y número de horas diarias de cuidado.

Se encontró que 82% eran únicos cuidadores y 18% recibió ayuda de otras personas para el cuidado. De ellos 98% cuidaban al niño desde el diagnóstico y 2% no. Respecto al número de horas que dedicaron diariamente al cuidado del niño con cáncer 39 cuidadores (78%) le dedicó de 21 a 24 horas, 8 (16%) dedicó de 13 a 20 horas y solo 3 (6%) menos de 12 horas. 72% de cuidadores familiares llevaba entre 1 a 5 años ejerciendo el rol de cuidador, 22% menos de 1 año y 6% más de 6 años.

**Tabla 4-6** Cuidador único, tiempo en la relación de cuidado, número de horas diarias de cuidado.

<b>Características</b>		<b>N= 50</b>	
		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Único cuidador</b>	No	9	18
	Si	41	82
<b>Tiempo que lleva como cuidador</b>	Mayor a 3 meses y menor a 1 año	11	22
	1 - 5 años	36	72
	6 años o mas	3	6
<b>Número de horas que dedica diariamente al cuidado del niño</b>	Menor a 12 horas	3	6
	13 - 20	8	16
	21 - 24	39	78

**Fuente:** Datos de investigación 2016

## 4.2 Gasto general y asociado al cuidado del niño con cáncer.

El objetivo consistió en describir el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) por cada rubro en el presupuesto familiar.

En la tabla 4-7 se condensó el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en alimentación y vivienda. En cuanto a los gastos en alimentación, las familias de los niños con cáncer gastaron mínimo de 300.000 COP y un máximo de 1.200.000 COP mensuales, con un promedio de 571.480 COP. De este gasto en promedio 185.500 COP estaba asociado al cuidado del niño con cáncer. El cuidador manifestó que este incremento fue debido cambios nutricionales a los cuales debieron acogerse por la enfermedad del niño, el 32% de las familias tuvo un gasto adicional en carnes, 28% en verduras, 24% en suplementos nutricionales 24% y un 8% en lácteos.

En relación con el gasto en arriendo el 26% de las familias tenía vivienda propia o vivían con familiares sin tener gasto en este rubro. El 74% gastaron en promedio mensual 303.500 COP en arriendo, con un máximo de 700.000 COP mensuales. De este gasto en promedio 93.020COP estaba asociado al cuidado del niño con cáncer. El 22% de las familias se trasladó de región debido a la enfermedad del niño y el 20 % cambió de vivienda por requerimientos en la infraestructura.

En electricidad las familias gastaron en promedio mensual 49.180 COP, con una desviación estándar de 41.220 COP, el gasto adicional por el cuidado del niño en promedio fue de 18.980 COP. El 44% relacionó este incremento con un mayor uso de electrodomésticos, el 32% manifestaron que debieron preparar alimentos con más frecuencia, solo un 10 % dijo no percibir aumento en este rubro y el 4% aumento el gasto por el uso de la máquina de oxígeno. El mínimo en este rubro fue de cero COP. Un cuidador informó que tenía el servicio de manera ilegal, el máximo es 250.000 COP.

El promedio de gasto mensual de gas para las familias fue de 29.992 COP del cual en promedio 11.240 fue adicional al cuidado del niño. El 97% aumentó el consumo de gas debido a la preparación frecuente de alimentos y solo un 6% no tuvo incremento en este rubro debido a que este servicio estaba incluido en el pago del arriendo. En agua, la

media del gasto mensual fue de 68.926 COP y se tuvo un gasto adicional en promedio de 23.440 COP, por el cuidado del niño, el 50% de los cuidadores familiares concordaron en que este incremento se debe al aumento de las medidas de aseo en el hogar. En cuanto al gas y la luz el consumo mínimo fue de cero COP, estos servicios estaban incluidos en el pago de arriendo.

En lo referente a servicio doméstico y atención a visitas, solo el 24% informó tener un gasto adicional por servicio doméstico; en promedio el gasto mensual fue 62.800 COP, con una desviación estándar de 142.600 COP. El gasto adicional por el cuidado del niño en promedio fue de 47.200 COP. 7 cuidadores afirmaron que este gasto se debió al cuidado del niño, en 4 el gasto se debió al cuidado de otros niños y 1 manifiesta que fue para ayuda del aseo del hogar. Los 12 cuidadores familiares afirmaron que este gasto se adquirió después de la enfermedad del niño. La atención de visitas es un rubro que aumentó los gastos familiares, el promedio del gasto es de 16.760 COP con un aumento promedio de 13.940 COP debido a las visitas que recibe el niño.

**Tabla 4-7** Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en alimentación y vivienda.

Gasto general por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos					Gasto asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos					
Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	% del gasto general en cuidado
Alimento	571.480	211.820	300.000	1.200.000	Alimento	185.500	104.521	50.000	600.000	32,4
Arriendo	303.500	214.052	0	700.000	Arriendo	93.020	141.307	0	520.000	30
Energía	49.180	41.220	0	250.000	Energía	18.980	31.196	0	180.000	38,5
Gas	29.992	17.215	0	75.000	Gas	11.240	7.590	0	35.000	37,4
Agua	68.926	50.516	0	250.000	Agua	23.440	29.162	0	150.000	34
Servicio domestico	62.800	142.600	0	600.000	Servicio doméstico	47.200	118.649	0	600.000	75
Atención a visitas.	16.760	27.104	0	120.000	Atención a visitas.	13.940	22.210	0	90.000	83

Fuente: Datos de investigación 2016

En la tabla 4-8 se condensan Gasto general en salud del niño con cáncer y el gasto en salud del cuidador familiar en pesos colombianos (COP) en EPS del régimen contributivo o subsidiado y medicamentos.

En lo referente a los costos en salud el 90% de los cuidadores familiares no asumieron costos por la enfermedad del niño; estaban afiliados a EPS del régimen contributivo o subsidiado. Sin embargo, a pesar del diagnóstico de cáncer, un 10% debió realizar algún pago adicional por la prestación del servicio de salud del niño. El promedio mensual de este gasto fue de 4.840 COP un máximo de 90.000 COP. Por el cuidador el gasto promedio mensual en servicios de salud fue de 21.780 COP. Ningún cuidador complementó este servicio con medicina prepagada.

En cuanto al pago de medicamentos incluidos en el POS el cuidador familiar pagó en promedio mensual 18.360 COP por el niño, y por medicamentos para él en promedio 4.780 COP, por medicamentos no incluidos en el plan obligatorio de salud el gasto promedio fue de 105.840 COP del niño, en el caso de los cuidadores el promedio mensual fue de 32.562 COP.

**Tabla 4-8** .Gasto general en salud del niño con cáncer y el gasto en salud del cuidador familiar en pesos colombianos (COP) en EPS del régimen contributivo o subsidiado y medicamentos.

Gasto en salud del niño con cáncer en pesos colombianos					Gasto en salud del cuidador familiar pesos colombianos				
Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
EPS contributivo o subsidiado	4.840	17.792	0	90.000	EPS contributivo o subsidiado	21.780	55.500	0	215.000
Medicamentos POS	18.360	36.162	0	150.000	Medicamentos POS	4.780	10.025	0	40.000
Medicamentos no POS	105.840	210.502	0	140.000	Medicamentos no POS	32.562	52.280	0	280.000

**Fuente:** Datos de investigación 2016

Solo el 12% de las familias de los niños con cáncer tuvieron un gasto en servicios de apoyo como enfermería y paramédicos, el 42% tuvo un gasto en medicina alternativa con un promedio mensual 179.700 COP. Solo el 20% de los cuidadores adquirió algún tipo seguro por la enfermedad del niño y el promedio mensual de este gasto fue de 4.986 COP.

El gasto experimentado en el cuidador familiar en aseo del hogar e higiene personal fue de una media mensual de 152.120 COP, con un mínimo de 45.000 COP y un máximo de 400.000 COP, del cual un promedio de 60.100 COP fue por el cuidado del niño con cáncer. 52% atribuyeron este gasto a elementos especiales de higiene personal y tapabocas para el niño. Un 44% manifestó que aumentaron su gasto por el uso frecuente de desinfectantes y elementos de aseo para el hogar debido a la enfermedad del niño y un 4% refirió que debe comprar elementos especiales como bolsas de colostomía para el niño.

En la tabla 4-9 se condensan el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en transporte.

Con respecto al gasto en transporte público, mensualmente las familias gastaron un promedio de 687.600 COP. De este gasto un promedio de 432.900 COP se debió al cuidado del niño con cáncer. En cuanto a la causa de este consumo 38% de las familias se transportaron en taxi y en igual proporción (38%) se transportaron en vehículo intermunicipal; 22% se transportó en Transmilenio y 2% refiere no haber percibido incremento en este rubro. Solo un 12% de familias tuvo acceso a transporte particular y el gasto mínimo semanal fue de 128.571 COP y un máximo de 2.211.428, con un gasto mínimo de cero COP debido al cuidado del niño con cáncer, un cuidador manifestó que la entidad promotora de salud cubría los gastos de transporte y un gasto máximo de 1.714.285 COP.



**Tabla 4-9** Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en transporte.

Gasto semanal general por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos					Gasto semanal asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos					
Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	% del gasto general al cuidado
Transporte	687.600	444.870	128.571	2.211.428	Transporte	432.900	406.770	0	1.714.285	62,9

En la tabla 4-10 se condensan el gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en comunicaciones.

En cuanto a los gastos en comunicaciones, el consumo de teléfono fijo en promedio al mes de las familias de niños con cáncer fue de 13.140 COP y el gasto adicional por el niño fue en promedio 2160 COP. El consumo de telefonía móvil en promedio fue de 46.500 COP y hubo un gasto extra por causa del niño de 29.260 COP. El 36% de las familias aumentaron el consumo en telefonía móvil debido a las hospitalizaciones del niño, el 8% se vieron obligados a cambiar de plan por la enfermedad del niño, en igual porcentaje (8%) refirieron que aumenta la comunicación con familiares que viven en otra región y otro 8% adquirió la telefonía móvil por la enfermedad del niño.

En lo referente a si cuentan con internet el 60% de las familias no tuvieron este servicio y solo un 40% sí, de los cuales 28% aumento la velocidad y un 20% lo adquirió por la enfermedad del niño. El gasto de Internet, en promedio fue de 17.673 COP y el gasto adicional debido al cuidado del niño es de 10.220 COP. En cuanto a la televisión por cable las familias gastaron 18.850 COP al mes del cual en promedio 7.340 COP, es debido al niño. Algunas familias (42%) adquirieron el servicio de televisión por cable por la enfermedad del niño.

**Tabla 4-10** Gasto general y el asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos (COP) en comunicaciones.

Gasto general por cada rubro en el presupuesto familiar en pesos colombianos					Gasto asociado al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos					
Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Rubro	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	% del gasto general en cuidado
Teléfono fijo	13.140	20.108	0	100.000	Teléfono fijo	2.160	5.441	0	25.000	16
Teléfono móvil	46.500	32.567	0	150.000	Teléfono móvil	29.260	25.806	0	100.000	62,9
Internet	17.673	26.938	0	125.000	Internet	10.220	18.494	0	60.000	57,8
TV por cable	18.850	13.392	0	50.000	TV por cable	7.340	12.650	0	40.000	38,9

Fuente: Datos de investigación 2016

Los cuidadores familiares de los niños con cáncer percibieron incremento de sus gastos debido a los trámites administrativos por la enfermedad del niño, ese gasto en promedio fue de 68.280 COP al mes con un mínimo de 4.000 COP mensual y un máximo de 250.000 COP. El gasto promedio en papelería y fotocopias fue de 12.380 COP al mes con un mínimo de 2.000 COP mensual y un máximo de 50.000 COP.

### 4.3 Grado de carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

El objetivo consistió en describir el grado de carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer por cada rubro en el presupuesto familiar.

En la tabla 4-11 se condensó la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

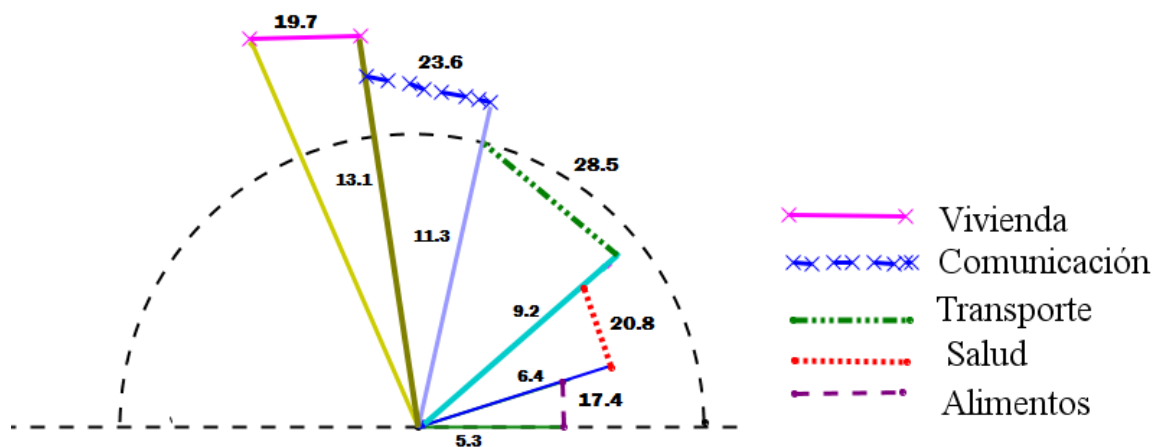
La metodología Caracol fue aplicada a los datos obtenidos mediante la encuesta familiar “Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”, encontrando que el consumo real efectivo en los cuidadores familiares de niños con cáncer se incrementó. La mayor carga fue en transporte con un ángulo de 28.5 y una desviación estándar de 9.2. El 38% de familias uso como medio de transporte el taxi y aquellos que están en regiones alejadas (38%) se trasportaron en vehículo intermunicipal. En segundo orden estuvo los gastos en comunicación con un ángulo de 26.3 y una desviación estándar de 11.3. Este consumo aumentó en las familias por que la mayoría adquirió telefonía móvil, internet y televisión por cable por la enfermedad del niño. En salud se reportó un ángulo de carga de 20.8 con una desviación estándar de 6.4 esta carga se atribuye principalmente al gasto en elementos de aseo personal y del hogar, también se incluyó el gasto en medicamentos POS y no POS. En vivienda reportó un ángulo de carga de 19.7 con una desviación estándar de 13.1. Algunas familias cambiaron de vivienda por problemas con la infraestructura y otras se desplazaron de su departamento de origen para contar con mejor acceso a los centros hospitalarios. Respecto al consumo real efectivo en alimentación se encontró un ángulo de carga del 17.4, con una desviación estándar de 5.3, las familias expresaron que este aumento fue por el cambio en la dieta de los niños. El gráfico 4-1 presenta la Gráfica de la metodología Caracol aplicada a los hallazgos de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

**Tabla 4-11** Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.

<b>Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer</b>		
<b>Rubro</b>	<b>Nivel medio de carga( Promedio )</b>	<b>Desviación estándar</b>
Consumo real efectivo transporte	28,5	9,2
Consumo real efectivo comunicación	26,3	11,3
Consumo real efectivo Salud	20,8	6,4
Consumo real efectivo Vivienda	19,7	13,1
Consumo real efectivo alimentos	17.4	5,3

**Fuente:** Datos de investigación 2016

**Gráfico 4-1.** Gráfica de la metodología caracol aplicada a los hallazgos de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.



