



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

***INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA EL CUIDADO SEGURO DEL CATÉTER
IMPLANTABLE DEL NIÑO CON CÁNCER***

AMIRA MERCEDES GOMEZ CABALLERO

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Santander
Bucaramanga, Colombia
2016

**INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA EL CUIDADO SEGURO DEL CATÉTER
IMPLANTABLE DEL NIÑO CON CÁNCER**

AMIRA MERCEDES GOMEZ CABALLERO

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Magister en Enfermería

Director (a):

Lucy Barrera

Codirector (a):

Clara Virginia Claro

Línea de Investigación: **Énfasis en cuidado de paciente crónico**

Grupo de Investigación:

Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bucaramanga, Colombia

2016

Dedicatoria

*A Dios por darme la vida para lograr este proyecto.
A mis padres y a mi esposo por su apoyo incondicional
A mi tutora: Lucy Barrera por darme la fuerza para creer en lo que me parecía imposible terminar
A mis pacientes y sus familias que me dieron la oportunidad de hacer posible el objetivo propuesto*

Agradecimientos

Quiero expresar en estas palabras mi más profundo y sincero agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización del presente trabajo, en especial a la Tutora Lucy Barrera directora de esta investigación, por la orientación, el seguimiento y la supervisión continúa de la misma, pero sobre todo por la motivación y el apoyo recibido. Especial reconocimiento a la Enfermera Ligia Rincón por el interés mostrado por mi trabajo También me gustaría agradecer la ayuda recibida de la enfermera Viviana Bohórquez. Un agradecimiento muy especial merece la comprensión, paciencia y el ánimo recibidos de mi familia y amigos. A todos ellos, muchas gracias.

RESUMEN

Objetivo: Diseñar una intervención educativa de enfermería según percepción de condiciones de seguridad de los cuidadores familiares en el cuidado del catéter implantable del niño con cáncer. **Material y método:** Se perciben condiciones de seguridad con estudio descriptivo de corte transversal desarrollado en la ciudad de Bucaramanga en la unidad de hemato-oncología pediátrica a 40 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Se utilizaron dos instrumentos; el de caracterización de la diada cuidador- persona y el de percepción de condiciones de seguridad en el entorno hospitalario **Resultados:** El grupo de cuidadores familiares fueron en su mayoría mujeres, saben leer y escribir. Se identificó según la percepción del cuidador en el indicador de conocimiento, y en la categoría de prevención y riesgo materializado en el 65% desconocen los riesgos relacionados al catéter implantable. **Conclusiones:** Los resultados del estudio permitieron elaborar una intervención educativa de Enfermería para los cuidadores favoreciendo una mayor información del funcionamiento del catéter y de medidas preventivas o de riesgo, que minimicen las complicaciones del catéter.

Palabras clave: Cuidadores, familia, percepción, seguridad, catéter implantable.

Abstract

Objective: To design an educational nursing intervention as perceived safety conditions of family caregivers in implantable catheter care of children with cancer. **Material and Methods:** Perceived safety conditions with descriptive cross-sectional study developed in the city of Bucaramanga in the unit of pediatric hemato-oncology 40 family caregivers of people with chronic disease. Two instruments were used; the characterization of the dyad carer - person and the perception of security conditions in the hospital setting **Results:** The group of family caregivers were mostly women, are literate. It was identified as perceived by the caregiver in the indicator of knowledge, and in the category of risk prevention and materialized in 65% unaware of the risks related to implantable catheter. **Conclusions:** The study results helped develop an educational nursing intervention for caregivers encouraging greater performance information catheter and preventive measures or risk, to minimize the complications of the catheter.

Keywords: Caregivers, family, perception, security, implantable catheter

Contenido

Resumen.....	VII
Abstract.....	VIII
Lista de graficas.....	IX
Introducción.....	1
1. CAPITULO 1: Planteamiento y delimitación del problema.....	1
1.1 Título de la investigación.....	3
1.2 Descripción del problema.....	3
1.3 Justificación.....	10
1.4 Pregunta de investigación.....	14
1.5 Objetivos.....	15
1.5.1 Objetivo General.....	15
1.5.1 Objetivos Específicos.....	15
2. CAPITULO 2:Marco Conceptual.....	16
2.1 Definición de conceptos.....	16
2.1.1 Percepción de condiciones de seguridad.....	16
2.1.2 Intervención educativa.....	16
2.1.3 Catéteres Implantados en niños con cáncer.....	17
2.1.4 Cuidadores Familiares.....	17
3. CAPITULO 3:Marco Teórico.....	18
3.1 Percepción.....	18
3.2 Niños con cáncer y el uso de los catéteres implantable.....	19
3.3 Intervención del cuidador Familiar.....	21
3.4 Intervención educativa de Enfermería al cuidador Familiar.....	23
3.5 Catéter Implantable.....	25
3.6 Cuidado Seguro: Teoría de Kristen Swanson.....	28

4. CAPITULO 4: Marco Metodológico	33
4.1 Diseño	33
4.2 Conducción del estudio.....	34
4.3 Población.....	36
4.4 Muestra	36
4.5 Instrumento para la recolección de datos	36
4.6 Criterio de inclusión y exclusión	38
4.7 Aspectos Éticos.....	39
4.8 Aspectos Ambientales	44
4.9 Mecanismos de control y sesgos.....	44
4.9.1 Validez interna.....	44
4.9.2 Validez externa.....	44
4.9.3 Limitaciones del estudio.....	44
5. CAPITULO 5: Resultados	46
5.1 Resultados	46
5.2 Discusión.....	57
6. CAPITULO 6: Intervención educativa de Enfermería	59
6.1 Intervención educativa	59
6.2 Guion de video educativo	60
7. CAPITULO 7: Conclusiones y Recomendaciones	62
8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	64
A.ANEXO 1: CD- Video de cuidado seguro del catéter implantable.....	68
B.ANEXO 2: Cronograma de actividades	69
C.ANEXO 3: Presupuesto	70
D.ANEXO 4: Consentimiento Informado.....	71
E.ANEXO 5: Instrumento para la caracterización de la diada.....	73
F.ANEXO 6: Encuesta de percepción de condiciones de seguridad	74
G.ANEXO 7: Permiso para usar el instrumento de percepción	76
H.ANEXO 8: Permiso institucional	77
I.ANEXO 9: Permiso para usar el instrumento de percepción	78

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
RESULTADOS DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	
Grafica 1: Género.....	46
Grafica 2: Edad.....	47
Grafica 3: Estado Civil.....	48
Grafica 4: Nivel de estudios.....	49
Grafica 5: Nivel socioeconómico.....	50
Grafica 6: Tiempo de cuidado.....	51
Grafica 7: Riesgo de apoyo.....	52
PERCEPCIÓN DE SEGURIDAD DEL ENTORNO HOSPITALARIO	
Grafica 8: Indicador de conocimiento.....	53
Grafica 9: Pautas de prevención.....	54
Grafica 10: Actitud frente al riesgo y riesgo materializado.....	55
Grafica 11: Percepción Global de seguridad.....	56

Introducción

El cáncer infantil tiene un gran impacto epidemiológico. En Colombia se presentan altas tasas de morbilidad por leucemia y otros tipos de cáncer infantil hasta los 14 años de edad con un incremento anualmente cerca del 0,5%.¹ El aumento progresivo del cáncer en niños es la principal causa de morbilidad hospitalaria y es precisamente en pacientes con este diagnóstico en quien más se utilizan los catéteres venosos centrales, ya que son niños con enfermedades crónicas que requieran extracciones repetidas de sangre, Nutrición parenteral prolongada, ciclos de quimioterapia, hemoderivados , fármacos de forma tan repetida, que disponiendo de una vía venosa central lo facilita y mejora su calidad de vida.

El paciente oncológico por las razones enunciadas anteriormente necesitan de un acceso venoso adecuado, la forma más habitual es el acceso venoso por venopunción periférica, provocando reacciones inflamatorias locales, deteriorando las venas del paciente, generando dolor, disconfort y abandono de tratamiento por las múltiples punciones .² Debido a ello se valora la necesidad de reducir al mínimo el sufrimiento del niño con cáncer y su cuidador, por tal razón en la unidad de hemato-oncología pediátrica clínica San Luis, se ha considerado necesario involucrar al cuidador familiar en su cuidado con la disponibilidad de intervenciones educativas que permitan medidas preventivas reduciendo las complicaciones del catéter.

1. Salud Total. Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia. Boletín informativo.2015 [Citado 13 de febrero del 2015] Disponible en:
<http://www.saludtotal.com.co/documentos/113Boletinpuntoinformativoestadisticaseimpactodelcancerinfantil.pdf>

2. Dr. Ricardo Schwartz J. Cirujano Oncólogo. Acceso venoso prolongado en el paciente oncológico Instituto Oncológico Clínica Las Condes. [Rev. Med. Clin. Condes 2006; 17(2): 49 - 53]

En la experiencia práctica dentro de la Unidad de Hemato-Oncología pediátrica de la clínica San Luis Bucaramanga, lugar donde se realizó la presente investigación, el 90% de los pacientes pediátricos, son candidatos a la inserción de catéter implantable con el principal objetivo de garantizar el acceso venoso para la administración segura de medicamentos antineoplásicos, la toma de laboratorios y la terapia transfusional. Sin embargo, el 65% de los pacientes en etapa temprana del tratamiento se les retira el catéter de larga duración por obstrucción e infección.³

El presente estudio permitió la elaboración de una intervención educativa de enfermería basada en las percepciones de los cuidadores familiares de los niños con cáncer minimizando los riesgos de retiro del catéter implantable; se aplicó el instrumento de caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica y la encuesta de percepción de seguridad del entorno hospitalario en el cual sea reflejada la apreciación que tiene los cuidadores familiares sobre todas aquellas circunstancias que inciden en su protección y que están determinadas por las acciones del equipo de salud que los atiende, la adecuada disposición de los recursos humanos y físicos por parte de la organización, así como por las acciones y previsiones de los mismos pacientes y sus cuidadores.