Fuente: Datos de investigación 2016

#### 4.4 Fuentes de soporte económico en la familia del niño con cáncer.

En cuanto a la pregunta de ¿cuál es el ingreso mensual de las familias que cuidan al niño con cáncer? Las familias de los niños tuvieron una media de 1.425.440.COP, con una desviación estándar de 561.321 COP, un mínimo de 650.000 COP y un máximo de 2.800.000 COP de ingresos mensuales. En la tabla 4-12 se condensa en COP el ingreso mensual de las familias que cuidan al niño con cáncer.

**Tabla 4-12** Ingreso mensual en pesos colombianos de las familias que cuidan al niño con cáncer.

<b>Ingreso mensual en pesos colombianos de las familias que cuidan al niño con cáncer.</b>	
<b>Media</b>	1.425.440
<b>Mediana</b>	1.300.000
<b>Desviación estándar</b>	561.321
<b>Mínimo</b>	650.000
<b>Máximo</b>	2.800.000

**Fuente:** Datos de investigación 2016

En cuanto a la pregunta ¿Quién o quiénes asumen el costo del cuidado de la persona enferma?, se encontró que el 36 % de las familias reportó que el costo del cuidado del niño con cáncer es asumido por la madre o padre y los familiares, en el 24 % de las familias lo asumió solo el padre y en un 24% lo asumieron los dos padres. El 8 % refirió que este costo fue asumido solo por familiares y finalmente el 8% manifestó que este fue asumido solo por la madre.

Las familias optaron por endeudarse como alternativa de apoyo para asumir un gasto, consecuencia de la enfermedad del niño con cáncer. Esas deudas tuvieron un media de 2.269.200 COP y una desviación estándar de 4.739.118 COP, con un máximo de 28.000.000 COP. En lo referente al pago de intereses o pago de cuotas el promedio fue de 33.080 COP mensual, con un mínimo de cero COP. Ellos informaron que adquieren dinero sin pago de interés. En la tabla 4-13 se condensan las deudas por gastos asociados al cuidado del niño con cáncer.

**Tabla 4-13** Deudas por gastos asociados al cuidado del niño con cáncer en pesos colombianos.

<b>Deuda por gastos asociados al cuidado del niño con cáncer.</b>				
<b>Rubro</b>	<b>Promedio</b>	<b>Desviación estándar</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Deuda por gastos consecuencia de la enfermedad</b>	2.269.200	4.739.118	0	28.000.000
<b>Pago mensual de intereses o cuotas</b>	33.080	60.727	0	310.000

**Fuente:** Datos de investigación 2016

## **4.5 Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.**

Según los hallazgos una de las consecuencias fueron las deudas adquiridas por asumir un gasto de la enfermedad del niño; el 90% de los cuidadores familiares afirmaron que se han endeudado y solo un 10 % no tuvo deudas asociadas al cuidado.

En la tabla 4-14 se condensan las consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado el niño con cáncer.

Para estas familias el cuidado del niño generó una carga adicional al calificar el nivel de preocupación por el desgaste financiero debido al cuidado del niño con cáncer, el 58% de familiares lo calificó en 4, es decir, un nivel de carga alta, el 38% calificó tres, un nivel medio y solo el 4% calificó un 2, nivel bajo.

El 92 % de los cuidadores familiares afirmó que se presentaron conflictos al interior del grupo familiar relacionados con el manejo de las finanzas por motivo del cuidado del niño con cáncer y el 90% refirió que la principal causa es porque no hubo dinero suficiente. Entre otras causas está el abandono del padre, celos de los hermanos y la falta de integración familiar por parte de los padres.

El 48% de las familias se vio obligadas a vender o empeñar pertenencias para asumir el cuidado del niño, el 22% de las familias han vendidos electrodomésticos, un 8% a vendido elementos de tecnología, el 6 % vehículos, otro 4% algún inmueble, y otros artículos el 8%.

**Tabla 4-14** Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado el niño con cáncer

<b>Consecuencias de la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.</b>				
<b>Características</b>			<b>N= 50</b>	
			<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Nivel de preocupación generado por el desgaste financiero</b>	1.Ninguna	0	0	
	2.Bajo	2	4	
	3.Medio	19	38	
	4.Alto	29	58	
<b>Presencia de conflictos familiares relacionados con las finanzas</b>	Si	46	92	
	No	4	8	
<b>Causa del conflicto</b>	No hay dinero suficiente	45	90	
	No hay voluntad de apoyo	1	2	
	No aplica	4	8	
<b>¿Ha vendido o salido de algún bien?</b>	Si	24	48	
	No	26	52	

**Fuente:** Datos de investigación 2016

El cuidador familiar manifestó que aparte de la tristeza por tener un niño con cáncer el factor económico afecta sus hogares, algunos consideran que su prioridad es el cuidado del niño dejando de lado a otros menores y a ellos mismo comentaron “a veces no alcanza para comer bien, toca darle lo mejor a la niña y uno se sacrifica”.

Perciben que esta situación es desgastante y deprimente, requieren de apoyo porque los ingresos no son suficientes. Para ellos fue preocupante el aumento de las deudas y la

falta de capacidad para cumplir con este tipo de obligaciones alguno de los padres abandonó su empleo para dedicarse al reto de cuidar a un niño con cáncer.

Los cuidadores opinaron que el gobierno no toma medidas para ayudarlos, manifestaron “el gobierno es injusto con uno, nos saca impuestos y cuando somos pobres todo es caro y con el niño enfermo no se recibe nada”. Otro opinó “esta situación no debería ser tan pesada, se supone que el gobierno protege a los niños, pero eso no se ve”.

En síntesis, los cuidadores familiares de la muestra presentaron un aumento en los diferentes rubros asociados al cuidado del niño con cáncer, a la vez ellos percibieron un abandono por parte de las entidades gubernamentales.



# 5 Discusión.

La finalidad de este estudio fue describir la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. Se encontró que el cáncer infantil afecta la dinámica financiera familiar, y genera un cambio en roles de las personas, no solo dentro de la familia, también en la sociedad, afectando la salud física y mental de las personas que intervienen en el cuidado del niño con cáncer. Las familias se vieron obligadas a generar modificaciones en su rutina con el propósito de suplir las necesidades del niño con cáncer.

A continuación, se discutirán los principales resultados de este estudio, con el fin de sintetizar sus aportes y discutirlos con la literatura científica.

## **5.1 Caracterización de los actores involucrados en la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer.**

### **5.1.1 Características sociodemográficas de la familia.**

En el estudio se observó que las familias provenían principalmente de la ciudad de Bogotá, y en segundo lugar de Cundinamarca. Un mayor número habita en estrato uno y dos, es decir para Colombia en estratos bajos y la zona urbana predomina sobre la rural. Se ha comprobado que los factores económicos, sociales y culturales influyen en la incidencia del cáncer y en la supervivencia de los niños<sup>4</sup>. Por eso es de gran importancia describir la carga financiera que tienen las familias que cuidan al niño con cáncer.

En este estudio se evidenció un desplazamiento de las familias; al contrastar la ciudad de origen con el lugar de residencia se encontró que 38% de familias afirmó que Bogotá era su ciudad de origen y ante la pregunta de la ciudad de residencia un 56% de familias

informaron que viven en la ciudad de Bogotá. Esta misma situación se presentó en Cundinamarca el cual pasó de ser el departamento de origen con un 20 % de familias a ser el departamento de residencia de un 26% de familias. Es evidente que algunas familias por causa de la enfermedad del niño han migrado de su sitio de origen a la ciudad o a sitios más cercanos con el fin de tener un mejor acceso a los servicios de salud.

Las familias vivieron situaciones de angustia al tener al niño enfermo y no disponer de una atención adecuada en algunos municipios de Colombia lo que trae consecuencias graves para la salud del niño. Esto concuerda con lo afirmado por Fluchel<sup>25</sup>; en muchos casos la situación de los niños se ve agravada por vivir en sitios lejanos, alejados de los centros hospitalarios, además en el transcurso de la terapia los niños deben ingresar en varias ocasiones a las clínicas.

Asimismo las barreras de tipo geográfico interfieren con el acceso a los tratamientos y a esto se le suman las dificultades financieras y sociales<sup>116</sup>, lo que demuestra que ante tratamientos de larga duración es necesario establecer mecanismos y estrategias específicas y concretas para el apoyo de las familias<sup>118</sup>.

En cuanto al estrato socioeconómico se observó que la mayor parte de familias viven en estrato 1 y 2, que para Colombia son estratos bajos. El cáncer está estrechamente ligado a la pobreza<sup>119, 120</sup> la cual a la vez limita el acceso a los tratamientos oportunos o produce abandono de los mismo trayendo como consecuencia un aumento en la mortalidad de los niños<sup>8</sup>.

### **5.1.2 Características de las familias.**

En el tipo de familia se observó que el 50 % corresponde a familias extensas quienes tienen un vínculo hasta el 4° grado de consanguinidad, por lo que durante el proceso de la enfermedad en niños con cáncer el cuidador familiar experimenta aumento del stress y otros miembros de la familia son una fuente de apoyo social, emocional e instrumental, favoreciendo la adaptación a la enfermedad y disminuyendo los efectos estresantes<sup>121</sup>.

### 5.1.3 Características del niño con cáncer

Respecto a los diagnósticos de los niños, se observa mayor presencia de leucemias; este hallazgo contrasta con lo referido en las investigaciones del cáncer infantil. La leucemia representa un tercio de todos los cánceres, el 77% corresponde a las leucemias linfocíticas agudas<sup>1</sup>.

En este estudio se observó que el grado de escolaridad no es acorde para la edad del niño, la mayor parte se encontraron descolarizados debido a su enfermedad oncológica. Esta situación se relaciona con la necesidad que el cuidador familiar permanezca continuamente con el niño y se vea obligado a abandonar su trabajo y algunas labores familiares<sup>25, 26</sup>. Los hallazgos concuerdan con lo expuesto en la literatura en donde expone que como consecuencia, de seguir el tratamiento, los niños dejan la escuela de manera ya sea por recomendación de la profesora o de otra persona saliendo del sistema educativo y perdiendo la educación básica necesaria, pues su reingreso depende del tiempo del tratamiento<sup>120</sup>. Este ausentismo escolar con lleva dificultades académicas y sentimientos de tristeza en estos niños<sup>122</sup>.

La educación es un derecho de la persona, entendiendo esta expresión como la inclusión de todas las personas, sin excepción alguna, y éste es un deber ineludible e inexcusable para el Estado<sup>121</sup>.

En Colombia la educación es una prioridad dentro sus políticas y es por ello que el Ministerio de Educación Nacional brindará la asistencia técnica necesaria a las entidades territoriales para la puesta en marcha de las estrategias educativas expuestas en el decreto número 1470 de 12 de julio de 2013, que pretende dar continuidad a los procesos de enseñanza y aprendizaje de la población menor de 18 años que durante el tiempo en que deban realizarse exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad dejan de asistir regularmente al establecimiento educativo en el que están matriculados, poniendo a su disposición los materiales educativos y estrategias didácticas que le permita reintegrarse con normalidad a sus estudios<sup>123</sup>. Contrario a lo que expone el decreto en esta investigación se evidenció que muchos niños con cáncer no continúan sus estudios, investigaciones relacionados con la implementación del decreto permitirían vislumbrar los

esfuerzos del Ministerio de educación por dar cumplimiento al derecho a la educación de los niños con cáncer.

#### **5.1.4 Características del cuidador familiar.**

Respecto a las características del cuidador familiar se identificó que el 86% de cuidadores principales son mujeres, situación que es coherente con lo reportado en la literatura donde se expone el papel de la mujer en la provisión de cuidados, en particular en situaciones de cronicidad<sup>124, 125</sup>. En menor proporción 14%, el cuidado lo asumió el hombre, es decir que ellos han iniciado una vinculación con la labor de cuidar<sup>24, 126</sup>.

En la muestra estudiada se encontró que la mayoría de cuidadores familiares tuvo una edad entre 31 y 45 años, es decir se encontraban en edad productiva<sup>37</sup>. La mayoría de los cuidadores abandonan sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación financiera deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma. Además, esto muestra que el cuidado del enfermo es una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador<sup>54</sup>.

Respecto al número de horas el 78% de cuidadores familiares dedicaron diariamente de 21 a 24 horas en el cuidado del niño, lo que concuerda con estudios que señalan que los cuidadores realizan actividades como alimentar, acompañar, bañar, vestir, cargar, transportar, darle medicamentos, llevar al médico, adquirir medicinas y programar citas medica del paciente crónico<sup>7,39</sup>. Con relación a las horas diarias dedicadas por el cuidador al cuidado del familiar enfermo, otro estudio observó que 75% de los cuidadores de niños dedicaban de 2 a 24 horas al día. El niño con cáncer depende del cuidador familiar, por su condición y corta edad debe estar siempre acompañada; aún más, en los momentos de hospitalización los cuales se pueden prolongar por días, semanas e incluso meses, es aquí cuando el cuidador familiar se ve obligado a cambiar su rutina familiar y social para asumir este nuevo rol<sup>42, 43,44</sup>

Al analizar la escolaridad de los cuidadores familiares se observó que un alto porcentaje tenía un nivel de bachillerato completo y otro número considerable primaria incompleta, son pocos los que tenían un nivel técnico y universitario. Este pequeño porcentaje de

cuidadores reportó que no se han desempeñado laboralmente debido al cuidado del niño. Este hallazgo contrasta con lo referido en la literatura en donde se expone que los cuidadores familiares en la mayoría de los casos tienen niveles bajos de escolaridad; por otro lado el cuidado del niño hace que el cuidador se vea obligado a abandonar su empleo y en otros casos sus estudios<sup>54</sup>, lo cual ha sido señalado como el factor de riesgo más importante que amenaza el cuidado de la salud y que debe ser tenido en cuenta para las acciones de prevención y manejo de esta<sup>127</sup>.

La educación debe generar oportunidades legítimas de progreso y bienestar. La relación que existe entre el nivel de formación superior y la capacidad de vinculación laboral determina, a su vez, el grado de remuneración. El salario de los recién titulados en los diferentes niveles de Educación Superior, es mayor al menos 2,3 veces al de los bachilleres<sup>128</sup>. En el caso de los cuidadores familiares de niños con cáncer la baja escolaridad no les permite obtener empleos con una alta remuneración financiera, lo que pone en riesgo de pobreza a las familias y más aun cuando uno de los padres ha perdido el empleo.

En la muestra estudiada se encontró que la mayor parte de cuidadores se dedican al hogar; lo reportado en la literatura contrasta con el hallazgo de los estudios, se ha confirmado que los cuidadores de niños con cáncer tienen alto riesgo de perder su empleo, por la demanda de tiempo de la enfermedad. Fluchel expone que las cuidadoras dejan su actividad laboral, dependiendo del tipo de contrato y de las facilidades que les dan, lo hacen de forma provisional o permanente. También algunos padres, si pueden y no peligran la economía familiar, dejan el trabajo de forma transitoria en momentos claves de la enfermedad<sup>15, 26</sup>.

La gente más pobre, sobre la que recae el mayor peso de la carga de cáncer de los países de bajos recursos, es también la que tiene menos acceso a los servicios de salud, y lo más alarmante es que reciben la porción más pequeña del gasto público de los servicios de salud en cáncer. Es sabido que la mala distribución de los recursos es un problema crónico en el mundo, pero el problema es mucho mayor en los países con recursos limitados en los que la ignorancia y la falta de comunicación contribuyen al menor acceso de esta población a los servicios de salud<sup>120</sup>.

De otra parte el estado civil predominante son las uniones maritales (unión libre, matrimonio). Este un aspecto positivo para la diada ya que el cuidado está apoyado en el

otro miembro de la familia y aun más cuando hay disminución de recursos por la pérdida del empleo del cuidador principal. Aparte del aspecto financiero es importante resaltar la necesidad de las familias de intervenciones que mejoren su estado psicológico y emocional. Como lo reporta la literatura después de intervenciones que permitan la resolución de problemas constructivos se evidencia una mejora en el estado de ánimo de los cuidadores, situación que se ve afectada por la enfermedad del niño y por la carga financiera que percibe el cuidador<sup>126</sup>.

## **5.2 Grado de carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer.**

La percepción de carga del cuidado por parte de la familia es uno de los indicadores que más información puede dar sobre la necesidad y tipo de apoyo requerido por esta<sup>129</sup>. Esta carga en el cuidador es una condición multifactorial que puede depender de numerosas variables entre las que se destacan el tiempo, el soporte social, la preparación para el cuidado, la asertividad, la dependencia, la falta de conocimientos y limitaciones financieras<sup>130</sup>.

Al realizar la revisión de la literatura no se encontraron investigaciones que estudien la carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer lo que genera un aporte importante para la disciplina. Para su análisis se compara con el estudio de Sanchez<sup>129</sup> quien ha estudiado la carga financiera en las familias con pacientes con enfermedad crónica.

En el presente estudio se evidenció que la mayor carga de las familias era transporte, las familias gastan un promedio mensual de 687.600 COP en este rubro del cual en promedio 432.900 COP corresponde al cuidado del niño, es decir el 62.9% del gasto total. El niño con cáncer no podía estar expuesto a ambientes que le puedan generar mayores malestares es por eso que las familias debieron cambiar su usual medio de transporte masivo por uno que le brindara menor riesgo al niño. Algunas familias vivían en zonas rurales y el desplazamiento a los centros hospitalarios les demandó un gasto adicional. Al comparar los hallazgos con la literatura se encontró que la mayoría de

centros de cáncer pediátrico se encuentran en las principales ciudades, una proporción significativa de pacientes viajaron grandes distancias para el tratamiento del cáncer<sup>25</sup>. A la vez este gasto es una de las causas de abandono de los tratamientos las grandes distancias hacen que la accesibilidad a los servicios de salud se dificulte y algunas familias deciden finalizar con esta batalla antes de culminar los tratamientos<sup>4</sup>.

En este aspecto el estudio de Sánchez encontró que el consumo real efectivo se incrementa. Para estas familias los gastos de salud y transporte son los más agobiantes, sin dejar de lado los gastos de vivienda, alimentos y comunicaciones que, como se señaló, se modifican a partir de la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica<sup>129</sup>.

En este estudio se observó que las familias de los niños con cáncer tuvieron un aumento en los diferentes rubros de la canasta familiar consecuencia de las diversas experiencias que percibe la familia; una de ella fue la descolarización de los niños la cual no solo tuvo consecuencias como la pérdida del empleo del cuidador, las familias vieron necesario mejorar sus tecnologías de la información con el fin de permitir al niño una distracción durante el tiempo de permanencia en el hogar. La literatura señala que las familias de los pacientes crónicos han visto un aumento en el pago de servicios de telefonía fija –móvil, internet y televisión con el fin de suplir las necesidades de recreación y comunicación del niño<sup>129</sup>.

Algunas familias adquirieron telefonía móvil para mantener una comunicación continua entre los miembros de las familias cuando el niño se encuentra hospitalizado o cuando la distancia es quien separa a estas familias. Estos hallazgos concuerdan con los Sánchez<sup>129</sup>, hay un gasto extra en telefonía móvil por causa del enfermo de 10.363 COP mensuales.

Sánchez observó una mayor carga en salud, para el paciente, aproximadamente, al mes se gastan 77.098 COP y 64.974 COP para el cuidador. En complemento, al observar el gasto promedio de medicina prepagada, es muy similar en pacientes y en cuidadores al asumir montos de 24.625 COP en pacientes y 24.119 COP en cuidadores<sup>129</sup>, situación que es contraria en este estudio; las familias de niños con cáncer no tienen acceso a medicina prepagada y un 90% está vinculados al régimen subsidiado. Algunos familiares manifestaron no asistir a consultas médicas por falta de tiempo ya que consideran que no

se pueden enfermar por su labor de cuidador, poniendo en riesgo su salud y la calidad del cuidado del niño.

Los gastos en vivienda fueron significativos; algunas familias cambiaron de residencia para mejorar la accesibilidad a los servicios de salud, este hallazgo contrasta con lo referido en la literatura donde se expone que se ha encontrado un porcentaje sorprendentemente alto de familias que se habían mudado de residencias debido al cáncer de su hijo. Dado el considerable esfuerzo, los costos financieros asociados con los traslados y la vida en juego de sus hijos por vivir lejos toman la decisión de trasladarse de vivienda<sup>25</sup>.

Al calificar el nivel de preocupación que les generó el desgaste financiero debido al cuidado del niño con cáncer, el 58% de las familias puntuó en 4 sobre 4, es decir, un nivel alto, para estas familias el cuidado del niño generó una carga adicional. Al comparar este nivel con lo reportado por Sánchez, las familias puntuaron 3, en algunos casos, la persona enferma asumía el manejo de las finanzas en el hogar, y en otros continúa aportando a la economía familiar; por el contrario con el niño con cáncer quien se dedica al cuidado ha dejado de trabajar.

En el estudio se evidenció que las familias tuvieron un gasto en trámites administrativos y pago de fotocopias; esto generó carga por el gasto económico y por el tiempo que empleo en esta actividad. Las familias vieron necesario contratar servicio doméstico para cuidar al niño u otros de niños, aumentando la carga financiera. La literatura describe los riesgos que conllevan estas actividades, la demora en trámites administrativos; y el déficit en medidas de soporte de óptima calidad en la prestación del servicio en conjunto facilitan la aparición de recaídas y muertes por complicaciones del tratamiento. Las empresas aseguradoras de planes de beneficios tienen la responsabilidad de garantizar la atención oportuna, integral y pertinente de su población asegurada. Esto incluye la necesidad de contar con estrategias de apoyo social<sup>131</sup>.

Considerando que estas familias tienen que cubrir las necesidades de sostenimiento, salud, educación, medicina, tratamiento del niño con cáncer, movilizaciones a hospitales, gastos extras, y que el 97% de las madres son propensas a perder su trabajo, su situación de vida se vuelve muy compleja.



Se hace evidente que las familias perciben una carga financiera en cada uno de los diferentes rubros analizados. Por último el estudio reportó en menor o mayor grado un aumento en los gastos de la canasta familiar y por consiguiente mayor grado de carga consecuencia del cuidado del niño con cáncer.

### **5.3 Fuentes de soporte económicos del cuidador familiar.**

Respecto a las fuentes de soporte económicos las familias reciben ayuda de otros familiares y de la fundación traspasando fronteras, pero a pesar de esto ellos consideran que los gastos son mayores. A esta situación se le suma el abandono forzoso del trabajo al cual se ve obligado el cuidador familiar, trayendo como consecuencia una disminución en los ingresos viéndose obligados en algunos casos a solicitar préstamo los cuales ellos consideran que es una fuente de apoyo en los momento de dificultad financiera situación que concuerda con lo referido en la literatura, en la Región Andina las familias asumieron deudas adquiridas en promedio 961.375 COP ,pagaron en promedio en intereses de 21744 COP mensual<sup>129</sup>.

Dentro de las fuentes de apoyo, las familias comparten los gastos con familiares cercanos, como los padres son la principal fuente de cuidado, resulta necesario que estos a su vez cuenten con una amplia red social que les proporcione la ayuda necesaria para afrontar el choque del diagnóstico, el posterior tratamiento y, en último término, que la enfermedad de sus hijos se cure o no<sup>132</sup>. La familia requiere apoyo económico y físico de otros familiares para llevar al menor a sus citas médicas y para la quimioterapia y esperan que se mantenga la solidaridad financiera en las familias extensas<sup>133</sup>..

Los hallazgos del estudio concuerdan con la literatura; los abuelos de los niños enfermos tienen un papel fundamental a la hora de brindar apoyo. Los abuelos realizan una función importante proporcionando apoyo a sus hijos, nietos y bisnietos; respecto al apoyo instrumental, afirman recibir ayuda financiera de la pareja y sus padres y asistencia en el cuidado de sus hijos<sup>132</sup>.

En lo referente a la percepción de ayuda del gobierno las familias manifiestan sentirse abandonadas; este hallazgo contrasta con lo referido en la literatura donde se ha reportado que los cuidadores manifiestan que es poca la ayuda financiera que la ley brinda a las familias de niños con cáncer ya que sus necesidades no solo está en los gastos por desplazamiento y hospedaje, el niño con cáncer es un paciente dependiente por lo cual el cuidador familiar debe dedicarse por completo a su cuidado viéndose obligado al abandono temporal o definitivo del trabajo<sup>54</sup>.

Algunas familias desconocen la Ley 1388 de 2011<sup>23</sup> la cual se establece por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, y los pocos que la reconocen manifestaron que recibieron una pequeña ayuda por el hecho de haber interpuesto una tutela. Se debe ahondar en el cumplimiento de las leyes que protegen a los niños con cáncer para reportar objetivamente los casos en los cuales no se hace vigente.

## **5.4 Consecuencias de la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer.**

En cuanto a las consecuencias de la carga financiera este estudio evidenció que algún miembro de la familia se vio en la obligación de dejar su trabajo para dedicarse por completo al cuidado del niño, provocando la disminución de los recursos económicos y por el contrario aumentando los gastos, situación que es coherente con la literatura. La mayoría de las familias se ven obligadas a abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación financiera deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma<sup>54</sup>.

En el estudio se evidenció que quien cuida en la mayoría de los casos son mujeres, quienes se dedican al hogar y solo un 4% se desempeñan en labores independientes. La literatura señala que las madres expresan que la soledad y la falta de apoyo les hace más difícil vivir y “salir adelante” ante un proceso tan devastador y adverso como es el cáncer en un hijo<sup>45</sup>.

Algunos miembros de las familias a pesar de tener un estudio técnico o universitario se vieron frustrados por no ejercer su profesión y quien esperaba iniciar algún estudio debió

posponerlo. Esta percepción del tiempo requerido para el cuidado del niño tiene relación con la carga que perciben las familias quienes ven afectada su bienestar físico y mental, a pesar de sus molestias y dolencias no acuden a los servicios de salud porque consideran que no tienen tiempo para atender sus propias necesidades.

Las familias tienen claro que el éxito de la atención médica del niño con necesidades especiales de atención no solo depende de los servicios profesionales, sino también de la inversión de tiempo por parte de la familia, es por eso que la afectación laboral pueden relacionarse con las altas demandas de cuidado del niño con cáncer<sup>44</sup>.

Las mujeres en algunos casos buscaron apoyo entre ellas; como reporta la literatura ellas son el motor de las redes, su liderazgo y protagonismo logra vencer el desamparo, encontrar sistemas de solidaridad y defenderse de explotación. Sin ellas, es claro que los niños perderían la lucha contra la enfermedad y contra el desamparo, disminuyendo aun más sus posibilidades de sobrevivir<sup>45</sup>.

De otra parte el desgaste financiero por el cuidado del niño generó un nivel de preocupación alto; a su vez se presentaron conflictos al interior del grupo familiar relacionado con el manejo de las finanzas, una de las principales causas fue porque no hay dinero suficiente. La vida social, recreativa, hábitos de alimentación se ven modificadas por los gastos económicos, la prioridad es el tratamiento del niño con cáncer<sup>18</sup>. Por otro lado, cuando en estas familias se encuentran más niños, ellos se ven afectados emocionalmente por la ausencia de los padres. Uno de ellos, principalmente la madre, pasa a ser el cuidador y el otro debe aumentar sus jornadas laborales para cubrir los gastos. La literatura señala que la carga del cuidado se reconoce en el grupo familiar en la medida en que se identifica una alteración en la funcionalidad familiar e impacto en las esferas financieras, sociales y personales<sup>8</sup>.