Con este trabajo de investigación se pretende aportar a los niños un mejor cuidado por sus cuidadores familiares quienes son actores activos por su permanencia incondicional durante la hospitalización, para el personal de enfermería la disminución de las complicaciones asociadas al catéter implantable al desarrollar intervenciones requeridas para el cuidado seguro en el manejo de los catéteres implantados de niños con cáncer, y a la Unidad de Hemato-oncología Pediátrica Clínica San Luis el diseño e implementación de una intervención educativa dentro de sus condiciones de seguridad.

3. Rincón Ligia .Información estadística comité de infecciones clínica San Luis de Bucaramanga. Unidad Hemato-Oncología pediátrica. Comité de infecciones 2013[citado 24 Febrero 2013].

1.1 .TITULO DE LA INVESTIGACIÓN

***“INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA EL CUIDADO SEGURO DEL CATÉTER
IMPLANTABLE DEL NIÑO CON CÁNCER”***

1.2. DESCRIPCION DEL PROBLEMA

Incidencia del cáncer infantil en Colombia

A nivel mundial se estima que la incidencia de enfermedades malignas en los niños se encuentra entre 106 a 203 casos por millón de personas – año. Entre el periodo de 2004 a 2009 la incidencia de cáncer en niños hasta los 14 años de edad incremento anualmente cerca del 0,5%. En América latina y el caribe se diagnostican 17,500 casos nuevos cada año y 8,000 casos son registrados por mortalidad 13 de Febrero / 2015. Actualmente en Colombia se registran 1,200 casos nuevos cada año, de este modo el cáncer en niños representa cerca del 3% de los casos nuevos de cáncer en Colombia pero la tasa de mortalidad en el primer año posterior al diagnóstico, especialmente en las leucemias agudas, es representativa para el país.⁴

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. ⁵

4. Alvarado Guatibonza.El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: Una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras. Tesis maestría en enfermería. Facultad de Enfermería universidad de Antioquia.2007.

5. Hoz Fernando. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública CANCER INFANTIL. PRO-R02.051 Versión 00 2014, Jun 11
Página 1 de 28.

Catéteres implantables

En el manejo actual del paciente oncológico pediátrico que requiere de tratamiento quimioterapéutico, es fundamental disponer de un acceso venoso adecuado. En el transcurso del tiempo se han desarrollado y utilizado distintos procedimientos para cumplir este objetivo hasta llegar a los catéteres centrales con reservorio subcutáneo (catéter implantable), que son los más utilizados en este momento y con los que se dispone de un acceso venoso eficiente y con el menor disconfort para los pacientes. El acceso venoso es una necesidad importante en el cuidado y manejo del paciente oncológico. La administración de medicamentos quimioterapéuticos como tratamiento sistémico en un mayor número de patologías neoplásicas ha significado que muchos pacientes requieran el empleo de un acceso venoso central prolongado, esto evita venopunciones repetidas y traumáticas que con el tiempo se hacen cada vez más dificultosas, agregando a esto el compromiso venotóxico que los agentes antineoplásicos producen en la integridad de las venas.

La ausencia de acceso vascular constituye uno de los problemas más comunes en los pacientes con enfermedades crónicas, y en particular de los oncológicos sometidos a quimioterapia. La aparición de los dispositivos de larga duración para el acceso vascular (catéteres tunelizados externos y dispositivos totalmente implantables) favorece una mejora en la calidad de vida y en el tratamiento de estos pacientes, ya que permiten un acceso inmediato al sistema venoso central con fines terapéuticos y/o diagnósticos, evitando el traumatismo venoso secundario a las punciones repetidas y la exposición a agentes venotóxicos. Los reservorios venosos subcutáneos son dispositivos totalmente implantables, constituidos por un portal de material plástico o metálico que posee una membrana siliconada que permite punciones repetidas, conectado a un catéter de silicona o poliuretano que desemboca en vena cava superior o aurícula derecha.⁶

6. Ibáñez Cózar Antonio. Experiencia clínica con reservorios venosos subcutáneos en pacientes oncológicos .Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo. Complejo Hospitalario de Jaén. Jaén. España. Vol6.enero 2004

En la actualidad las principales indicaciones de los catéteres en el tratamiento de pacientes oncológicos y/o crónicos son: El deterioro de las vías venosas periféricas; administración más fácil y segura de los medicamentos antineoplásicos., hospitalaria, ambulatoria o en infusión continua; extracción de muestras de sangre, trasplante de médula ósea o plasmaféresis; administración de nutrición parenteral, antibioterapia prolongada. Ha sido clave la disponibilidad de tecnologías para el acceso venoso como es el catéter implantable.⁷

En la experiencia práctica dentro de la unidad de Hemato-Oncología pediátrica de la clínica San Luis Bucaramanga, lugar donde se realizó la presente investigación el 90% de los pacientes pediátricos, son candidatos a la inserción de catéter implantable con el principal objetivo de garantizar el acceso venoso para la administración segura de medicamentos antineoplásicos, la toma de laboratorios y la terapia transfusional. Sin embargo, el 65% de los pacientes en etapa temprana del tratamiento se les retira el catéter de larga duración por obstrucción e infección.⁸

La mayoría de las complicaciones se podrían reducir al mínimo siendo cuidadoso con el abordaje en el momento del implante y con el mantenimiento del mismo a lo largo de los meses. La infección es una de las causas frecuentes de complicación en la utilización de los sistemas venosos a largo plazo, se definieron como infecciones: Infección postoperatoria de la herida quirúrgica (antes de la primera utilización del dispositivo), la menos frecuente; infecciones de la puerta de acceso y/o bolsillo subcutáneo a lo largo de la utilización del dispositivo; y infección del catéter (con o sin confirmación bacteriológica), lo que conllevará con frecuencia la retirada del dispositivo. Las complicaciones más frecuentes en el mantenimiento de los catéteres en niños con cáncer son en 1.8 % infección, obstrucción en un 9%, la rotura 0.1%, Extravasación de la medicación por mal posicionamiento de la aguja 0,9% hasta 6,5%. Muchas de las complicaciones pueden ser evitables.⁹

7. Schwartz J Ricardo. Acceso venoso prolongado en el paciente oncológico. Instituto Oncológico Clínica Las Condes. [Rev. Med. Clin. Condes - 2006; 17(2): 49 - 53]

8. Rincón Ligia .Información estadística comité de infecciones clínica San Luis de Bucaramanga. Unidad Hematooncología pediátrica. Comité de infecciones 2013[citado 24 Febrero 2013].

9. Freire A. De la Iglesia, C. Rodríguez, M. A. López, M. González, R. Peleteiro2, M. A. Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones E. 2008 [internet] Consultado [octubre 2008]: 451-462; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462008000700004&script=sci_arttext.

En las instituciones de salud en Bucaramanga , como La fundación oftalmológica de Santander , Hospital Universitario de Santander que atienden pacientes con enfermedades neoplásicas que poseen un catéter implantable tienen el protocolo de canalización del dispositivo para su manejo . el cual describen el concepto, con la técnica de canalización, y las recomendaciones para su habilitación como : La heparinización, la toma de muestras, la técnica estéril, no obstante no hay referencias de las medidas educativas al cuidador familiar y al paciente para su autocuidado, tampoco expresan los cuidados y/o recomendaciones especiales en cuanto a inmovilización, protección del apósito transparente en los niños, puesto que el mantenimiento es diferente en niños que en adultos.

De acuerdo con lo anterior se hace necesaria la evaluación de la percepción de seguridad del cuidador familiar en el mantenimiento y conservación del catéter tipo reservorio por medio de la identificación del conocimiento, riesgo materializado y prevención en el cuidado del catéter con el propósito de elaborar una intervención educativa dirigida al cuidador familiar para reducir el riesgo de retiro. Es así como en la Clínica San Luis de Bucaramanga, responde como el principal actor, realizando acciones de mejora respecto a la situación descrita sobre la incidencia de niños con cáncer que tienen inserción de catéter implantable. Desde el 2011 se determinó la elaboración del protocolo para la habilitación y mantenimiento del catéter, sin embargo siguen presentándose complicaciones de obstrucción e infección casuales de su retiro en un 65%. Por tal razón para la entidad hospitalaria en términos de calidad y seguridad en la atención de los niños con cáncer es preocupante y a la vez de atención prioritaria, puesto que la acreditación de la institución depende en primera instancia del cumplimiento de la Política de Seguridad del Paciente. En lo referente a la política liderada por el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención en Salud, cuyo objetivo es prevenir la ocurrencia de situaciones que afecten la seguridad del paciente, reducir y de ser posible eliminar la ocurrencia de eventos adversos para contar con instituciones seguras y competitivas internacionalmente.^{10 y 11}

10. Comité de seguridad del paciente. Política de seguridad de paciente. Manual de calidad colombiana de salud. [Internet] 2014[citadoSeptiembre2014]Disponible en: <http://www.Colombianadesalud.org.co/comitetecnico/politicaseguridaddelpaciente.pdf>.

11. Ministerio de la Protección Social. Lineamientos para la implementación de la política de seguridad del paciente. [Internet] 2008[Noviembre2008]; Disponible en: <http://www.acreditacionensalud.org.co/catalogos/lineamientospoliticaseguridadpaciente.pdf>.

Las guías y protocolos de mantenimiento de catéteres en Colombia y en otros países no cuentan con acciones específicas por grupo etáreo como es el caso en los niños, en ellas se describen conceptos generales: Procedimiento, medidas higiénicas : lavado de manos, preparación de la piel , técnica estéril, cambio de los sistemas de administración, heparinización, entre otras siendo estas las más frecuentes. Se evidencia que dentro de los estudio y guías realizadas no se da a conocer por ejemplo ¿cómo debe ser la inmovilización de la aguja?, ¿ qué medidas debe conocer el cuidador directo?, ¿cuál es el material educativo que en realidad genere adherencia al cuidado del familiar y a la responsabilidad del autocuidado del niño?. La participación del cuidador directo en el mantenimiento del catéter desempeña un rol primordial. En la institución donde se desarrollara la presente investigación la estrategia educativa no ha tenido un real impacto, por eso se hace indispensable el diseño e implementación de una intervención educativa que garanticen la conservación del catéter, que promuevan el en el cuidador familiar el desarrollo de capacidades en el cuidado.¹²

Intervenciones educativas de enfermería

La condición de un cuidador familiar de un niño con cáncer se enmarca en circunstancias que le generan un gran impacto, con efectos determinados en sentimientos comunes, esta problemática evidencia que el equipo de enfermería se encuentra frente a un escenario complejo. Esta intervención se justifica por las características de la enfermedad crónica: la permanencia, la incapacidad, el hecho de ser irreversible y la necesidad de rehabilitación y largos periodos de cuidado. Es por ello que los cuidadores no formales necesitan adquirir conocimiento y experiencia en el manejo del catéter, deben superar los sentimientos de ansiedad, temor con respecto a su cuidado.¹³

Las propuestas de intervención, orientan parte de los esfuerzos a contar con un cuidador familiar hábil, es decir, alguien que conoce al niño enfermo, entiende cómo es la enfermedad, consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en la situación de enfermedad, y el manejo de su catéter implantable, lo cual se traduce en beneficios

12. Esparza Maribel. Departamento de Educación. Coordinadora. Fundación Oftalmológica de Santander 2016.

13. Carrillo Gloria M. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev. Salud pública. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 17 (3): 394-403, 2015

sobre la calidad de vida tanto propia como del receptor del cuidado y, por supuesto, en mayor adherencia a los tratamientos, reconociéndose que es una intervención que aumenta la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares en general pueden llevar a una disminución sustancial en el costo, la morbilidad y la mortalidad atribuible a la cateterización venosa central.

Según la OMS define a la intervención educativa como una acción ejercida sobre los individuos, para modificar sus comportamientos promoviendo cambios ambientales y sociales; siendo de vital importancia en la promoción de la salud y en la restauración de la salud especialmente en las enfermedades crónicas en las cuales la participación activa del paciente y su cuidador familiar en el cumplimiento del régimen terapéutico es vital para su curación y control. El Rol Educativo de la Enfermera es primordial para el paciente y su cuidador familiar al brindar conocimientos adecuados de su autocuidado, cuando se padece de una enfermedad crónica como es el caso de los niños con cáncer donde uno de los dispositivos como el catéter venoso central implantable es uno de los recursos tecnológicos para la administración de la quimioterapia; es así como la educación en enfermería cobra gran importancia en el proceso de autocuidado del paciente y su cuidador familiar.¹⁴

La enfermera como miembro del equipo de salud, al estar la mayor parte del tiempo en contacto directo con el paciente, tiene la obligación de identificar el nivel de información que posee el mismo a fin de tomar la decisión de implementar actividades educativas orientadas a promover el aprendizaje del paciente a través de un proceso simple, interactivo, productivo y bien enfocado hacia logros definitivos, utilizando para ello metodologías educativas innovadoras que permitan al paciente construir el conocimiento basado en la información previa que posee, así como experiencia, estimulando y propiciando la interacción y comunicación fluida.¹⁵

14. Fernández Burga Lila Yanabel. Efectividad de una intervención educativa de enfermería sobre el conocimiento de autocuidado en pacientes con hemodiálisis por catéter venoso central. Tesis.2011

15. Hernández Nubia Esperanza. Necesidades de cuidado de la diada cuidador persona: Expectativa de cambio en intervenciones de Enfermería. Rev. Cuid 2014; 5(2): 748-56 Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>

De ahí que la enfermera desempeña un rol importante como apoyo terapéutico, contribuyendo mediante las actividades educativas, no solo a la trasmisión de conocimientos sino también en el cambio de conductas a adoptar frente a la enfermedad, contribuyendo en la prevención de complicaciones. La intervención de enfermería en la enseñanza del paciente y su cuidador familiar en el cuidado de catéter implantable, es una de las tareas más importantes de la enfermera que ejerce en unidades de oncología, en la que proporciona conocimientos al niño y su cuidador familiar.

ANTECEDENTES

La investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicentrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación “Cuidado al paciente crónico” de facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación. Para lograr las metas propuestas por el programa, en cada uno de los actores del cuidado a las personas con EC, la Unión Temporal ha propuesto el desarrollo de cinco proyectos de investigación en cada una de las cinco regiones geográficas del país. “Preparación EC para el cuidado en el hogar “ “Uso de las TIC para soporte Social de EC” “Mejorar la Habilidad de Cuidado” “Disminuir los costos de EC” “Manejo **del cuidado seguro y Satisfacción**” Considerando este último con el compromiso y el nivel de avance de las instituciones en salud con el desarrollo de una políticas de seguridad del paciente y las diferentes acciones que en este sentido los profesionales de enfermería desarrollan dentro de las instituciones. Es así como la Universidad Nacional de Colombia integra la presente investigación. **INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA EL CUIDADO SEGURO DEL CATÉTER IMPLANTABLE DEL NIÑO CON CÁNCER.**

Los cuidadores familiares representan el eje articulador muy importante en logro de un cuidado seguro, dado el vínculo y la permanencia con la persona en situación de enfermedad crónica.

1.3. JUSTIFICACIÓN

El incremento progresivo del cáncer en niños hace necesario la determinación de tecnologías para la administración del tratamiento quimioterapéutico como es la inserción del catéter implantable. En la actualidad el paciente oncológico requiere de tratamientos prolongados, y es fundamental que dispongan de un acceso venoso adecuado.

La Clínica San Luis de Bucaramanga desde el momento del diagnóstico confirmado de cáncer se instala el catéter, no obstante en la fase temprana del tratamiento el indicador de complicaciones asociadas a catéter implantable mostró que en el año 2013 de 110 catéteres canalizados el 40% se retiraron por infección por *klebsiella pneumoniae*, *staphylococcus epidermidis*, *Escherichia Coli* y *staphylococcus aures*, el 30% por obstrucción del catéter, el 5% por rotura e infiltración de este, y el 35% están funcionales, incidencia preocupante para la institución puesto que un catéter de duración prolongada (10años) se retira a los seis meses de instalados por las complicaciones ya mencionadas.¹⁶ El catéter implantable es una tecnología muy utilizada para el tratamiento quimioterapéutico en niños con cáncer porque favorece la administración de los citostáticos sin lesionar las venas, minimiza las multipunciones, permite la extracción de muestras, la administración de nutrición parenteral, y transfusión de hemoderivados. No obstante la inadecuada manipulación del catéter por falta de conocimiento, de medidas preventivas o de riesgo, se convierte en factores generadores de complicaciones como bacteriemia, infección en el sitio inserción, sepsis, obstrucción, rotura del dispositivo que conllevan a estancias hospitalarias prolongadas, aumento de costos , y recursos financieros por retiro de un catéter de duración prolongada y la instauración de uno nuevo en corto tiempo, temor , ansiedad del niño por evento traumático ocasionando disconfort y abandono del tratamiento, y en ultimas circunstancias desenlaces fatales.¹⁷

16. Rincón Ligia .Información estadística comité de infecciones clínica San Luis de Bucaramanga. Unidad Hematooncología pediátrica. Comité de infecciones 2013[citado 24 Febrero 2013]

17. Orozco Pérez Jaime. Experiencia en el manejo de catéteres a permanencia en pacientes oncológicos pediátricos [internet] Revista Médica.MD 2013 [citado 1 febrero 2013] 4(2):116-119.Disponible en: <http://www.revista medica md.com>.