En la muestra estudiada se encontró que las familias se endeudaron por asumir gastos de la enfermedad del niño; algunas familias se vieron obligadas a vender o empeñar pertenencias para asumir el cuidado del niño, desde electrodomésticos hasta inmuebles o vehículos, haciendo evidente una problemática social. Estas familias están en riesgo de llegar a la pobreza extrema ante esto la literatura aporta que los programas de cáncer deben incluir un mayor apoyo para los padres, la asistencia financiera, una instalación donde los padres y los niños pueden permanecer en el transcurso de la terapia, y los

grupos de apoyo para las familias<sup>134</sup>. Proporcionar más y mejor atención es probable que aumente el costo, pero también es probable que produzca un ahorro. En la medida que se traten a tiempo las enfermedades, previenen complicaciones, se mantiene una mayor calidad de vida y se prolonga la vida productiva de las familias<sup>135</sup>. Las familias necesitan de intervenciones que promuevan su bienestar físico, social y emocional, para una posible reducción de la sobrecarga de cuidado y manutención de su calidad de vida.

Las familias no se preocuparon por satisfacer sus necesidades, su prioridad fue la atención y el cuidado del niño con cáncer; algunos manifestaron que preferían no alimentarse de forma sana y darle la mejor comida al niño. Esto concuerda con la literatura donde se encontró que la dependencia del niño hacia la familia ocasiona que la alimentación del cuidador no se lleve a cabo o, en su defecto, se realice en condiciones inapropiadas, ya sea en el hospital o en la calle, lo que pudiera repercutir en su estado de salud<sup>136</sup>.

Durante el tratamiento del niño las familias experimentaron situaciones que les generó stress y una de ellas fue la falta de recursos económicos lo que con llevó a crear conflictos, no solo por la falta de dinero; también consideraron que no percibieron el apoyo de algunos miembros de la familia. Esto concuerda con lo referido en la literatura. Además, se considera que la duración promedio del tratamiento del cáncer es de 1-3 años, durante ese periodo toda la familia afronta circunstancias (endeudamiento, mudanzas, etc.) que, en la mayoría de los casos, actúan aumentando la carga emocional ulterior<sup>132</sup>. Hermanos de los pacientes (menores o mayores) se quejaron de no ser atendidos física y emocionalmente por sus padres como antes de que se presentara el evento<sup>133</sup>.

Como estos niños requieren tratamiento prolongado y costoso, así como un número variable de hospitalizaciones, el grupo médico y paramédico tratante deben considerar diversos eventos en torno a esta condición. La familia es una unidad bio-psico-social, con factores protectores y de riesgo para su adecuado desempeño, su equilibrio se pone en entredicho cuando existe una "crisis"<sup>131</sup>.

Es comprensible que en las familias con un problema médico disminuya el tiempo dedicado al recreo y práctica deportiva en sus miembros. El impacto económico que una enfermedad de esta naturaleza ocasiona en la familia, limita la adquisición de cualquier

bien material; sin embargo, siendo una situación transitoria, no debe causar desesperanza entre sus miembros<sup>131</sup>.

## 6 Conclusiones

Esta investigación de tipo descriptivo con abordaje cuantitativo permitió hacer una descripción de la carga financiera familiar asociada al cuidado el niño con cáncer, a continuación se presentan las conclusiones:

- Las familias de los niños con cáncer caracterizadas en este estudio, proceden principalmente de la ciudad de Bogotá seguido en orden de Cundinamarca, Boyacá, Tolima y en menor número de los departamentos de Antioquia, Caquetá, Cauca y Choco. Algunas familias posteriores al diagnóstico de cáncer del niño se desplazaron de lugar de residencia aumentando la población en Bogotá y Cundinamarca con el objetivo de tener mejor acceso a los centros hospitalarios.
- El 84% de las familias de niños con cáncer del estudio viven en zona urbana y solo un 16% en zona rural, en cuanto al estrato el 48% está en 1 , el 40% en estrato 2 y solo un 12 % en estrato 3, la fundación brinda apoyo principalmente a las familias de estratos bajos.
- El 50% de las familias son de tipo extensa, el 42% nuclear y solo un 8% son monoparentales. De las familias extensas el 48% tienen segundo grado de consanguinidad, el 32 % tercer grado, el 16% cuarto grado y solo 4% primer grado de afinidad.
- El cuidador familiar del niño con cáncer se caracteriza por ser único cuidador en 82%, el tiempo que lleva como cuidador en un 72% es entre 1 a 5 años y el 78% de los cuidadores dedican de 21 a 24 horas diarias al cuidado del niño.
- Los diagnósticos oncológicos más frecuentes en los niños fueron en su orden las leucemias, carcinomas y sarcomas .El 54 % de los niños esta descolarizado

como consecuencia de la enfermedad, el 36% asiste a clases y un 10 % aún no tiene la edad para acceder a la educación.

- Fueron características de los cuidadores familiares que participaron en este estudio: El 86% de los cuidadores familiares fueron mujeres, la edad que predomina en los cuidadores es de 31-45 años, con escolaridad máxima en pequeña proporción de Universitario Completo (4%) y en mayor número bachillerato completo (36%). El estado civil que predomina es la unión libre, seguida de la unión marital por matrimonio, su ocupación es el hogar.
- Las familias de niños con cáncer tienen un gasto en pesos colombianos adicional debido al cuidado del niño con cáncer, en los diferentes rubros: Alimentación 185.500 COP, en promedio vivienda es de 69.273 COP, salud reporta un gasto de 30.555, transporte 101.010 COP y comunicaciones 28.770 COP. A estos se les suma los gastos en trámites administrativos, papelería y fotocopias de 68.280 y 12.380 respectivamente. Estos costos se midieron mediante “la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica”.
- Las familias de los niños con cáncer tienen una alta carga financiera, la mayor carga es en transporte con un ángulo de 28.5°, los cuidadores viajan principalmente en taxi y aquellos que viven en sitios lejanos se trasladan en vehículos intermunicipales y posteriormente en taxi. En segundo lugar está la carga financiera en comunicación con un ángulo de 26.3°, este consumo aumentó en las familias ya que muchos de ellos adquirieron telefonía móvil, internet y televisión por cable por la enfermedad del niño. En menor grado esta la carga en salud 20.8°, vivienda 19.7° y alimentación 17.4°.
- Las familias han evidenciado que por la enfermedad del niño debieron asumir otros gastos adicionales como contratar personal para el servicio doméstico, el cual en la mayoría de casos debe cuidar del niño con cáncer u otros niños. Asimismo la atención de visitas es un rubro que aumentó los gastos, el cual en la mayoría de los casos no estaba presente o era ocasional.

- Las familias buscan apoyo en familiares y en la fundación, sin embargo esto no es suficiente y optan por adquirir dinero por medio del préstamo o en otros casos con la venta de electrodomésticos, inmuebles y vehículos. El promedio de la deuda es de 2.269.220 COP con un máximo de 28.000.000 COP
- Las deudas adquiridas, la venta de bienes e inmuebles son unas de las consecuencias del cuidado del niño con cáncer. Las familias toman estas opciones para pagar los gastos generados por la enfermedad. A este gasto se le suma el pago de interés o cuotas que en promedio es de 33.080 COP con un máximo de 310.000 COP.
- Al calificar el nivel de preocupación que les genera el desgaste financiero debido al cuidado del niño con cáncer, el 58% de familiares la calificó en 4, es decir, un nivel de carga alta, el 38% calificó tres, un nivel medio y solo el 4% calificó un 2.
- El 92 % de los cuidadores familiares afirma que se han presentado conflictos al interior del grupo familiar relacionados con el manejo de las finanzas por motivo del cuidado del niño con cáncer y el 90% refiere que la principal causa es porque no hay dinero suficiente.



## 7 Recomendaciones.

- Es prioritario que en las políticas de salud pública incluyan medidas para apoyar a las familias del niño con cáncer, con el fin de evitar el empobrecimiento, mejorar la calidad de vida de las familias y el niño , evitar a largo plazo enfermedades del cuidador familiar y los miembros de la familia relacionadas con la carga del cuidado.
- Enfermería como disciplina debe participar en la generación de políticas y propuestas que disminuyan la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer, que permitan fortalecer la calidad de vida de los cuidadores y los niños con cáncer.
- Se recomienda realizar investigación de carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer en diferentes zonas del territorio Colombiano con el fin de identificar la carga específica de cada región, en Colombia las instituciones Oncológicas están ubicadas en grandes ciudades y las familias que viven en sitios lejanos para tener acceso a este servicio deben transporte por largas horas razón por la cual deben cambiar de domicilio, lo que les implica mayor carga en el rubro de transporte y vivienda. Además de conducir estudios con muestreos probabilísticos.
- Se recomienda conducir estudios correlacionales que identifiquen si existe relación entre la carga financiera familiar y otras variables como la adherencia al tratamiento y el abandono del mismo.
- La encuesta seleccionada permitió describir la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer, sin embargo se recomienda afinarlo en los ítems de identificación, donde se incluya datos del niño. En los ítems de salud numeral 34, no contempla el gasto previo a la enfermedad en este rubro de la misma forma se

sugiere tener en cuenta que una persona no paga a la EPS sino al Sistema de Seguridad Social en Salud y no se puede “desagregar” cuanto paga por cada miembro de su familia. Y recolectar los datos de gasto en transporte en un periodo mensual.

- Se sugiere realizar estudios en familias de otros estratos teniendo en cuenta que en esta investigación predominaron las familias del estrato 1 y 2.

## 8 Limitaciones.

Fueron limitaciones de este estudio:

- El estudio se realizó en familias vinculadas a la Fundación Traspasando Fronteras quienes reciben semanalmente mercado y cuando el niño está hospitalizado obtienen un kit de hospitalización lo que con lleva a disminución en los gastos que no está estimado por los cuidadores. Se recomienda abordar a familias de niños con cáncer que no cuenten con apoyo de Fundaciones, lo que permitirá dimensionar la carga absoluta del cuidado del niño con cáncer. Dada la viabilidad de este tipo de estudios los resultados que este reporta son un acercamiento a la realidad de la carga financiera que afrontan las familias que cuidan a un niño con cáncer.

## 9 Aportes del estudio.

Son aportes del presente estudio:

### **En lo asistencial**

- Se reconoce la importancia de integrar acciones asistenciales, con las domiciliarias con el fin de minimizar los reingresos de los niños y mejorar la calidad de vida del niño y la familia.
- Se hace evidente la problemática financiera de las familias que cuidan a niños con cáncer, lo que puede servir al equipo de salud para comprender mejor la vivencia de las familias y cualificar el cuidado que se brinda incluyendo la dimensión financiera.
- Se confirma la necesidad de las familias de ser comprendidas, en momentos de ausencias durante la hospitalización.
- Se demuestra la importancia de permitir durante la hospitalización la integración de las familias de los niños con cáncer para fortalecer las redes de apoyo.
- Se aporta al reconocimiento de las familias como cuidadores principales que requieren apoyo para disminuir la carga financiera, evitando así llegar a una pobreza extrema.

**En lo administrativo.**

- Este estudio constituye una base para sustentar la necesidad de gestionar programas institucionales de apoyo a las familias de niños con cáncer.
- Se demuestra que las intervenciones de enfermería pueden ir más allá de lo asistencial, permitiendo cumplir con el objetivo del cuidado de la experiencia de la salud humana, experiencia financiera que vivencia las familias y que pueden alterar su salud.
- Se reconoce la importancia de promover acciones que faciliten la adherencia al tratamiento y eviten el abandono de los mismos por parte de las familias y los niños con cáncer.

**En la docencia.**

- Propiciar trabajos interdisciplinarios investigativos y programas de apoyos educativos e intervencionistas.
- Se genera evidencia empírica útil para la docencia en los diferentes niveles de formación en Enfermería.

**En la investigación**

- Se demuestra que es posible desarrollar estudios en este tipo de población, teniendo especial consideración de los aspectos éticos, la reducción de sesgos a través de un entrenamiento para desarrollar las encuestas.
- Se aporta a la visibilización de la dimensión de la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer y las consecuencias que tiene sobre las familias y sobre el niño con cáncer.

- Se revela la importancia de la familia en el cuidado del niño con cáncer y la vulnerabilidad a la cual está expuesta por los problemas económicos que se presentan.
- Se aporta evidencia empírica al Modelo para la disminución de la carga del cuidado de la ECNT, propuesto por el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, que sustenta la afirmación teórica relacionada con el esfuerzo financiero adicional que deben hacer las familias de personas con ECNT, en este caso el niño con cáncer.
- Se aporta a la aplicación práctica del Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible teniendo como base el componente de cuidado y carga, de hecho el modelo permitió comprobar que la familia del niño con cáncer presenta un esfuerzo financiero adicional asociado al cuidado del niño con cáncer, con el fin de lograr un desarrollo del niño y su cuidador.
- Asimismo desde los componentes de experiencia de la ECNT y calidad de vida esta investigación reconoce lo planteado en el Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible, los cuidadores familiares deben modificar su estilo de vida y la familia experimenta cambio en los roles, alterando la dinámica familiar por tanto se requiere de apoyo para mejorar la calidad de vida tanto del niño con cáncer como de los diferentes miembros de la familia.
- Igualmente la investigación desde el componente de soporte social del Modelo demuestra las necesidades de apoyo de las familias de niño con cáncer quienes en primera instancia recurren al apoyo de familiares el cual no es suficiente para la carga que tienen por tanto sienten abandono por parte del gobierno.

### **En lo Político.**

- Se demuestra la importancia de cumplir con las políticas actuales que buscan mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer.

- Se aporta evidencia empírica que podría ser útil para sustentar la generación de legislación relacionada con el apoyo financiero a las familias de niños con cáncer para mitigar la carga financiera que le genera el cuidado del niño con cáncer, disminuyendo así los riesgos de pobreza, la aparición de enfermedades en las familias y mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer.





## A. Anexo: Cronograma y presupuesto.

Años/semestre	2015-I		2015-II				2016-I				2016-II				2017-I										
Actividad /Mes	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M
Selección del área problemática y el problema de investigación																									
Revisión bibliográfica.																									
Construcción del área temática																									
Construcción del Marco de referencia																									
Construcción de Marco Teórico-Conceptual																									
Construcción de Marco del diseño																									
Elaboración y edición del proyecto																									
Presentación del proyecto de investigación al comité de ética																									
Recolección de la información																									
Crítica y procesamiento de información																									
Análisis de la etapa descriptiva																									
Socialización de los resultados a los sujetos de estudio																									
Elaboración del informe final																									
Presentación del informe final																									
Ajustes según indicación jurados.																									
Sustentación trabajo de investigación.																									