En la experiencia de la autora (en el año 2013 -2014 -2015) a los pacientes que se les ha instalado un dispositivo implantado ha favorecido al niño y su cuidador familiar frente a las multipunciones ; los cuidadores y niños han expresado confort, y tranquilidad al no tener que someterse punciones venosas repetitivas, a diferencia de los niños a los cuales se les retiro el catéter por complicaciones los cuales manifiestan lo doloroso que se vuelve el niño las punciones venosas repetitivas ocasionando hematomas y flebitis en muchos de los casos. Este contexto traumático para los niños y su cuidadores se podría reducir si se implementa una intervención educativa para la conservación del catéter durante su manejo. La conservación y el mantenimiento del catéter implantable en los niños con cáncer para la institución se convierte en un reto dentro de la política de seguridad institucional establecida , puesto que el identificar el panorama de riesgos, el implementar intervenciones de enfermería y evaluarlas por medio de instrumentos de medición fiable y con validez, reduciría la problemática actual de la incidencia de eventos adversos por las complicaciones asociadas a este dispositivo (**obstrucción, infección**), se daría eficiencia a los recursos, se evitaría el pago de glosas por infecciones nosocomiales, y se abre la puerta a la acreditación de la unidad de Hemato-oncología pediátrica en cuanto a calidad se refiere debido a que uno de los estándares de ISO 9001 es la realización de acciones preventivas y correctivas que favorezcan el mejoramiento continuo de la institución con respecto a la prestación del cuidado en niños con cáncer.¹⁸ Las intervenciones de enfermería tienen efectos positivos como reducir malestar emocional, hacer el cuidador un ser activo, y significativo en el cuidado; la forma de afrontar y asumir el rol. El cuidador familiar para asumir el cuidado es porque tiene conocimiento, habilidades y disponibilidad para desempeñar el rol.¹⁸

Para Disciplina de enfermería

Cuidar es servir, asistir, estar responsabilizado por lo que le suceda a esa persona y es propio de la naturaleza humana. Nace como intuición femenina en el seno familiar con el propósito de garantizar la salud. Florence Nightingale la transforma en una ciencia humanizada y es la que contiene el arte del cuidado.

18. Ministerio de la Protección Social. Lineamientos para la implementación de la política de seguridad del paciente. [Internet] 2008[Noviembre2008]; Disponible en: <http://www.acreditacionensalud.org.co/catalogos/lineamientospoliticaseguridadpaciente.pdf>

La Gestión del Cuidado de Enfermería se define como la aplicación de un juicio profesional en la planificación, organización, motivación y control de la provisión de cuidados, oportunos, seguros, integrales, que aseguren la continuidad de la atención y se sustenten en lineamientos estratégicos, para obtener como producto final la salud. Se espera influir primero en una dinámica de cualificación del cuidado de enfermería ofrecido a los pacientes con Enfermedad Crónica, describir la percepción de las condiciones de seguridad del cuidador familiar en el cuidado seguro del mantenimiento de catéteres implantables, dejando una experiencia para la institución Clínica San Luis de Bucaramanga, con una propuesta práctica de enfermería mediante el diseño de una intervención educativa.¹⁹

Por la misma razón, sería deseable que las instituciones a partir de esta experiencia trabajen en adelante sobre la intervención propuesta para el manejo de los catéteres en niños con cáncer.

El acceso al catéter implantable se convierten en una necesidad, en la Unidad de Oncología de Clínica San Luis de Bucaramanga, se valora la calidad del cuidado seguro a los niños con cáncer, reduciendo el sufrimiento físico y psicológico; por tal razón con este estudio se describe la percepción de las condiciones de seguridad que tienen el cuidador familiar con respecto al manejo del catéter de larga duración tipo reservorio, evaluando el conocimiento, la prevención y el riesgo materializado de este.

Finalmente esta investigación beneficiará primero a los pacientes a quienes no les basta con un cuidado bien intencionado, sino que requieren de la garantía de un cuidado seguro, con la propuesta educativa, que prevenga riesgos y permita la mejora permanente en los resultados del cuidado. Así mismo se realizó una proyección investigativa novedosa, una propuesta educativa a partir de la percepción de los cuidadores familiares sobre todas aquellas circunstancias que inciden en su protección y que están determinadas por las acciones del equipo de salud que los atiende, la adecuada disposición de los recursos humanos y físicos por parte de la organización, así como por las acciones y previsiones de los mismos pacientes y sus cuidadores.

19. Morfi Samper R. El arte del cuidado de enfermería con el anciano en estadio terminal. Congreso Internacional de Gerontología. La Habana, Editado CD Palacio de las Convenciones, 2008.

Para la Institución La Clínica San Luis de Bucaramanga la presente investigación contribuye a los indicadores de cuidado seguro, por medio de una propuesta de intervención educativa dirigida a los cuidadores familiares, de los niños hospitalizados con cáncer, la cual permitirá: El reconocimiento de la percepción de las condiciones de seguridad de dichos cuidadores. Quienes están vinculados en un contexto hospitalario el cual se caracteriza con los actores involucrados quienes tendrán los siguientes beneficios:

- Los niños: estarán mejor cuidados por sus cuidadores familiares quienes son actores activos por su permanencia incondicional durante la hospitalización.
- Los profesionales de enfermería, quienes serán los promotores de una intervención educativa que contribuye al cumplimiento de la disminución de las complicaciones asociadas al catéter implantable.
- La Institución "Clínica San Luis. Tendrá un modelo educativo dentro de sus condiciones de seguridad que se caracterizaran en la presente investigación.

1.4. PROBLEMA

¿Cuál es la Intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores de niños con cáncer según percepción condiciones de seguridad en el cuidado seguro del catéter implantable?

1.5. OBJETIVOS

1.5.1. OBJETIVO GENERAL

Diseñar una propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

1.5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Describir el contexto de la población objeto de estudio a través de Caracterización de los actores involucrados en las condiciones de seguridad en el manejo de catéteres implantados en niños con cáncer.
2. Describir la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.
3. Elaborar una intervención educativa de enfermería basada en la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1 DEFINICION DE CONCEPTOS

2.1.1 PERCEPCION DE CONDICIONES DE SEGURIDAD

La percepción de condiciones de seguridad del entorno hospitalario se define como la apreciación que tienen los cuidadores familiares de las condiciones de seguridad en el manejo de catéteres implantables de niños con cáncer sobre todas aquellas circunstancias que inciden en su protección y que están determinadas por las acciones del equipo de salud que los atiende, la adecuada disposición de recursos humanos y físicos por parte de la organización, así como por las acciones y previsiones de los mismos pacientes. Está determinada por cinco categorías: Conocimiento, Pautas de prevención, Actitud personal frente al riesgo, Riesgo materializado que incluye el mantenimiento de catéteres implantables y Percepción global de seguridad. Dicha percepción de las condiciones de seguridad se enmarcan dentro del reconocimiento y descripción del contexto Hospitalario, Caracterizando a los cuidadores familiares involucrados en las condiciones de seguridad en el manejo de catéteres implantados en niños con cáncer.

2.1.2 INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Es una intervención educativa que busca la reducción de los riesgos, la aparición de eventos adversos con la prestación de un cuidado seguro del catéter implantable del niño con cáncer. La intervención institucional está basada en los datos descritos sobre la percepción de condiciones de seguridad del entorno hospitalario que tienen los cuidadores de niños con cáncer.

Comprende la incorporación de una propuesta educativa con tecnología de la información tipo vídeo en donde participo el cuidador familiar. Esta estrategia se dará a conocer al cuidador antes, durante y después de estar implantado y habilitado el catéter implantable.

La intervención educativa de enfermería, se considera el conjunto de actividades de apoyo educativo de enfermería que a través del método de ayuda (video) enseñar a otro, proporcionar los conocimientos adecuados sobre el cuidado del catéter implantable, ayudando y motivando de esta manera al cuidador familiar del niño con cáncer.

La enfermería no es una entidad existente espontáneamente, es algo construido y producido por las enfermeras. La enfermería efectiva se apoya en el diseño creativo, pero que se ajusta a lo que se necesita y se percibe. De tal forma la intervención educativa, implicó un trabajo sistemático, metódico, no espontáneo, es decir, se desarrolló a partir de la participación del cuidador familiar dando a conocer la percepción de cuidado seguro en el manejo del catéter al evaluar las categorías de Conocimiento, Pautas de prevención, Actitud personal frente al riesgo, Riesgo materializado que incluye el mantenimiento de catéteres implantables y Percepción global de seguridad, con un diseño propio, lo que se consideró un aporte innovador de la investigación, fundamentada en la teoría de Kristen Swanson .

2.1.3 CATÉTERES IMPLANTADOS EN NIÑOS CON CÁNCER

Son los catéteres centrales que se introducen bajo la piel en el tórax del paciente y se extiende hasta una vena central. Se implanta habitualmente en la vena subclavia, constan de un portal o cámara con una membrana de silicona auto sellante por el cual se accede por punción a través de piel intacta en niños con cáncer entre los 5 a 15 años de edad atendidos en la unidad de Hemato-oncología pediátrica clínica San Luis Bucaramanga.

2.1.4 CUIDADORES FAMILIARES

Son las personas con vínculo, parentesco o cercanía en su mayoría las madres de niños con cáncer entre los 5 a 15 años de edad atendidos en la unidad de Hemato-oncología pediátrica clínica San Luis Bucaramanga. Que asumen la responsabilidad del cuidado de sus seres queridos (hijos) y participan con ello en la toma de decisiones para realizar actividades de cuidado de la vida diaria, con el acompañamiento permanente durante la hospitalización.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 PERCEPCIÓN

La percepción es una sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos, es decir el proceso de interpretación de los estímulos en el cual se asigna significado a nuestras sensaciones.²⁰

La percepción es un proceso mental, cognoscitivo que nos permite formar conceptos, opiniones, impresiones, sentimientos, acerca de un individuo, objeto o fenómeno en función a las experiencias pasadas, al contexto social, al conocimiento de la realidad de acuerdo a nuestras necesidades, intereses, aspiraciones y deseos. Como podemos darnos cuenta la percepción es algo más que el procesamiento de la información del exterior captada por nuestros sentidos y está condicionada por el sentir o el estado anímico de la persona así como su experiencia previas, comprensión y la información que éste tenga de una situación en sí, además de la calidad del primer contacto que tenga con la persona y sufre la influencia de estímulos externos y factores internos; motivo por el cual no todos percibimos o interpretamos un hecho o fenómeno de la misma forma.

La percepción tiene varias características:

- Tiene una función adaptativa, permite a la persona orientarse en su medio ambiente.
- Depende de las características tanto del objeto como la de nosotros mismos.
- Estabilidad, un objeto percibido es identificado aun cuando él o las circunstancias hayan variado en alguna medida

20. Hagei Teodora Janet. Percepción de pacientes y familiares sobre el cuidado que brinda el interno de enfermería de la UNMSM en los Servicios Generales del Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión. Tesis maestría enfermería. Universidad Nacional Mayor de San Marcos Facultad de Enfermería.2008

3.2 NIÑOS CON CÁNCER Y EL USO DE CATÉTERES IMPLANTABLES PARA SU TRATAMIENTO

El cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos. Las enfermedades hematológicas incluyen las leucemias y los linfomas. La leucemia es un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea, sustancia que se encuentra en el interior de los huesos y que produce las células sanguíneas (glóbulos rojos, blancos y plaquetas). Se produce por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan “blastos” (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez,..) y riesgo de hemorragia (hematomas). La leucemia es el cáncer infantil más frecuente.

El objetivo principal del tratamiento del cáncer del niño es alcanzar la curación del paciente para que pueda alcanzar un desarrollo normal y tener una vida adulta productiva y útil, para lograr esto se requiere de quimioterapia, cirugía o radioterapia. Los pacientes en tratamiento oncológico, reciben en la actualidad regímenes de tratamiento quimioterapéuticos prolongados, de gran intensidad, por lo que hace necesario un buen acceso venoso y reducir de esta manera múltiples complicaciones como la extravasación, las repetidas venopunciones, el disconfort del niño y el cuidador familiar. El sistema más utilizado en oncología pediátrica para realizar la quimioterapia son los catéteres totalmente implantables.²¹

21. Yelamos Carmen. El cáncer en los niños. Asociación española contra el cáncer. [Internet] 2015 Disponible en: <http://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/quiareducida.pdf>

Este sistema se encuentra debajo de la piel. Son colocados por lo general en la zona pectoral mediante una intervención quirúrgica bajo anestesia general, consta de dos partes el portal y una cámara que queda incluido en un bolsillo subcutáneo, unido al catéter propiamente dicho, luego de un recorrido en un túnel subcutáneo penetra y queda conectada a una vena de gran flujo, habitualmente la subclavia.

Las ventajas del uso de estos catéteres implantables en niños, son: Duraderos, seguros, resistentes, cómodos y estéticamente adecuados, reduce las multipunciones, disminuyen el riesgo de extravasación por citostáticos, por lo que algunos pueden llegar a producir la muerte del tejido y ser motivo de amputación de miembro afectado por la extravasación, permiten obtener un elevado flujo de permeabilidad beneficiando la administración simultánea de distintos tipos de medicación, transfusiones de hemoderivados, nutrición parenteral.²²

La enfermedad oncológica es compleja, puede revestir gravedad y se hace más delicada aún si es un niño quien la padece, es importante que el niño y su cuidador se familiarice con el cuidado y autocuidado del catéter implantable durante su habilitación y mantenimiento que favorezca la reducción de factores de riesgo de complicaciones asociadas al dispositivo.

22. Nova Alonso Ana Ma. Cateteres venosos centrales cvc. Guía para enfermería. Servicio de salud. Principado de Asturias internet] 2012: Pag. 3 a 11. Disponible en: <https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/ASCalidadySistemas/ASCalidad/Seguriddelpaciente.pdf/quiacaeteresmarzo>.

3.3 INTERVENCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

La enfermedad oncológica produce un cambio de conducta de los padres modificando la dinámica interna del niño; la compañía de los padres como cuidadores principales permiten la disminución del estrés del niño, favorecen la adaptación durante la estancia hospitalaria, promueven el autocuidado en la higiene, alimentación, en el catéter implantable y en su imagen corporal (autoestima, autopercepción, autoestima).

Cuando un niño va a tener la experiencia de una enfermedad o de estar hospitalizado es muy importante la preparación y participación del padre/madre, o en su defecto otro familiar, por las siguientes razones:

- El cuidado de un hijo es una experiencia amenazante por lo que no debe estar solo en manos de los profesionales.
- Cuando el niño es muy pequeño su madre/padre es su principal fuente de confianza y seguridad y más en los momentos de gran vulnerabilidad como los que se producen en la hospitalización.
- Se trata de que la madre/padre o familiar en colaboración con los profesionales consigan minimizar los efectos perjudiciales y potenciar los efectos beneficiosos de la experiencia de hospitalización.

Los padres han de familiarizarse con el entorno hospitalario y han de familiarizar al niño también.²³ La forma de afrontar y asumir el rol de cuidador del niño con cáncer depende de múltiples factores; contar con apoyo profesional, recibir suficiente formación e información, razón por la cual cuando una persona decide asumir el cuidador familiar, es porque posee conocimiento, habilidades, y recursos necesarios para mantener su rol.

23. Suarez Ramirez Mayra. Hospitalized. Psychological impact and the role of nursing. Revista científica de la sociedad Española de urgencias y emergencias [internet] 2010 [citado febrero 2010] Disponible en: [Http://www.enfermeriadeurgencias.com/cber/e20107pagina.html](http://www.enfermeriadeurgencias.com/cber/e20107pagina.html).

Para brindar cuidado satisfactorio, el cuidador requiere no solo seguridad, destreza y habilidad técnica al realizar actividades, si no a su vez conocimientos que le permitan ejercer las actividades de cuidado y autocuidado en el niño de una forma eficaz, por lo que se hace necesario intervenciones educativas que promuevan asumir el cuidado con autonomía y conocimiento.²⁴

La familia se reconoce como la principal dispensadora de cuidados, asume la responsabilidad de conocer y cubrir las demandas terapéuticas del niño; la participación del cuidador familiar se convierte en un proceso continuo, establecido de común acuerdo entre el personal de enfermería y los familiares, cuya intención va más allá del proceso de acompañamiento y tiene como objetivo generar acciones transformadoras que maximicen los efectos benéficos de la interacción. El proceso de transformación tiene estrecha relación con la participación del cuidador familiar en el ejercicio de su rol, en el cual tiene la capacidad de intervenir en el cuidado del catéter del niño.²⁵

La participación del cuidador familiar se centra en el desarrollo de acciones que requieren una intervención educativa específica, para que la colaboración por parte del familiar se preste activamente. Parte de las intervenciones de la enfermería consisten en dar la oportunidad de participación a la familia en el cuidado de su pariente enfermo, teniendo en consideración que será precisamente ella la que continuará con los cuidados en el hogar.²⁶

24. Ferrer ME; Cibanal JL." El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica". Cultura de los cuidados.2008; XII n. 23:57-69

25. Achury SallInvestig Diana Marcela. Participación familiar en el cuidado de pacientes críticos: una propuesta de fundamentación Teórica .Enferm. (2): 137-151, julio-diciembre de 2013.

26. Navas Isabell. Participación de la familia en el cuidado del adulto mayor hospitalizado y factores relacionados con la propia familia, institución y del profesional de Enfermería. Universidad Valparaíso .Chile. Junio-Julio .2009.

3.4 INTERVENCIÓN DE EDUCATIVA DE ENFERMERIA AL CUIDADOR FAMILIAR

Las intervenciones de enfermería tienen efectos positivos al cuidador familiar, como reducir la carga, mejorar la funcionalidad familiar, hacer del cuidador un ser activo y significativo.²⁷ La formación de los cuidadores puede ser abordada al generar herramientas propias de la disciplina de enfermería apartir del reconocimiento de las necesidades y percepciones de los cuidadores familiares , que permita trascender al cuidador familiar y al niño en su autocuidado. Las intervenciones más eficaces para capacitar a los cuidadores son aquellas que proporcionan un aprendizaje con habilidades para cuidar mejor.²⁸

La práctica de enfermería genera expectativas de cambio al diseñar intervenciones que aborden al cuidador familiar, al tener en cuenta el entorno, lo que percibe y la capacidad de entendimiento del cuidado al niño con cáncer con catéter implantable, favoreciendo una óptima relación cuidador – paciente- enfermera, basado en el planteamiento de la teorista Swanson quien define a la enfermería como un medio y forma educativa que permite relacionarse hacia el que se siente un compromiso.²⁹

El cáncer es una enfermedad que traslada al paciente y a su cuidador familiar a un mundo desconocido, causando un gran impacto en términos físicos, económicos, sociales y familiares. La literatura existente indica que la capacidad de los cuidadores familiares para lidiar con los factores estresantes y adaptar su funcionamiento familiar a la enfermedad no depende solo de ellos mismos, sino en gran medida de los factores externos que tengan a su disposición. Dentro de estos el equipo de salud desempeña un papel importante en la entrega de información al paciente y su cuidador familiar, siendo esta una actividad clave de la atención de enfermería y que debiera ser entregada de forma completa, verdadera, oportuna, clara y planificada sobre las condiciones y necesidades de cada paciente y cuidado familiar.