### Presupuesto consolidado.

Rubros	Investigador	Universidad nacional	Total
Gasto personal	\$ 19.200.000	\$ 5.000.000	\$24.200.000
Equipos	\$ 2.350.000		\$ 2.350.000
Materiales e insumos	\$ 136.000		\$ 136.000
Gastos de transporte	\$ 256.000		\$ 256.000
Impresos y publicaciones	\$ 1.800.000		\$ 1.800.000
Total			\$ 28.742.000

Rubro	Valor	Origen del monto
Gasto de Personal	Investigador	Personal humano necesario para el desarrollo de la investigación. Se calculó el valor semestral de la matrícula de los dos años. Se ha calculado monto para recibir asesoría en el procesamiento de datos
	Tutor	
	Tutor estadística	
	Total	
Equipos	Computador	El programa Excel se utilizara para el procesamiento de datos.
	Impresora	
	Acceso a Internet	
	Total	
Materiales e insumos	Resmas papel	Materiales de oficina necesarios para el desarrollo de la investigación
	Cartucho de tinta.	
	Fotocopias.	
	Total	
Gastos de transporte	Transporte urbano	Se calculó con base en el número aproximado de días de recolección de información, socialización, tutorías. Tomando ambos recorridos (ida y regreso) Valor promedio \$2000 * 64 viajes * 2(ida y regreso) .
	Total	
Impresos y publicaciones	\$ 1.800.000	Publicación de artículos de investigación en revistas indexadas

## B. Anexo: Consentimiento informado.



### PROGRAMA MAESTRIA EN ENFERMERÍA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: CARGA FINANCIERA FAMILIAR ASOCIADA AL CUIDADO DEL NIÑO CON CÁNCER.

Usted ha sido invitado(a) a participar del estudio “carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer” que se desarrolla como proyecto de tesis de la Maestría en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia; por esta razón, es muy importante que conozca y entienda la información necesaria sobre el proyecto de manera que le permita tomar una decisión sobre su participación en el mismo. Cualquier duda que surja al respecto, le será aclarada por la investigadora responsable.

El objetivo del proyecto es determinar el nivel de carga financiera familiar (consumo real efectivo) asociado al cuidado del niño con cáncer.

El propósito de este trabajo es demostrar que los cuidadores familiares de niños con cáncer requieren de apoyo de tipo financiero y se espera que esta investigación beneficie a todos los cuidadores familiares de niños con cáncer ya que sus resultados aportara evidencia científica útil para la implementación de leyes que apoyen a los niños y sus familias con el fin de disminuir la mortalidad prematura en esta población y mejorar su calidad de vida.

La decisión de participar en esta investigación es individual, libre y voluntaria, así como la decisión de desistir y retirarse en cualquier momento de la misma. En caso de querer retirarse, su decisión será respetada y no generará sanción o pérdida de los beneficios ya obtenidos.

Por medio de este documento se asegura y garantiza la total confidencialidad de la información suministrada por usted y el anonimato de su identidad. Queda explícito que los datos obtenidos serán de uso y análisis exclusivo del proyecto de investigación con fines netamente académicos, cuyos resultados podrán ser conocidos por usted y la institución, una vez haya concluido; así como también, podrán ser divulgados en revistas y eventos científicos de carácter nacional e internacional.

Este estudio no presenta ningún riesgo para los participantes, ya que no habrá ningún tipo de intervención que pueda poner en riesgo la vida o integridad del grupo de estudio.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo. Ni usted, ni ninguna otra persona involucrada en el estudio recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación.

Si usted acepta participar en el estudio, la recolección de los datos se realizara en la Fundación traspasando fronteras donde el investigador le aplicara la encuesta Costo financiero del cuidado de la Enfermedad crónica, garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y se tendrá en cuenta la disponibilidad del cuidador familiar para la recolección de la información.

Desde ya le agradecemos su participación.

Declaración del participante:

Yo, \_\_\_\_\_, declaro que he recibido la información arriba enunciada y se me ha explicado el propósito y naturaleza del estudio así como sus riesgos – beneficios y requisitos propios de la investigación, me han aclarado las dudas manifestadas. Por lo anterior he decidido participar libre y autónomamente de la presente investigación.

Me han indicado también que tendré que responder una encuesta, lo cual tomará aproximadamente 40 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los del estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el estudio en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido y que esta información será custodiada por los próximos cinco años.

\_\_\_\_\_  
Nombre del participante.      Firma      Documento de Identificación

\_\_\_\_\_  
Nombre del participante.      Firma      Documento de Identificación

Declaración juramentada del investigador.

Certifico, que he explicado en forma individual la naturaleza y propósito del estudio, los beneficios potenciales, los posibles riesgos y las alternativas. A su vez declaro que he respondido todas las preguntas que han surgido y tengo la evidencia anteriormente firmada. Me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Investigador. Firma      Documento de Identificación

Se puede comunicar con el investigador **Mercedes RátivaVelandiaa** través del Teléfono: 3727436- 3057673336; E-mail: [mrativav@unal.edu.co](mailto:mrativav@unal.edu.co)

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a la Dr Albaldaly Muñoz Sánchez. Presidenta (d) del Comité de ética de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia al teléfono: 57-1- 3165000 ext. 17089. Correo electrónico: [ugi\\_febog@unal.edu.co](mailto:ugi_febog@unal.edu.co)

## C. Anexo: Autorización uso de la encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 15 de Abril de 2016

Estudiante  
**MERCEDES RATIVA**  
Maestría en Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

**Asunto:** Permiso para el uso de la encuesta familiar "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica"

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la encuesta familiar "Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica". El instrumento puede ser utilizado en el desarrollo de la investigación "Carga económica familiar asociada al cuidado del niño con cáncer"

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, hacer llegar la base de datos y dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.


Cordialmente,

**LORENA CHAPARRO DÍAZ**  
Líder Grupo de Investigación

Calle 44 N° 45-67, **UNIDAD CAMILO TORRES**, Bloque B2, Oficina 804  
Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 10340  
Correo electrónico: gcrónico\_febog@unal.edu.co  
Bogotá D. C., Colombia, Suramérica

## D. Anexo: Encuesta familiar Costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica.

Formulario No. \_\_\_\_\_



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
FACULTAD DE SALUD

ENCUESTA FAMILIAR "COSTO FINANCIERO DEL CUIDADO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA"

REVISADO EL 7 JULIO DE 2014

Información CONFIDENCIAL  
Los datos que el Programa Para La Diminución De La Enfermedad Crónica En Colombia solicita en este instrumento son estrictamente confidenciales y en ningún caso tienen fines fiscales ni judiciales.

A continuación se incluyen algunas preguntas sobre su condición económica y el gasto que le genera el cuidado de un familiar con enfermedad crónica. Si sus gastos han variado en el último mes, responda las preguntas promediando los costos en los tres últimos meses. Para cualquier inquietud consulte el instructivo anexo.

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

**1.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

1. Nombre _____	5. Dirección _____
2. Región _____	6. Teléfono _____
	Correo electrónico: _____
3. Departamento _____	7. Número de personas que conviven en la vivienda _____
4. Municipio _____	8. Estrato de la vivienda _____
	9. Zona Rural <input type="checkbox"/> Urbana <input type="checkbox"/>

**1.2. CONTROL DE APLICACIÓN DE INSTRUMENTO**

10. Encuestador \_\_\_\_\_

11. Visita No.	1	2	3
12. Fecha (Día – Mes)	□□ □□	□□ □□	□□ □□
Hora	□□ □□	□□ □□	□□ □□

2. CONSUMO REAL EFECTIVO ATRIBUIBLE AL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON ECNT

**2.1. ALIMENTOS**

**ALIMENTACIÓN**

13. ¿Cuánto gasta su familia en alimentos en un mes? \$ \_\_\_\_\_

14. ¿Hay un gasto diferente en alimentos debido al cuidado del enfermo? Si  NO  ¿En qué insumos o productos gasta más o hace un gasto especial? \_\_\_\_\_

15. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo? \$ \_\_\_\_\_

1/7

2.2 VIVIENDA			
<b>ARRIENDO</b>	16. ¿Cuánto paga su familia de arriendo en un mes?	\$ _____	
	17. ¿Hay un gasto diferente en arriendo debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Qué tipo de gasto especial demanda el cuidado de la persona enferma? _____
	18. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>ENERGÍA O ELECTRICIDAD</b>	19. ¿Cuánto paga su familia de electricidad en un mes?	\$ _____	
	20. ¿Hay un gasto diferente en energía o electricidad debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Por qué gasta más energía? _____
	21. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>GAS</b>	22. ¿Cuánto paga su familia degas en un mes?	\$ _____	
	23. ¿Hay un gasto diferente en gas debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Por qué gasta más gas? _____
	24. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>AGUA</b>	25. ¿Cuánto paga su familia de agua en un mes?	\$ _____	
	26. ¿Hay un gasto diferente en agua debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Por qué gasta más agua? _____
	27. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>SERVICIO DOMÉSTICO</b>	28. ¿Cuánto paga su familia por el servicio doméstico en un mes?	\$ _____	
	29. ¿Hay un gasto diferente en servicio doméstico debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Qué requerimientos adicionales tiene? _____
	30. ¿Cuánta del pago total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>ATENCIÓN A VISITAS</b>	31. ¿Cuánto paga su familia		

en atención a visitas semanalmente?	\$ _____	
32. ¿Hay un gasto diferente en atención a las visitas debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Cómo atiende generalmente a las visitas? _____
33. ¿Cuánto aumenta el gasto en atención a visitas relacionadas con la persona enferma?	\$ _____	

2.3 SALUD		PACIENTE	CUIDADOR
<b>EPS</b>	34. ¿Cuánto paga su familia por la EPS del paciente y cuánto por la del cuidador en un mes?	\$ _____	\$ _____
<b>MEDICINA PREPAGADA</b>	35. ¿Cuánto paga su familia por medicina pre-pagada del paciente y cuánto por la del cuidador en un mes?	\$ _____	\$ _____
<b>MEDICAMENTOS INCLUIDOS EN EL POS</b>	36. ¿Cuánto paga su familia en los medicamentos incluidos en el POS del paciente y cuánto en los del cuidador en un mes?	\$ _____	\$ _____
<b>MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL POS</b>	37. ¿Cuánto gasta su familia en los medicamentos no incluidos en el POS del paciente y cuánto en los del cuidador en un mes?	\$ _____	\$ _____
<b>SERVICIOS DE ENFERMERÍA Y APOYOS SIMILARES</b>	38. ¿Cuánto paga su familia por servicios de enfermería y apoyos para el cuidado del paciente en un mes?	\$ _____	
<b>SERVICIOS COMPLEMENTARIOS</b>	39. ¿Cuánto paga su familia por servicios paramédicos o complementarios al cuidado en un mes?	\$ _____	
<b>MEDICINA ALTERNATIVA</b>	40. ¿Acude a medicina alternativa?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿En qué tipo de medicina alternativa gasta? _____ _____
		¿Cuánto gasta en ella?	\$ _____
<b>SEGUROS</b>	41. ¿Cuenta su familia con		¿Qué tipo de seguro?

	algún seguro adicional para el paciente?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	_____
		¿Cuánto gasta en esto?	\$ _____
<b>VALOR DEL TIEMPO DEL CUIDADOR</b>	42. ¿Cuántas horas cuida al paciente al día?	_____ Horas	
	43. ¿Cuál es su nivel educativo (cuidador)?	_____	
	44. ¿Cuál es su profesión?	_____	No. años de experiencia _____
<b>ELEMENTOS DE ASEO, PRODUCTOS DE CONSUMO</b>	45. ¿Cuánto paga su familia en elementos de aseo, en un mes? Discrimine.	Aseo del hogar \$ _____ Higiene personal \$ _____	
	46. ¿Hay un gasto diferente en elementos de aseo y/o productos de consumo debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Cuáles son los gastos especiales que usted debe hacer? _____
	47. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>ELEMENTOS DE APOYO TERAPÉUTICO</b>	48. ¿Ha pagado su familia en aditamentos especiales para el paciente en el último año?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
	¿Cuáles?	¿Costo? (indique el valor y si el mismo es por compra/alquiler)	Fecha de adquisición
	1. _____	1. _____	1. _____
	2. _____	2. _____	2. _____
	3. _____	3. _____	3. _____


**2.4 TRANSPORTE**

<b>TRANSPORTE PÚBLICO</b>	49. ¿Cuánto paga a nivel global su familia en transporte público a la semana?	\$ _____	
	50. ¿Hay un gasto diferente en transporte público para atender diligencias del cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	¿Qué medio de transporte? _____
	51. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	
<b>TRANSPORTE PARTICULAR</b>	52. ¿Cuánto paga a nivel global su familia en transporte particular a la semana?	\$ _____	
	53. ¿Hay un gasto diferente en transporte particular para atender el cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	¿Por qué gasta más? _____
	54. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____	



2.5 COMUNICACIONES		
<b>TELÉFONO FIJO</b>	55. ¿Cuánto paga su familia en teléfono fijo en un mes?	\$ _____
	56. ¿Hay un gasto diferente en teléfono fijo debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
	57. ¿Cuánto del pago total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____
		¿Por qué gasta más? _____
<b>TELÉFONO MÓVIL</b>	58. ¿Cuánto paga su familia en telefonía móvil al mes?	\$ _____
	59. ¿Hay un gasto diferente en teléfono móvil debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
	60. ¿Cuánto del consumo total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____
		Señale el tipo de telefonía: Pre pago _____ Post pago _____ # minutos _____
<b>INTERNET</b>	61. ¿Cuenta con servicio de internet en su casa?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
	¿Cuánto paga su familia en servicios de internet en un mes?	\$ _____
	62. ¿Hay un gasto diferente en internet debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
		Si cuenta con un paquete o plan especifique sus características: _____ _____ _____
		¿Por qué gasta más? _____
	63. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____
<b>TELEVISIÓN Y OTROS MEDIOS DE COMUNICACIÓN</b>	64. ¿Cuánto gasta su familia en TV por cable y otros medios de comunicación en un mes?	\$ _____
	65. ¿Hay un gasto diferente en televisión y otros medios de comunicación debido al cuidado del enfermo?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
	66. ¿Cuánto del gasto total se debe al cuidado del enfermo?	\$ _____
		Si cuenta con un paquete o plan especifique sus características: _____ _____ _____
		¿Cuál? _____

2.6 BIENES Y SERVICIOS DIVERSOS			
<b>GASTOS FINANCIEROS Y FUENTE DE RECURSOS</b>	67. ¿Se endeudó o se ha endeudado por asumir un gasto, consecuencia de la enfermedad crónica de su familiar?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	¿Monto de la deuda? \$ _____
	¿Cuánto paga de intereses al mes?	\$ _____	
<b>GASTOS DE DILIGENCIAS MÉDICAS Y OTRAS</b>	68. ¿Cuánto gasta en papelería y fotocopias durante la realización de diligencias médicas en un mes?	\$ _____	
	69. ¿Existe otra persona aparte del cuidador que haga las diligencias médicas?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Nivel educativo _____
		No. Horas dedicadas al mes _____	Profesión _____
	70. ¿Cuál es el gasto relacionado con trámites administrativos (autorizaciones, exámenes y otros) por cuenta de la enfermedad crónica en un mes?	\$ _____	

3. PERCEPCIÓN DE FAMILIAR DE CARGA FINANCIERA	
<b>3.1. PERCEPCIÓN DE IMPACTO FINANCIERO EN LA FAMILIA</b>	
71. ¿Quién o quiénes asumen el costo del cuidado de la persona enferma? _____	
72. Por favor califique el nivel de preocupación que le genera el desgaste financiero debido al cuidado de la persona con enfermedad crónica siendo 1 ninguna preocupación y 4 la máxima preocupación que usted puede soportar:	
	
1 2 3 4	
73. ¿La persona enferma asumía el manejo de las finanzas en el hogar? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	

74. ¿Se han presentado conflicto al interior del grupo familiar relacionado con el manejo de las finanzas por motivos del cuidado de la persona enferma?