27. Ferrer ME; Cibanal JL." El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica". Cultura de los cuidados.2008; XII n. 23:57-69

28. Mangini S. Angelo M.El apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar .Rev. Latino-am Enfermagem.2008; 16

29. Torres M. Ballesteros E. Sánchez PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos.2008

Por otro lado, existe evidencia que señala que los pacientes y sus cuidadores familiares se muestran preocupados por la falta de información, considerando que la escasez o falta de ella son barreras que dificultan la entrega de un cuidado satisfactorio al paciente por parte de ellos. Los pacientes con cáncer y su familia que recibieron educación mejoraron el nivel de conocimiento de su enfermedad y su habilidad para cuidar de sí mismos, al mismo tiempo que reducían la ansiedad y disminuía el grado de alteración que la enfermedad provocaba en su vida diaria; en cambio, en pacientes mal informados existían sensaciones de ansiedad, inseguridad e insatisfacción. La necesidad y los efectos positivos de la entrega de información a los pacientes y a su cuidador familiar ha sido demostrada, la intervención educativa aumenta el conocimiento de la enfermedad de sus hijo o hija con cáncer, el propósito final es ayudar a los padres a que tengan conocimiento de la enfermedad de sus hijos, en el caso de la presente investigación del catéter implantable; de esta manera, adoptar un papel más activo en en relación con el cuidado del catéter del niño.

Se ha demostrado que la realización de una intervención educativa es factible de implementar. Uno de los efectos de esta intervención ha sido el desarrollo de políticas de organización a nivel local que permiten tener en la actualidad una enfermera destinada a brindar educación a los padres de los niños con cáncer atendidos, garantizando así que el paciente y su cuidador familiar reciban un cuidado integral. Se ha comprobado que la intervención educativa permiten que exista adherencia a los tratamientos, al brindar estrategias de afrontamiento al cuidador familiar después de aplicar las actividades de enfermería: identificación del rol de cuidador, autocuidado, estrategias para brindar cuidado con calidad, comunicación, y habilidades de cuidado planificados.³⁰

30. Maza Verónica. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Volumen 86.capitulo 5 septiembre 2015. PAG 351.

3.5 CATÉTER IMPLANTABLE

EXPERIENCIAS INTERNACIONALES Y NACIONALES

El catéter implantable encuentran gran utilidad en los niños con cáncer, principalmente en leucemias y tumores sólidos, con la finalidad de tener un acceso venoso permeable a través del cual se puedan administrar la quimioterapia, hemoderivados, antibióticos, nutrición parenteral por tiempo prolongado. Según la revisión literaria un estudio realizado en México acerca de catéteres muestra que la experiencia presentada, es similar a la reportada a nivel mundial. Las complicaciones relacionadas son con relación a la obstrucción e infección.

La utilización de catéteres implantables con fines diagnósticos o terapéuticos es cada vez más frecuente, especialmente en pacientes en situación crítica o con patologías crónicas graves como un cáncer. Las infecciones asociadas a catéteres constituyen la principal causa de bacteriemia nosocomial y están relacionadas con una alta morbilidad y mortalidad, prolongación de estancias hospitalarias y aumento de costos.

Los catéteres venosos centrales de larga duración son catéteres que van a estar implantados durante largo tiempo requieren ser insertados y retirados quirúrgicamente, y el criterio de retirada vendrá dado por el fin de la necesidad por la que fue instaurado o por problemas graves a los que no se pueda dar solución.

Son catéteres centrales que constan de un portal o cámara con una membrana de silicona auto sellante unido a un catéter tunelizado bajo la piel que se extiende hasta vena cava superior. A este reservorio se accede por punción a través de piel intacta, y permite múltiples punciones.³¹

31. Hospital Universitario Ciudad real .Protocolos de Enfermería. Internet 2011.Disponible en:Hospital universitario ciudad real protocolos de Enfermería. Internet 2011. Disponible en:<http://www.hqucr.es7area-de-enfermeria/protocolo-de-enfermeria>

DESCRIPCIÓN DEL DISPOSITIVO

Los catéteres tipo Reservoirio constan de: a) Catéter: Es radiopaco y está fabricado en silicona o poliuretano. b) Reservoirio o puerto: Radiopaco y fabricado en titanio (generalmente) o acero inoxidable y polietileno.

VENTAJAS

Las ventajas que el acceso venoso central implantable ofrece a los niños con cáncer incluyen:

- Menos venopunciones.
- Disponibilidad inmediata de un acceso venoso.
- Administración segura de soluciones.
- Toma repetida de muestras sanguíneas.
- Administración simultánea de diferentes soluciones y medicamentos.
- Menor riesgo de infección en comparación con el acceso venoso periférico.
- Permite un elevado número de punciones.
- Comodidad para el paciente.
- No afecta a la imagen corporal del niño.³²

32. Gutiérrez Paulo Irán. Acceso Vascular en el Paciente Oncológico Pediátrico. Bol Clin Hosp Infant Edo Son 2008; 25(2): 119-124

COMPLICACIONES DEL CATÉTER IMPLANTABLE

El papel de la enfermera en relación con las complicaciones potenciales del uso de este catéter consiste en prevenirlas y detectarlas precozmente para intentar solucionarlas lo antes posible.

EXTRAVASACIÓN: La causa más común es la colocación incorrecta o el desplazamiento de la aguja. También puede ser producida por la presión del flujo de infusión sobre la zona de conexión del reservorio y el portal.

OBSTRUCCIÓN: No es posible infundir líquidos ni extraer sangre. Es la complicación más frecuente. Se manifiesta como resistencia al aspirar y/ o empujar el émbolo. Si no existe ninguna de estas causas, será necesario recurrir a desobstruirlo mediante un fibrinolítico previa prescripción facultativa.³³

INFECCIÓN:

Infección del punto de inserción: avisar al médico y recoger cultivo de la zona. Infección del túnel subcutáneo y/o catéter: avisar al médico y recoger hemocultivos periféricos y del catéter. Puede ser necesaria la retirada del sistema. Debe retirarse de forma obligatoria en el caso de estafilococo aureus o cándida. En el resto de casos se intentan rescatar con antibióticos. Los cuidados en las extravasaciones incluyen medidas físicas como aplicar frío o calor (dependiendo del líquido extravasado) y /o farmacológicas (antídotos locales o antibióticos).³⁴

33. Freire A. De la Iglesia, C. Rodríguez, M. A. López, M. González, R. Peleteiro2, M. A. Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones E. 2008 [internet] [citado octubre 2008];451-462; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462008000700004&script=sci_arttext.

34. Boussen H.etal. Epidemiological features and complications of central venous catheters in pediatric oncology: prospective setudy about arch pediatric [Internet] 2006. [Citado agosto 2008]451.nlm-62.

3.6 CUIDADO SEGURO: TEORIA DE KRISTEN SWANSON

El catéter implantable es una herramienta muy utilizada en el tratamiento oncológico, no obstante una inadecuada manipulación por falta de conocimiento se convierte en factor de riesgo de complicaciones como infección, obstrucción. Por lo tanto, es de vital importancia generar una conciencia de cuidado y construir el conocimiento que conlleven a un cuidado seguro, eficaz, y eficiente reflejado en la disminución de las complicaciones. El uso de una intervención educativa a los cuidadores familiares en el cuidado del catéter implantable es un eslabón que permite brindar un cuidado humanizado e integral al implementar la teoría de mediano rango de Kristen Swanson.

Kristen Swanson plantea la "Teoría de los Cuidados", la autora concibe los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Propone cinco procesos básicos (Conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias). Dichos conceptos permiten reflexionar acerca del cuidado enfermero, donde se incluyen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería. Los conocimientos se refieren a las capacidades de la persona para dar cuidados, el segundo las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados, el tercero a las condiciones: enfermera, cliente, organización, que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados, el cuarto a las acciones de los cuidados dados y por último hace referencia a las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el paciente y para el profesional. De esta manera se confirma la pertinencia de la teoría de K. Swanson aplicada al niño con catéter venoso central, dado que la experiencia del ser humano sujeto a tener un catéter tipo reservorio hace necesario que la enfermera conozca cuales son las inquietudes, sentimientos y pensamientos del niño y de su cuidador familiar para investigar e indagar en la vivencia y el enfrentamiento del uso de estos dispositivos en el tratamiento de la enfermedad, y de cómo intervenir para el mantenimiento de este durante su estancia hospitalaria y ambulatoria.³⁵

35. Rodríguez Campo, V.A.; Valenzuela Suazo, S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile *Enferm. glob.* vol.11 no.28 Murcia oct. 2012

Los cuidados al niño con cáncer con catéter totalmente implantado son la base para que el sujeto de cuidado y su cuidador familiar tenga una experiencia positiva con este dispositivo y se transforme en una vivencia dinámica, con sentido de responsabilidad mutua, comprenda e interiorice la utilidad e importancia del cuidado minimizando sus factores de riesgo, el desarrollo de complicaciones.

Los niños con cáncer que requieren de un catéter implantable demandan un cuidado integral, puesto que el acceso central es necesario como herramienta para la administración del tratamiento quimioterapéutico. El cuidador familiar dentro del cuidado seguro del catéter necesita que la experiencia con el dispositivo sea positiva, y no que genere ansiedad, disconfort y temor. Los cuidadores familiares requieren conocimiento claro y entrenamiento en procedimientos relacionados con el adecuado mantenimiento del catéter, es por ello que se adapta la Teoría de Kristen Swanson como herramienta en el proceso de enseñanza- aprendizaje.³⁶

Las teorías de rango medio generan guías específicas de la práctica de enfermería³², Kristen Swanson da a conocer el cuidado de la persona en el cual intervienen las creencias, y valores, la intervención de enfermería en base a conocimientos, y acciones que favorezcan al bienestar de las personas en este caso del niño con cáncer y su cuidador. Los conceptos de la teoría se fundamentan en conocer, estar con, hacer por, capacitar y mantener la confianza; el cuidador familiar del niño con catéter implantable necesita de un acompañamiento de enfermería donde comprenda el significado de un dispositivo ajeno a su cuerpo pero que se encuentra insertado en el niño, transmitiendo confianza, requiere de un compromiso real de la enfermera informando y explicando, generando alternativas y realizando retroalimentación al cuidador del niño con cáncer durante la habilitación del catéter y mientras se le realiza curación. Conocer las experiencias de los niños con cáncer y sus cuidadores con catéter implantado es importante para guiar y organizar el plan de atención.

36. Rodríguez Campo, V.A.*; Valenzuela Suazo, S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile *Enferm. glob.* vol.11 no.28 Murcia oct. 2012

La aplicación de la teoría de Kristen Swanson hace que la enfermera identifique cuales son las inquietudes, sentimientos y pensamientos del cuidador para investigar pensamientos del usuario para investigar e indagar en la vivencia y el enfrentamiento del uso de estos catéteres en el tratamiento de la enfermedad.

CONCEPTOS PRINCIPALES Y DEFINICIONES DE LA TEORÍA

Mantener las creencias

Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

Estar con

Significa estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.

Conocimiento

Esforzarse por comprender el significado de un suceso de la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado.

Hacer por

Significa hacer por otros lo que se haría para uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad.³⁷

37. Rodríguez Campo. V.A.Valenzuela Suazo. Swanson care theory and hez fundamental ideas, a mid-range theory for professional nursing in Chile Enferm Murcia internet 2012 [citado Oct 2012] Glob.vol11 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S169561412012000400016script=sci.arttex>.

Posibilitar

Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas.³³

METAPARDIGMAS DE LA DISCIPLINA DE ENFERMERIA SEGUN KRISTEN SWANSON**Enfermería**

La define como la Disciplina concedora de los cuidados para el bienestar de otros. Afirma que la disciplina está fundada por el conocimiento empírico de enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica, y los valores y expectativas personales.

Salud

La experiencia de la salud y el bienestar son: vivir la experiencia subjetiva y llena de significado de la plenitud. La plenitud implica una sensación de integridad y de desarrollo en el que todas las facetas del ser pueden expresarse libremente. Las facetas del ser incluyen los muchos seres que nos hacen humanos: nuestra espiritualidad, pensamientos, sentimientos, inteligencia, creatividad, capacidad de relación, feminidad, masculinidad.

Entorno

Lo define de manera situacional. Sostiene que el entorno para la Enfermería “es cualquier contexto que influye o que es influido por el cliente”, Swanson afirma que hay muchos tipos de influencias sobre el entorno, como los aspectos, culturales, sociales. Biofísicos, políticos.³⁸

38. Rodríguez Campo. V.A.Valenzuela Suazo. Swanson care theory and herz fundamental ideas, a mid-range theory for professional nursing in Chile Enferm Murcia internet 2012 [citado Oct 2012] Glob.vol11 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S169561412012000400016script=sci.arttext>.

Persona

Considera a las personas como seres únicos en proceso de creación y cuya integridad completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas, Postula que las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de “una herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío” Así pues las personas modelan y son modeladas por el entorno en que viven. Las personas como seres dinámicos, en crecimiento.

Cuidado

Son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. ³⁹

39. Rodríguez Campo. V.A.Valenzuela Suazo. Swanson care theory and hez fundamental ideas, a mid-range theory for profesional nursing in Chile Enferm Murcia internet 2012 [citado Oct 2012] Glob.vol11 Disponible en: [Http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S169561412012000400016script=sci.arttex](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S169561412012000400016script=sci.arttex)

4. MARCO METODOLOGICO

4.1 DISEÑO

Este proyecto se desarrolló para diseñar una propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

Para este fin se realizó la presente investigación en tres fases, que permitieron describir el contexto de la población objeto de estudio, (Cuidadores familiares) la percepción de sus condiciones de seguridad en el manejo de catéteres implantables de niños con cáncer en un estudio descriptivo de corte transversal con resultados de diseñar una intervención educativa de enfermería basada en dicha percepción de condiciones de seguridad .

La primera fase es descriptiva y exploratoria. Se describe el contexto de la población objeto de estudio, (Cuidadores familiares) a través de la caracterización del actor involucrado (cuidador familiar) del cuidado seguro para niños con cáncer atendidos en la clínica San Luis unidad de hematooncología pediátrica de Bucaramanga . Tiempo de duración de su desarrollo un mes.

La segunda fase es descriptiva, expresa la identificación de la percepción de condiciones de seguridad de los cuidadores familiares en el manejo del catéter implantable. Tiempo de duración dos meses.

La tercera fase diseño de intervención educativa de enfermería según la percepción de condiciones de seguridad, el tiempo de duración es dos meses.

4.2 CONDUCCIÓN DEL ESTUDIO

Sitio de investigación

La captación de los pacientes, cuidadores familiares, profesionales, se realizó en la unidad de Hemato-oncología pediátrica clínica San Luis de Bucaramanga.

Como investigador con una amplia experiencia en cuidado de niño con Cáncer, se vincularon en el proceso a las enfermeras profesionales de la unidad de hemato-oncología pediátrica, quienes permitieron identificar la descripción del contexto de los cuidadores familiares.

Para la asignación de los espacios físicos en la institución, se envió la programación de la recolección de la información, con suficiente antelación y siguiendo los lineamientos institucionales.

Los cuidadores y profesionales se abordaron directamente en las áreas de la institución con, previa autorización de los mismos y teniendo en cuenta que se aseguren condiciones de iluminación y ventilación para una adecuada concentración.

Se contempló también un salón dentro de la institución, para la aplicación de los instrumentos a los cuidadores familiares y profesionales que puedan y quieran desplazarse.

PLAN DE ANÁLISIS

Análisis de la información: En la base Excel se ingresaron los datos para el análisis de la información, que fueron tabulados con las frecuencias que permitieron determinar el porcentaje en la Caracterización Sociodemográfica y la percepción del cuidado seguro de los cuidadores familiares teniendo en cuenta cinco categorías: Conocimiento, Pautas de prevención, Actitud personal frente al riesgo, Riesgo materializado, y Percepción global de seguridad con respecto al cuidado del catéter implantable del niño con cáncer.

Se determinaron porcentajes de frecuencias de los siguientes comportamientos, determinados en las categorías de percepción del cuidado seguro

La categoría "conocimientos" se determinó el porcentaje de cuidadores que tienen los conocimientos, sobre los riesgos generales que puede estar expuesto en cuidados del catéter implantable,

La categoría "pautas de prevención del riesgo" se evaluó el porcentaje de cuidadores que tienen la comunicación, la información y oportunidad de atención

La categoría de actitud se determinó el porcentaje de cuidadores que identifica los riesgos, su participación en la detección y prevención que está sujeta a la participación activa del niño y el cuidador.

En la categoría de riesgo materializado, evaluó el porcentaje de cuidadores familiares que reconocen mantenimiento y alteraciones en el catéter implantable.

En la última categoría se determinó el porcentaje de cuidadores que identifican **la percepción global de seguridad.**

Se reconocieron los más significativos como base para desarrollar propuesta educativa dirigida a Cuidadores, la cual incluye información sobre condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

4.3 POBLACION: Los cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en la unidad de Hemato-oncología pediátrica de la clínica san Luis Bucaramanga con catéter implantable.

4.4 MUESTRA: Se tomó el total de cuidadores en el tiempo establecido. 40 cuidadores de niños con cáncer atendidos en la unidad de Hemato-oncología pediátrica de la clínica san Luis Bucaramanga con catéter implantable en tratamiento activo y el cual se habilite para quimioterapia ambulatoria y hospitalaria , o tratamiento médico.

4.5 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCION DE DATOS:

▪ CARACTERIZAR ACTOR DE CUIDADO SEGURO

Escala para caracterización de cuidadores

Para la caracterización de la población participante del estudio, se utilizará el Instrumento para la caracterización del cuidador en situaciones de enfermedad crónica del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 1, previa autorización del grupo para su uso.