SI  NO  NO HAY CONFLICTO

Identifique la causa:

No hay dinero suficiente \_\_\_\_\_

No hay voluntad de apoyo \_\_\_\_\_

No hay integración familiar \_\_\_\_\_

Otras \_\_\_\_\_ Cuáles \_\_\_\_\_

75. ¿Ha tenido que vender o salir de algunas propiedades o pertenencias para asumir el cuidado de la persona enferma? Especifique.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

76. ¿Desea comentar algo con respecto al aspecto financiero del cuidado de su familiar que tiene enfermedad crónica?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### 4. OBSERVACIONES FAMILIARES

4.1 OBSERVACIONES (incluya en estas sus comentarios sobre el tema financiero en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, sobre la encuesta u otras que considere pertinentes)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre de quien diligencia el instrumento: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Correo electrónico: \_\_\_\_\_

## E. Anexo. Ficha de caracterización de la familia.

### FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA FAMILIA

#### IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Género  
Masculino \_\_\_\_\_ Femenino \_\_\_\_\_

1.2 Edad \_\_\_\_\_ años

1.3 Diagnósticos Médicos: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

1.4 Grado Máximo de escolaridad  
\_\_\_\_\_

1.5 Tiempo que lleva con enfermedad crónica  
\_\_\_\_\_

1.6 La persona que lo cuida es:  
Esposo (a) \_\_\_\_\_ Madre/padre \_\_\_\_\_  
Hijo(a) \_\_\_\_\_ Abuelo(a) \_\_\_\_\_  
Amigo(a) Otro \_\_\_\_\_

1.7 Cuantas personas conviven en el Hogar \_\_\_\_\_

1.8 Personas con las que convive.  
Madre \_\_\_\_\_ Padre \_\_\_\_\_  
Hermano (a) \_\_\_\_\_ Abuelo (a) \_\_\_\_\_  
Tíos \_\_\_\_\_ Primos \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_  
Relación \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### 1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Género  
Masculino \_\_\_\_\_ Femenino \_\_\_\_\_

1.2 Edad \_\_\_\_\_ años

1.3 Grado Máximo de escolaridad \_\_\_\_\_

1.4 Departamento de Procedencia \_\_\_\_\_

1.5 Lugar de Residencia: \_\_\_\_\_  
Rural \_\_\_\_\_ Urbano \_\_\_\_\_

1.6 Estado Civil  
Soltero(a) \_\_\_\_\_ Casado(a) \_\_\_\_\_ Separado(a) \_\_\_\_\_  
Viudo(a) \_\_\_\_\_ Unión Libre \_\_\_\_\_

1.7 Ocupación  
Hogar \_\_\_\_\_ Empleado (a) \_\_\_\_\_ Trabajo Independiente \_\_\_\_\_  
Estudiante \_\_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_

1.8 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?  
Sí \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Ingreso mensual \_\_\_\_\_  
Mas personas enfermas \_\_\_\_\_  
Quienes son \_\_\_\_\_  
Gasto ocasional \_\_\_\_\_

## F. Anexo. Aval de Comité de Ética Universidad Nacional de Colombia

Unidad de Gestión de la Investigación  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá



Bogotá, 16 de agosto de 2016

[AVAL-037 -16]

Profesora  
**VIRGINIA INÉS SOTO LESMES**  
Directora Posgrados Disciplinarios  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 8 de agosto Acta 11, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos, realizando los ajustes sugeridos en el formato anexo, al proyecto de investigación titulado "*Carga económica familiar asociada al cuidado del niño con cáncer*".

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

(ORIGINAL FIRMADO POR)  
**ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ**  
Presidenta Comité de Ética\*  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia  
\* Delegada por la Decana

Copia: Sonia Patricia Carreño – Director de Tesis  
Mercedes Rátiva Velandía – Estudiante Maestría

## G. Anexo. Aval de la fundación traspasando fronteras



### AUTORIZACIÓN

SEÑORES

COMITÉ DE ETICA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Reciban un cordial saludo.

La Fundación Traspasando Fronteras autoriza a la estudiante MERCEDES RATIVA VELANDIA para desarrollar la tesis de investigación titulada " CARGA FINANCIERA FAMILIAR ASOCIADA AL CUIDADO DEL NIÑO CON CÁNCER ".

Autoriza el uso del nombre de la Fundacion Traspasando Fronteras en esta tesis.

Para la fundación es de gran ayuda esta investigación por que manejamos el programa a la no deserción de los tratamientos de cáncer infantil en Colombia,tenemos como benefactores a 190 familias a nivel Colombia de niños con cáncer de todo tipo.es para nosotros de gran importancia dicha investigacion.  
Agradecemos la unión de investigación a nuestro programa.

Cordialmente

**GINA SANCHEZ DE BECERRA**  
**DIRECTORA**  
**FUNDACIÓN TRASPASANDO FRONTERAS**

[www.traspasandofronteras.org](http://www.traspasandofronteras.org) E-MAIL [fundaciontraspasandofronteras@gmail.com](mailto:fundaciontraspasandofronteras@gmail.com)  
TWITTER: @fundaciontf Y EN FACEBOOK TELEFONO: 3124850800, 8855114 y 8626726.  
VEREDA BOJACA TRES ESQUINAS. SECTOR EL POZO. CHIA  
NIT: 900306654-6 PARA SU DONACION CUENTA DE AHORROS DAVIVIENDA N° 004100145707

## Bibliografía

1. IARC: International Agency for Research on Cancer [Internet].2017 [Actualizado abril 12 de 2017, citado 15 abril de 2017 ] Disponible en : [http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2017/pdfs/pr251\\_E.pdf](http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2017/pdfs/pr251_E.pdf)
2. OMS: Organización Mundial de la Salud.[Internet] . OMS; 2012. [Actualizado 30 Enero 2017; citado 5 junio de 2015] Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
3. Arteaga C.AACR Cáncer progress report. [Internet].2<sup>nd</sup> ed .EEUU: American Association for Cancer Research;2014[ actualizado 27 de Abril 2016,citado 1 abril 2015].Disponible en [http://cancerprogressreport.org/2014/Documents/AACR\\_CPR\\_2014.pdf](http://cancerprogressreport.org/2014/Documents/AACR_CPR_2014.pdf)
4. American Cancer Society. Datos y estadísticas sobre el cáncer entre los hispanos/latinos 2015-2017. [Internet].Atlanta: Sociedad Americana Contra el Cáncer,2015;[citado 15 de abril 2016 ] .Disponible en : <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/datos-y-estad%C3%ADsticas-sobre-el-c%C3%A1ncer-entre-los-hispanos-latinos-2012-2014.pdf>
5. Grau C.Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación Desarrollo y Diversidad.[ internet ]. 2002 [ citado 13 junio 2016 ], 5 (2), 87-106.Disponible en : [https://www.researchgate.net/publication/270889950\\_IMPACTO\\_PSICOSOCIAL\\_DEL\\_CANCER\\_INFANTIL\\_EN\\_LA\\_FAMILIA](https://www.researchgate.net/publication/270889950_IMPACTO_PSICOSOCIAL_DEL_CANCER_INFANTIL_EN_LA_FAMILIA)
6. Leal J, Luengo R, Sullivan R, Witjes J. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. Eau [intenet].2013.[ citado 3 febrero 2016]69:438-447.Disponible en : [http://ac.els-cdn.com/S0302283815010052/1-s2.0-S0302283815010052-main.pdf?\\_tid=79c0f46a-0753-11e7-8f50-00000aab0f6c&acdnat=1489344256\\_1784a52578e8149ec96d9c95d211ab9c](http://ac.els-cdn.com/S0302283815010052/1-s2.0-S0302283815010052-main.pdf?_tid=79c0f46a-0753-11e7-8f50-00000aab0f6c&acdnat=1489344256_1784a52578e8149ec96d9c95d211ab9c)
7. Organización Panamericana de la salud. Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez. [Internet ].Washington, D.C.OP.S 2015.[ actualizado 15 de enero 2016,citado 8 marzo 2016 ]. Disponible en: [file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/Manual-AIEPI\\_ESP\\_DIGITAL.pdf](file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL.pdf)

8. Flury M , Caflish T , Ullmann-Bremi A , Spichiger E . Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28 (3): 143-153.
9. Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. *Global Cancer Statistics, 2002*. [Internet]. Atlanta. American Cancer Society; 2005 [ citado 4 marzo 2016 ]. Disponible en : [https://www.researchgate.net/publication/7973532\\_Global\\_Cancer\\_Statistics\\_2002](https://www.researchgate.net/publication/7973532_Global_Cancer_Statistics_2002).
10. Howard SC, Metzger ML, Williams J, Quintana Y, Pui CH, Robison LL, et al. Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Câncer*. [ internet ]. 2008[ citado 13 Mayo 2016 ];112(3):461–472. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18072274>
11. Sullivan R, Kowalczyk JR, Agarwal B, Ladenstein R, Fitzgerald E, Barr R, et al. New policies to address the global burden of childhood cancers. *Lancet Oncol*. [internet ] 2013 [ citado 3 abril 2016 ] ;14(3):125–135. Disponible en : <http://www.instituteofcancerpolicy.org/application/files/9614/2616/7765/New-policies-global-childhood-cancer.pdf>.
12. Ireys HT, Chernoff R, De vet KA, Kim. Maternal Outcomes of a Randomized Controllet trial of a Community-Bared support Program for Families of Children With. Chronic Illnesses. *Arco Pediatr Adolesc Med*. [ internet ] .2001. [ citado 13 May 2016 ].155(7): 771-777. Disponible en : <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/190782>
13. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2011[citado 3 abril 2016] .30 (9):15–21. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03>
14. DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística [Internet]. Colombia:DANE;[citado 10 sept 2015]. Estadísticas de morbilidad nacional 2008. Disponible en:<http://www.dane.gov.co/index.php> .
15. INS. Instituto Nacional de Salud. [Internet]. Colombia. [Citado 11 junio 2016]. Protocolo de vigilancia en salud pública cáncer infantil. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>
16. INS. Instituto nacional de salud. [Internet]. Colombia. [Citado 11 junio 2016]. Protocolo de vigilancia en salud pública cáncer infantil Leucemia. Disponible en: [http://www.ipsunipamplona.com/es/images/sampledata/sivigila\\_2015/protocolos\\_epidemiologicos/PRO%20Leucemias.pdf](http://www.ipsunipamplona.com/es/images/sampledata/sivigila_2015/protocolos_epidemiologicos/PRO%20Leucemias.pdf)



17. Castro M, Orozco L, Rueda E, Suárez A. Epidemiología de la leucemia linfoblástica aguda en pediatría: incidencia, mortalidad y asociaciones causales. Rev Universidad Industrial de Santander , salud. [Internet]. 2007.[ citado 10 sep 2015 ] 39 (2):116 – 123.Disponible en : <http://www.redalyc.org/pdf/3438/343835675005.pdf>
18. Newacheck PW, Kim SE. A National Profile of Health Care Utilization and Expenditures for Children With Special Health Care Needs. Arch. Pediatr Adolesc Med [internet]. 2005 [citado 8 sep 2015] 159 (1): 10-17. Disponible en : <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/485899>
19. Lindley LC, Mark BA .Children with Special Health Care Needs: Impact of Health Care Expenditures on Family Financial Burden .Rev Child and Family studies.2010;19(1): 79-89.
20. OMS. Organización mundial de la salud [Internet].OMS ; [citado 6 jul 2015 ]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/es>
21. OPS. Organización Panamericana de la Salud. [Internet]. OPS. El cáncer infantil en las Américas 2008 [citado 13 jul 2016]. Disponible en : [http://www.paho.org/col/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487](http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487)
22. Congreso de Colombia. Ley Sandra Ceballos. Ley 1384 de 2010 [Internet]. 2010 [citado 6 jul 2015].Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>
23. Ley 1388.[internet]. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, del 26 de mayo de 2010.Disponible en: <http://www.eluniversal.com.co/salud/conozca-la-ley-1388-de-cancer-infantil-184949>
24. Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev. Salud pública. [Internet].2010. [Citado 6 jul 2015]; 12 (5): 754-764.Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/33323/33304%3A%3Apdf>
- 25.Fluchel M., Kirchoff A., Bodson J, Sweeney C, Edward S, Ding Q, et al. Geography and burden of care in pediatric cancers. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2014. [citado 8 sep 2015] 61(11):1918–1924).Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4749153/>
26. González MP. El cáncer durante la infancia: Experiencias y necesidades. [Tesis Doctoral].Granada. Universidad Nueva Granada. Facultad de Antropología Social 2007.

- 27.**Byun J, Yoon S, Hwan E, Kim A. Economic Burden of Colorectal Cancer in Korea.J Prev Med Salud Publica.[internet]. 2014. [Citado 6 jul 2015]. 47 (2): 84 - 93.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3988286/>
- 28.**Kutikova L, Bowman L, Chang S, Long SR, Obasaju C, Crown WH. The economic burden of lung cancer and the associated costs of treatment failure in the United States. Lung Cancer.Lung Cáncer. 2005;50(2):143-54.
- 29.** Liou SY, Stephens JM, Carpiuc KT,Feng W, Botteman MF, Hay JW. Economic Burden of Haematological Adverse Effects in Cancer Patients.Clin Drug Invest. .[internet]. 2007. [ citado 5 jun 2015] 27(6): 381-396. Disponible en : <http://www.medscape.com/viewarticle/557869>
- 30.**Barron JJ, Quimbo R, Nikam PT , Amonkar MMI .Assessing the economic burden of breast cancer in a US managed care population . Breast Cancer Res Treat .[internet] 2008. [ citado 5 jun 2015] 109(2): 367-377.Disponible en : [https://www.researchgate.net/publication/6165574\\_Assessing\\_the\\_economic\\_burden\\_of\\_breast\\_cancer\\_in\\_a\\_US\\_managed\\_care\\_population](https://www.researchgate.net/publication/6165574_Assessing_the_economic_burden_of_breast_cancer_in_a_US_managed_care_population)
- 31.**Fireman BH , Quesenberry CP , Somkin CP , Jacobson AS , Baer D , West D , et al. . Cost of care for cancer in a health maintenance organization. Health Care Financ Rev. .[internet] . 1997. [ citado 5 jun 2015]. 18(4):51-76.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4194474/>
- 32.** Antonio P, Legorreta M, Ronald J; Arthur N; et al. Cost of Breast Cancer TreatmentA 4-Year Longitudinal Study. Arch Intern Med. 1996; 156 (19): 2197-2201
- 33.**Rao S , Kubisiak J , Gilden D . Cost of illness associated with metastatic breast cancer. Breast Cancer Res Treat Breast Cancer Treat Res. 2004; 83 (1): 25-32.
- 34.**Barlow N, Taplin SH , Yoshida CK , Buist DS , Seger D , Marrón M . Cost comparison of mastectomy versus breast-conserving therapy for early-stage breast cancer. J Natl Cancer Inst 2001; 93 (6): 447-55.
- 35.**Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. Ann Intern Med. 2000; 132 : 451-459.
- 36.**Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G .Out-Of-Pocket Medical Spending For Care Of Chronic Conditions. Salud Aff .[ internet]. 2001 . [ citado 18 feb 2016].20(6):267-278.Disponible en : <http://content.healthaffairs.org/content/20/6/267.long>

- 37.** González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure investigations*. [Internet]. 2005. [citado 20 oct 2015].16.Disponible en : [http://web.archive.org/save/\\_embed/https://www.maternum.com/Biblioteca/Cancer.pdf](http://web.archive.org/save/_embed/https://www.maternum.com/Biblioteca/Cancer.pdf)
- 38.** Callery P. Paying to participate: financial, social and personal costs to parents of involvement in their children's care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*,1997; 25(4): 746-752.
- 39.** Bona K, Dussel V, Orellana L, Kang T, Geyer R, Feudtner C, et al. Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families. *Journal of Pain and Symptom Management*. [internet ].2014. [ citado 5 jun 2015].47(3):594–603. Disponible en : [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00310-2/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00310-2/pdf)
- 40.** Ghandour RM, Hirai A. H, Blumberg, SJ, Strickland BB, Kogan, MD. La carga financiera y no financiera entre Familias de niños con necesidades especiales atención en la salud en salud ( CSHCN ):cambios entre 2001 y 2009 a 2010. *Academic Pediatrics*. [internet].2014.[citado 20 oct 2015].14(1),92–100. Disponible en : [http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(13\)00252-0/pdf](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(13)00252-0/pdf)
- 41.** Kuhlthau K, Hill KS, Yucel R, Perrin JM. Financial Burden for Families of Children with Special Health Care Needs. *Matern Child Health* . [internet]. 2005 .[citado 20 oct 2015]. 9(2): 207-218.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15965627>
- 42.** Rubira do Espírito Santo E, Munhoz M, Martínez M,Barbosa D, Silva A .Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [internet].2011. [ citado 5 jun 2015].19(3): :[09 pantallas].Disponible en : [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf)
- 43.** Pardo XM, Cárdenas SJ,García R, Venegas JM,Figueroa C, Aguiar J.Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Revista latinoamericana de Medicina Conductual*. [internet].2012. .[citado 20 oct 2015]. 2(2), 118–124. Disponible en : <http://www.redalyc.org/pdf/2830/283030245008.pdf>.
- 44.** Miller JE, Nugent CN, Russell LB. Risk factors for family time burdens providing and arranging health care for children with special health care needs: Lessons from nonproportional odds models.*Social Science Research*. [internet ] 2015. [ citado 18 feb 2016].52:602–614. Disponible en : <http://www.sciencedirect.com.bdigital.sena.edu.co/science/article/pii/S0049089X15000836/pdf?md5=fb657689c9102852fb834aaede1c3465&pid=1-s2.0-S0049089X15000836-main.pdf>.
- 45.** Cacante J, Arias M. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer .*Investigación y Educación en Enfermería* [internet] 2009. [citado

- 25 Sep 2015].XXVII(2):169-180.Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/pdf/1052/105213195002.pdf>
- 46.Pérez G,Silva A. Una Mirada a los gastos de bolsillo en salud para Colombia. Documentos de Trabajo Sobre Economía Regional. Banco de la república. [internet ] 2015. .[Citado 20 oct 2015].218.Disponible :  
[http://www.banrep.gov.co/docum/Lectura\\_finanzas/pdf/dtser\\_218.pdf](http://www.banrep.gov.co/docum/Lectura_finanzas/pdf/dtser_218.pdf)
47. Barrera L, Sánchez B, Carrillo M. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermería.[Internet].2013.[ citado 5 oct 2015].29 (1):39-47.Disponible en : [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es).
48. Amador DD, Pimentel GI, Altamira R, Neusa C.Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2013. [citado 12 Mar 2016] ; 66(2):267-270.Disponible en:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017>.
- 49.Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Rev Actualizaciones en Enfermería. [internet ].2008. .[citado 20 oct 2015].11 (2) :23 - 29.Disponible en :  
<https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-112/temalibrehacialaconstrucciondeunmodelo/>
- 50.Boykin A, Schoenhofer, Sarvina O. Nursing as caring. A model for transforming practice. Nueva York: National League of Nursing Publications; 2001.
51. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquia [Internet]. 2015 . [citado 5 jun 2015] ; 19( 1 ): 89-99.Disponible en ::  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-37092015000100008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-37092015000100008&lng=en).
- 52.OMS –Organización Mundial de la Salud. [Internet]. OMS.2013.[ citado 5 ene 2016]. Diez datos sobre enfermedades no transmisibles. Disponible en:  
[http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable\\_diseases/es/](http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/)
53. OMS. Organización Mundial de la Salud. [Internet]. OMS. 2005. .[ citado 5 ene 2016]. Acción mundial contra el cáncer. .Disponible en  
<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf?ua=1>. Acceso 05 Enero 2016.
- 54.Castillo E, Chesla CA, Echeverry G, Tascón EC, Charry M, Chicangana JA, Pomar DM. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y

niños con cáncer. Colombia Médica. [Internet].2007.[ citado 5 ene 2016].25(1):19–32.Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28310106>.

**55.** Blanco DM. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas.Av.enferm. [Internet].2007. [Citado 5 ene 2016].xxv(1):19-32.Disponible en: <file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/35898-145225-1-PB.pdf>

**56.** Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar ,un problema de todas las edades. Av. enferm. [Internet].2004. [Citado 20 oct 2015]. XXII(1), 54–60. Disponible en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37941>

**57.** Rodríguez NE. Un acercamiento a la familia desde una perspectiva sociológica. Contribuciones a las Ciencias Sociales.[ Internet ]. 2012. [citado 25 Sep 2015].Disponible en : <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/nerf.html>.

**58.** Barrera L; Pinto N ,Sánchez B. Programa cuidando a los cuidadores. 1a. ed. Bogotá: En: Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería. 2010.

**59.** INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geología. [Internet]. México. [Citado 15 abril 2017].Disponible en: [http://www.inegi.org.mx/lib/glosario/paginas/contenido.aspx?id\\_nivel=0101000000000&id\\_termino=47&q=scn&s=est&c=10570&e=](http://www.inegi.org.mx/lib/glosario/paginas/contenido.aspx?id_nivel=0101000000000&id_termino=47&q=scn&s=est&c=10570&e=)

**60.** Mayorga JH, Montoya LA, Montoya I, Sánchez B, Sandoval N. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. Revista de Ciencias Biomédicas. [ Internet ]. 2015. [citado 25 Sep 2015].6(1): 96–106. Disponible en : <http://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cienciasbiomedicas/article/view/1267/1177>

**61.** Carreño S, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L, Gomez O. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. Rev. Fac. Nac. Salud Pública.[Internet]. 2016. [citado 28 Feb 2017].34(3):342-349. Disponible en : <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/24386/20782742>

**62.** Gènova R, Alvarez E, Morant C. Estimación de la carga de enfermedad en España en el año 2000. Cuadernos Geográficos. [Internet]. 2005. [citado 28 Feb 2017].36(1):571-576.Disponible en : <http://www.ugr.es/~cuadgeo/docs/articulos/036/036-038.pdf>

- 63.** Garzón Duque MO. Carga de la enfermedad. Rev CES Salud Publica.[Internet].2012. [citado 28 Feb 2017].3(2):289-295.Disponible en : <file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/Dialnet-CargaDeLaEnfermedad-4164159.pdf>
- 64.** Santacruz PL,Dorta LE. La carga de la enfermedad renal crónica (ERC) sobre la mortalidad de la población. ¿Los datos disponibles reflejan la realidad?.Rev Nefrologia. [Internet]. 2006. [citado 15 Feb 2017 ].6(4):419-420.Disponible en : [file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/X0211699506020022\\_S300\\_es%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/X0211699506020022_S300_es%20(1).pdf)
- 65.** Velasquez A. La carga de enfermedad y lesiones en el Perú y las prioridades del plan esencial de aseguramiento universal. *Rev. perú. med. exp. salud pública* [internet ]. 2009. [citado 18 Feb 2017 ].26(2):222-231.Disponible en : [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342009000200015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342009000200015&script=sci_arttext)
- 66.** Rubinstein A. Comentario editorial: Carga de enfermedad en Argentina I. Salud materno-infantil y enfermedades no comunicables. Actualización en la Práctica Ambulatoria. [Internet ]. 2007. [citado 15 Feb 2017 ].10 (5):130-132.Disponible en : <http://www.foroaps.org/files/carga%20argentina.pdf>
- 67.** Sánchez B, Carrillo GM., Barrera L, Chaparro L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan. [Internet ]. 2013. [citado 15 Feb 2017 ].13(2):247-260.Disponible en : <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/pdf>
- 68.** Gomez H, Castro MV, Franco F,Bedregal P, Rodríguez J, MD, Espinoza A, et al. La carga de la enfermedad en países de América Latina. salud pública de México. [Internet ]. 2012. [citado 15 Feb 2017 ]53:572-577.Disponible en : <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/03.pdf>
- 69.** OPS. Organización Panamericana de la Salud. Informe mundial sobre la violencia y la salud.[internet].España.2003.Publicación Científica y técnica 588.[citado 1 marz 2016]. Diponoble en : [http://www.who.int/violence\\_injury\\_prevention/violence/world\\_report/es/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/violence_injury_prevention/violence/world_report/es/summary_es.pdf)
- 70.** Banco de la república. Informe especial de estabilidad financiera. Carga financiera. [Internet]. Bogotá, Colombia. Banco de la República.2014. [Citado 1 marz 2016].Disponible en : <http://www.banrep.gov.co/sites/default/files/publicaciones/pdfs/borra452.pdf>
- 72.** Angulo L. Prácticas financieras riesgosas para afrontar la crisis económica en los hogares: entre malabarismos con el dinero y sobreendeudamiento. *Desacatos* [internet]. 2014.[Citado 1 marz 2016] 44:51-66.Disponible en : [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-92742014000100005](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-92742014000100005)

- 73.** Muñoz Portugal I, Pobreza, economía y familia en el Perú. Provincia. [internet]. 2004.[Citado 1 marz 2016]12: 56-67.Disponible en : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55501204>
- 74.** Gallardo K , Benavides F , Rosales R. Costos de la enfermedad crónica no transmisible: la realidad colombiana. Rev. Cienc. Salud. [internet ]. 2015.[Citado 1 marz 2016]14 (1): 103-114 .Disponible en: <file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/Dialnet-CostosDeLaEnfermedadCronicaNoTransmisible-5424879.pdf>
- 75.** Caballero CV. Artritis reumatoide como enfermedad de alto costo. Revista colombiana de reumatología. [Internet]. 2004. [citado 15 Feb 2017 ].11(3):225-231.Disponible en : [https://www.researchgate.net/profile/Carlo\\_Caballero-Uribe/publication/237369127\\_Artritis\\_reumatoide\\_como\\_enfermedad\\_de\\_alto\\_costo/links/00463525fe0b427f1e000000/Artritis-reumatoide-como-enfermedad-de-alto-costo.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Carlo_Caballero-Uribe/publication/237369127_Artritis_reumatoide_como_enfermedad_de_alto_costo/links/00463525fe0b427f1e000000/Artritis-reumatoide-como-enfermedad-de-alto-costo.pdf)
- 76.** Ferraris F, Beratarrechea A, Llera J, Marchetti M, Perman G. Utilización de recursos y costos médicos directos de las enfermedades crónicas en una población pediátrica argentina. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2011 [citado 1 Mar 2017].109(3): 213-218. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752011000300005&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752011000300005&lng=es).
- 77.** Rodríguez RA, Reynales LM, Jiménez JA, Juárez SA, Hernández M. Costos directos de atención médica en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 en México: análisis de microcosteo. Rev Panam Salud Publica. [Internet]. 2010.[citado 15 Feb 2017 ];28(6):412–20.Disponible en : <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v28n6/v28n6a02.pdf>
- 78.** Sánchez PG, Pérez R, Heredia I. Costo económico de la discapacidad causada por lesiones de tránsito en México durante 2012. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2015 . [citado 1 Marz 2017] ; 31( 4 ): 755-766Disponible en : [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000400755&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000400755&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00020314>.
- 79.** Martin L , Lipscomb J, Snyder C . The Burden of Illness of Cancer: Economic Cost and Quality of Life. Annual Reviews. [internet ]. 2001.[Citado 1 marz 2016] 22:91-113.Disponible en : <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.publhealth.22.1.91>
- 80.** Yabroff R; Lund J; Kepka D, Mariotto ,A. Economic Burden of Cancer in the United States: Estimates, Projections, and Future Research. Cancer Epidemiol Biomarkers [internet ]. 2011.[Citado 1 marz 2016] 20(10):2010-2014.Disponible en : <http://cebp.aacrjournals.org/content/20/10/2006.full-text.pdf>
- 81.** Warren JL , Marrón ML , Fay MP , Schussler N , Potosky AL , Riley GF . Costs of treatment for elderly women with early-stage breast cancer in fee-for-service settings. J

Clin Oncol. [Internet]. 2002.[citado 15 Feb 2017 ]; 20(1):307-16.Disponible en : <http://ascopubs.org/journal/jco>

**82.** Kwang S L ;Hoo SC ; Lee SM .Economic Burden of Cancer in Korea during 2000-2010. Cancer Res Treat. [Internet]. 2015 .[citado 15 Feb 2017 ]; 47 (3): 387-398.Disponible en : <http://e-crt.org/journal/view.php?doi=10.4143/crt.2014.001>

**83.** Sasser AC; Rousculp M; Birnbaum HG; Oster E; Lufkin E; Mallet ,D. Economic burden of osteoporosis, breast cancer, and cardiovascular disease among postmenopausal women in an employed population . [Internet]. 2005 .[citado 15 Feb 2017 ]; 15 (3): 97–108.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15894195>

**84.** Lamerato L, Havstad S, Gandhi, S, Jones D, Nathanson, D. Economic burden associated with breast cancer recurrence. Cáncer, . [Internet]. 2006 .[citado 15 Feb 2017] 106(9): 1875-1882. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16572409>

**85.** Aschebrook B ;Schechter R; Tina Y, Kaplan E, Angelos P, Raymon H. The Clinical and Economic Burden of a Sustained Increase in Thyroid Cancer Incidence. Cáncer Epidemiol Biomarcadores Prev. [Internet]. 2013 .[citado 15 Feb 2017].22 (7): 1252-1259.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23677575>.

**86** Lee M, Turini M, Botteman MF, Stephens JM, Pashos CL . Carga económica del cáncer de cabeza y cuello. A Literature Review, La Revista Europea de Economía de la Salud. [Internet ]. 2004. [citado 15 Feb 2015 ]. 5,(1): 70-80. Disponible en : [http://www.scirp.org/\(S\(i43dyn45teexjx455qlt3d2q\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=809741](http://www.scirp.org/(S(i43dyn45teexjx455qlt3d2q))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=809741)

**87.** Timmons A, Gooberman R. The multidimensional nature of the financial and economic burden of a cancer diagnosis on patients and their families: qualitative findings from a country with a mixed public–private health care system .Support Care Cancer L. [Internet]. 2013. [citado 15 Feb 2015 ]. 21(1):107-117.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/22987093/>

**88.** Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G .Out-Of-Pocket Medical Spending For Care Of Chronic Conditions.Health Affairs. [internet] 2009. [citado 25 Sep 2015].20(6):267-268 Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11816667>

**89.** Brooks J; Wilson K; Ziv M. Additional financial costs borne by cancer patients: A narrative review. Eur J Oncol Nurs. . [internet] 2011. [citado 15 Sep 2015].15(4):302–310 Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21093369>

**90.** Morales ON, Pinitu GA, Escobar CA. Carga financiera del cuidado del enfermo crónico en un grupo de familias en Guatemala.Rev Duazary. [Internet] 2016. [citado 15 feb 2017].14(1):45-53.Disponible en : [file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/1742-4956-3-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/1742-4956-3-PB%20(1).pdf)



- 91.** Elting LS, Shih YC.. The economic burden of supportive care of cancer patients. *Support Care Cancer* .Rev.Apoyo c´ncer de atenci3n.[internet]2004. [ citado 15 feb 2016]12(4): 219-226. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14767748>.
- 92.** Crawford ED ; Black L ; Eaddy M ; Kruep EJ. Un an´lisis retrospectivo que ilustra la carga cl´nica y financiera sustancial de c´ncer de pr3stata. *C´ncer de Pr3stata* .[internet]2010.[ citado 15 feb 2016]. 13(2), 162-167.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20125121>.
- 93.** Lavelle TA , Weinstein M; Newhouse J; Munir K; Kuhlthau K; Prosser L. Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. posted [ Internet]. 2014. [citado 15 de marzo 2016 ].133( 3). 520-529.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24515505> .
- 94** . COLOMBIA. Ministerio de salud. Resoluci3n 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas cient´ficas, t´cnicas y administrativas para la investigaci3n en salud. Articulo 11. Bogot´: El Ministerio, 1993. 2 p.
- 95.**Matza L; Paramore C; Prasad M. A review of the economic burden of ADHD..*Cost Eff Resoor Alloc*.[internet].2005. [ citado 15 fen 2016] .3. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1180839/>
- 96.** Newacheck PW. Poverty and chronic childhood illness. *Arch Pediatr Adolesc Med* .[internet].1994. [ citado 15 fen 2016] 148 (11): 1,143 - 1 149.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7921114>
- 97.** Okumura MJ , Van Cleave J , Gnanasekaran S , Houtrow A . Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics* .[internet].2009. [ citado 10 fen 2016] .4: 392-398.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19948604>
- 98.** Plumb P., Seiber E., Dowling M, Lee J, Bernard T J. Out-of-Pocket Costs for Childhood Stroke: The Impact of Chronic Illness on Parents Pocketbooks. *Pediatric Neurology*. [ Internet]. 2014. [citado15 mar 2016]52(1):73–76.e2. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4276532/>
- 99.** Parkes J, McCullough N, Madden A. y McCahey, E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*.2009. 65(11). 2311-2323
- 100.** Romero E., Montalvo A., Fl3rez, I. Características de los cuidadores de ni3os con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *av.enferm*. [Internet]. 2010 [cited 10 feb 2016].28(1):39-50.Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002010000100005&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002010000100005&lng=en).

**101.** Thyen U, Kuhlthau K , Perrin J. Employment, Child Care, and Mental Health of Mothers Caring for Children Assisted by Technology. *Pediatrics*. [internet]1999. [citado 10 feb 2016].103(6):1235-1242. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10353935>

**102.** Walker LS ,Ortiz-Valdés JA ,Newbrough JR. The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded, and well children. *J Pediatr Psychol*.14 : 357 - 370 .

**103.**Barnett RC ,Marshall NL.Worker and mother roles, spillover effects, and psychological distress. *Women Health*.1992 18 : 9 - 37 .

**104** Upton, P., Eiser C. (2007). Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. *Child: Care, Health and Development*, 2006. 33(4), 455–9.

**105.** Alfonso CL. El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as.2015.[Tesis, internet ] Universidad de La Laguna. Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación. Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social.

**106.** Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo AA. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Rev Científica Salud Uninorte* [Internet]. 2013 [cited 8 Jul 2015];29(2):249-259Disponible en : <http://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>:

**107.** Castillo E, Chesla CA, Echeverry G, Tascón EC, Charry M, Chicangana JA, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colomb Med*. [Internet]. 2005 [cited 8 Jul 2015];36:43-49 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28310106>

**108.** Mayorga H.. Inferencia estadística. [internet]. 1ra edición. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de ciencias. 2004.[citado 10 feb 2017] Disponible en : [https://books.google.com.co/books?id=bmCV6r\\_pQQUC&printsec=frontcover&dq=inferencia+estadistica&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiGuMnBpO\\_RAhWrxVQKHekvBPMQ6AEIH TAB#v=onepage&q=inferencia%20estadistica&f=false](https://books.google.com.co/books?id=bmCV6r_pQQUC&printsec=frontcover&dq=inferencia+estadistica&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiGuMnBpO_RAhWrxVQKHekvBPMQ6AEIH TAB#v=onepage&q=inferencia%20estadistica&f=false)

**109** INC .Instituto Nacional de Cancerología. Incidencia mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011. [Internet] 2015 [citado 10 febrero de 2016]1.Disponible en : <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf>

**110** . Sánchez B y cols. Diseño y validación de la encuesta “costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica” 2Universidad Nacional de Colombia, Programa “*Cuidando a los Cuidadores*” 1996-2014.

- 111.** Martínez JJ, Lam Cobian ZL, León N. Factores de riesgo para infecciones nosocomiales en niños con patología oncológica o hematológica. *Pediatría de México*. [internet].2009 [citado 15 feb 2016 ] 11(2):46-0 .disponible en : <http://www.medigraphic.com/pdfs/conapeme/pm-2009/pm092b.pdf>
- 112** Arnelo L M, Quintana B J , Barraza C P. Neutropenia febril en niños con cáncer en un centro asistencial en Santiago, Chile. *Rev. chil. infectol.* [Internet]. 2007 [citado 1 Mar 2017] . 24( 1 ): 27-32. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182007000100004&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182007000100004&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182007000100004>.
- 113** .Fundación Traspasando Fronteras.[internet] Colombia.[ citado 1 mar 2017] Disponible en : <http://www.traspasandofronteras.org/>
- 114.** Programa MathGraph3 . [Internet ] Disponible en <http://afreedownload.info/s/math-graph/4>
- 115.** Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la Investigación* (5th ed.). Mexico: Mc GrawHill.2010.84.85
- 116.**Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care*. [internet] 2004.[ citado 1 mar 2016] .20(1):38-43.Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15132075>
- 117** .Santos Padrón H. Relación entre la pobreza, iniquidad y exclusión social con las enfermedades de alto costo en México. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2006 [citado **2015** Jul 7];32(2).Disponible en : [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662006000200007&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662006000200007&script=sci_arttext&tlng=en)
- 118.** Piñeros Petersen M. El abandono del tratamiento en los niños con cáncer: un reto para todos. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2011 [citado 1 mar 2016 ].15(1):3-4. Disponible en : [file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/S0123901511700749\\_S300\\_es.pdf](file:///C:/Users/FAMILIAR/Downloads/S0123901511700749_S300_es.pdf)
- 119.** Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* [Internet]. 2010 [citado 2016 Mar 13].19( 1 ): 47-50. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es).
- 120.** Solidoro AS. . Pobreza, inequidad y cáncer. *Acta méd. peruana*[ Internet ]. 2010. [citado 15 feb 2015]..27(.3):204-

206. Disponible en: <[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1728-59172010000300009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172010000300009&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1728-5917.

**121.** Arias Melo M. Apoyo al derecho educacional por parte del estado hacia las familias de niños con cáncer. Repositorio Dspace. Universidad de los Hemisferios.[internet] 2015. Quito [ citado 15 jun 2016 ] Disponible en : <http://dspace.uhemisferios.edu.ec:8080/xmlui/handle/123456789/255?show=full>

**122.** Vanegas BC, Beltrán ME, CifuentesV, DuarteYA, MontoyaJJ, Rivera J, et al . Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *av.enferm.* [Internet]. 2009 [cited 15 Jun 2016 ].27( 2 ): 102-112. Disponible en : [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002009000200011&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002009000200011&lng=en).

**123.** Decreto número 1470. Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 Y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Decretos/2013/Documents/JULIO/12/DECRETO%201470%20DEL%2012%20DE%20JULIO%20DE%202013.pdf>

**124.** Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology.* [internet] 2011. [citado 11 jun 2016];36(6):834–42. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21146316>

**125.** Giraldo C I, Franco GM. Calidad de vida entre los cuidadores familiares. *Aquichán* [Internet]. 2006. [citado 22 Jul 2016].6(1):38-53. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=es).

**126.** Sahler O, Varni J, Fairclough D, Butler R, Noll R, Dolgin M, et al. Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *J Dev and Pediatrics.* [internet] 2002; [citado 11 jun 2016]. 23(2):77-86. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11943969>

**127.** Silberman M, Moreno L, Kawas V, González E. Determinantes sociales de la salud en los usuarios de atención sanitaria del Distrito Federal. *Rev. Fac. Med. (Méx.)* [ Internet]. 2013 [citado 15 Feb 2016].56(4):24-34. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0026-17422013000400004&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422013000400004&lng=es).

- 128.** Ministerio de Educación Nacional. Perfil académico y condiciones de empleabilidad de los graduados de educación superior 2001 – 2010. Observatorio laboral para la educación 2011. Disponible: [www.graduadoscolombia.edu.co](http://www.graduadoscolombia.edu.co)
- 129** Sánchez-Herrera B, Gallardo-Solarte K, Montoya-Restrepo LA, Rojas-Martínez MV, Solano-Aguilar S, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Rev Cienc Salud*. [Internet] 2016 [ citado 15 Feb 2017 ];14(3):341-352. Disponible en : <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v14n3/v14n3a02.pdf>
- 130.** Carreño- Moreno S, Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador familiar del niño con cáncer. Tesis Doctorado. Universidad Nacional de Colombia .2015.
- 131.** Buendía AA, Loboguerrero J, Lozano JM, Resultados de tratamiento para cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá, Colombia. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [Revista en la Internet]. 2010 [citado 13 Mar 2016 ] ; 67( 6 ): 518-535. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462010000600006&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000600006&lng=es).
- 132.** Pozo C, Bretones A, Martos MJ , Morillejo E, Cid Carrique N. Pozo C, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología* [ internet] . 2015. [citado 13 Mar 2016 ] 47(2), 93-101. Disponible en : [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-05342015000200003&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342015000200003&lng=en&tlng=es).
- 133.** Zúñiga-serratos C, Loredó-Abdalá A, Trejo-Hernández J. Maltrato infantil: indicadores clínicos y sociales de maltrato físico en niños con cáncer. *Acta Pediátrica de México*. [internet] 2007. [citado 12 Jul 2016 ] .28 (1):15-20 .Disponible en : <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=17704>
- 134.** Njuguna F, Mostert S, Seiffert A, Musimbi J, Langat S, van der Burgt R, et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya.. *Support Care Cancer*. [internet] 2015 [citado 12 Jul 2016 ] ; 23(5):1251-1259. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25318695>
- 135.** Burns N, Groves S. *The Practice of nursing research, seventh edition*. Cap 13 .pag 294.2013.
- 136.** Ávila-Montiel D, Ortega-Martin V, Ruiz-Cano ,Dorantes-Acosta E. Análisis de la alimentación de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Bol Med Hosp Infant Mex*. {internet}. 2013 [citado 15 Feb 2016 ]; 70(2):159-165. Disponible en : <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v70n2/v70n2a12.pdf>