Ficha Técnica:

Información del cuidador: El instrumento caracteriza al cuidador desde su dimensión social con 8 ítems que identifican género, procedencia, grado de escolaridad, ocupación, creencias religiosas y estrato socioeconómico. Posteriormente se realiza la caracterización de su desempeño en el rol de cuidador con 6 ítems de recolección de datos como tiempo que lleva cuidando a su familiar, apoyos con los que cuenta (o si es único cuidador), número de horas que dedica diariamente al cuidado de su familiar, la relación existente (parentesco) entre cuidador y paciente. El instrumento continúa con 5 ítems de valoración del cuidador con Escala PLUSES, Test SPMSQ, autoevaluación en el uso de las Tics y grado de utilidad de las mismas y finaliza con un ítem para la descripción de los posibles diagnósticos médicos que pudiese tener el cuidador (**ANEXO 4**)

▪ PERCEPCIÓN DE CONDICIONES DE SEGURIDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Encuesta Percepción de condiciones de seguridad del entorno hospitalario.

FICHA TÉCNICA

La estructuración de la encuesta de percepción de condiciones de seguridad, por su propósito fue creada a partir de la revisión de la literatura, los investigadores discutieron los hallazgos aportados, formularon y definieron las categorías que en conjunto abordan los elementos que soportan la base de las percepciones de pacientes y cuidadores sobre las condiciones de seguridad en el entorno hospitalario.

Las categorías de evaluación fueron definidas con base en los siguientes criterios:

Conocimiento de pacientes y cuidadores frente a los riesgos en salud, elementos básicos que todo el personal de salud debe manejar, informar y realizar para garantizar el cuidado seguro, reconocimiento de actitudes personales frente al riesgo que inciden en las condiciones de seguridad, identificación del riesgo y la ocurrencia de los eventos adversos más comunes, y el último, la percepción global de seguridad. Definidas estas categorías, se fueron ubicando los ítems que las conforman, buscando darle sentido a la presentación de los mismos para mayor y mejor comprensión. Validez de la encuesta por expertos y pacientes. Una vez los autores llegaron a un consenso sobre la primera versión de la encuesta, ésta fue puesta a consideración de 6 expertos de áreas afines como seguridad al paciente, psicometría y filología, con el fin de garantizar la coherencia interna de la misma y la plena comprensión de cada una de las categorías e ítems que la conforman. El proceso de validez facial para evaluar la claridad y la comprensibilidad se llevó a cabo con 80 pacientes hospitalizados en dos de las instituciones de salud de Bogotá. **(ANEXO 6)**. Para la recolección de datos se solicitara la autorización de las autoridades de la institución y de los padres o tutores mediante un documento: Consentimiento Informado. La encuesta contará con título y encabezamiento y se realizarán a los niños.

El propósito del instrumento es conocer el autocuidado desde una perspectiva de seguridad del cuidador familiar y del niño.

4.6 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION

4.6.1 Criterios de inclusión

Población objeto de estudio: Cuidadores familiares de Niños con cáncer con catéter implantable atendidos en la unidad de Hemato-oncología Pediátrica Clínica San Luís Hope Bucaramanga.

- Personas mayores de 18 años.
- Se tendrán en cuenta solo aquellos cuidadores con estado de consciencia conservado y con capacidad de entregar información al entrevistador. En uso pleno de sus facultades mentales y comunicativas orales.
- Deberán ser cuidadores con la habilidad de leer y escribir en caso tal que los instrumentos sean auto-completados.

4.6.2 Criterios de exclusión

Para descripción del contexto de la población objeto de estudio

Cuidadores con problemas que limiten su capacidad de escucha, verbalización y/o problemas cognitivo-conductuales que dificulten la aplicación de los instrumentos.

Cuidadores con condiciones que puedan afectar su percepción de las variables.

Cuidadores Familiares de Niños con cáncer sin el catéter implantado o con catéter central convencional.

Nota: Los criterios de exclusión fueron planteados con el objetivo de propender por una comunicación asertiva entre el investigador y los participantes del estudio. Cualquier limitación física o cognitivo-conductual presentada por algún participante, puede afectar la veracidad de la información y arrojar resultados erróneos.

4.7 Aspectos éticos

La presente investigación conto con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y espera contar con el aval del Comité de Ética de la institución de salud.

Para el desarrollo de las diferentes fases se tuvo en cuenta lo establecido en la Resolución No 8430 de 1993, en los Artículo 18, 19, 21 y 22, con lo que nos comprometimos a presentar los resultados, una vez que se terminara cada fase, y un informe final garantizando el principio de reciprocidad. Adicionalmente, se tuvo en cuenta lo señalado en la Ley 911 de 2004 (Tribunal Nacional Ético de Enfermería), sobre los aspectos éticos de la investigación en Enfermería, así como las pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos de la Organización Mundial de la Salud (CIOMS) Ginebra 2002. Para el desarrollo de las diferentes fases del proyecto se contó con el consentimiento informado de cada uno de los participantes, el cual cumple con los requisitos establecidos por las normas de bioética antes mencionadas:

- Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio. (Anexo N.4 consentimiento informado).
- La participación fue voluntaria, y tuvieron la alternativa de retirarse en el momento que lo desearan retirarse en el momento que desee.
- La información tuvo un manejo confidencial asegurado por los investigadores.
- Se solicitó autorización a las instancias pertinentes dentro de la institución seleccionada y la Universidad Nacional de Colombia para la participación de cada uno de los investigadores.
- Una vez finalice el estudio se presentaran los resultados de la investigación a los participantes, así como a la institución seleccionada.

En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionarán los nombres de los participantes y solo se incluirá el nombre de la Institución si esta lo avala. Este se considera un estudio con riesgo mínimo debido a que la caracterización inicial y la aplicación de la estrategia de intervención no afecta la salud ni la integridad de los participantes, por el contrario busca favorecer el cuidado seguro de los pacientes con EC en la institución.

Para el proceso de consentimiento informado se previó el siguiente procedimiento:

- Fue obtenido por el equipo investigador con el apoyo de un auxiliar de investigación (con perfil profesional: Enfermera estudiante de maestría.
- Se obtuvo en el servicio/área de la institución en que está siendo atendida la persona con enfermedad crónica, en compañía de su cuidador familiar.
- Se dispuso de tiempo para realizar un proceso riguroso que incluya un espacio amplio de aclaración de dudas a los participantes.
- El proceso fue transparente, con el uso de un lenguaje sencillo, garantizando el tiempo y las condiciones adecuadas, permitiendo la asesoría o interpretación de un tercero y con vigilancia permanente sobre el respeto por la dignidad humana.
- Dentro del proceso se obtuvo un formulario firmado como evidencia del mismo.

En esta investigación participa población vulnerable, por lo que sus derechos y su bienestar fueron garantizados. Para ello, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- Las intervenciones a realizar en el marco de la investigación han sido soportadas con evidencia científica sólida e implica mínimos riesgos asociados.
- La investigación se enmarca en un programa nacional que busca la mejora de las condiciones de salud y bienestar de la población implicada en el cuidado al paciente crónico.
- Se espera que los resultados obtenidos a partir de esta investigación beneficien no solo a sus participantes sino a la comunidad científica y en particular a los pacientes, cuidadores, profesionales e instituciones involucradas en el cuidado al paciente crónico. Específicamente niños con cáncer que requieren catéteres implantable en su tratamiento.
- Se informó a los participantes los beneficios potenciales de la misma en el fortalecimiento de su capacidad para el cuidado en casa.
- Se garantizó en todo momento los derechos de los participantes, en primera instancia

con un proceso riguroso de consentimiento informado y con el seguimiento continuo durante todo el proceso investigativo.

La presente investigación cuenta con el respaldo de los profesionales de amplia trayectoria en el manejo del paciente crónico que integran el grupo de investigación Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y de la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Los instrumentos que se utilizaron durante todo el desarrollo del estudio cuentan con estudios de validez desarrollados y la autorización de sus autores. Para su aplicación se contó con el apoyo de un auxiliar de investigación entrenado, que garantizó que la recolección de la información contará con el rigor requerido y que los participantes la posibilidad de ejercer su autonomía.

El análisis de la información se desarrolló con apoyo de un profesor de estadística y con el empleo del Programa SPSS versión 2012, bajo licencia de la Universidad Nacional de Colombia.

El manejo de la información generada en cada fase del estudio fue estrictamente confidencial y su uso fue exclusivo para fines académicos, para beneficio institucional.

Los beneficios de la presente investigación se pueden identificar en el cuidador familiar y el niño con cáncer.

- Pacientes: Niños con cáncer, son los principales beneficiarios de estudio por cuanto se fortalece el cuidado seguro que ellos reciben.

- Cuidadores familiares: Son beneficiados por cuanto mejoran su confianza respecto al cuidado seguro que ofrece la institución, a sus familiares y aprenden ser partícipes de él. Profesionales de la salud: el ofrecer un cuidado seguro disminuirá la carga relacionada con el cuidado a niños con cáncer y mejorará el reconocimiento de su labor dentro de la institución. Hospital: habrá un reconocimiento como una institución más cualificada para ofrecer un cuidado seguro en niños con cáncer y por tanto más atractiva para ellos y sus familiares. El estudio se regirá bajo la normatividad institucional sobre el manejo del medio ambiente, en especial el uso adecuado de los recursos como el papel.

Confidencialidad. / Secreto profesional Los datos se manejaron confidencialmente manteniendo el anonimato en los reportes e informes finales. Se utilizó sistema de codificación numérico para la organización de la información. Las discusiones alrededor del proyecto mantuvieron la confidencialidad de datos como nombre o asuntos personales y se limitaron a los objetivos del estudio. Los auxiliares de investigación se les dieron una orientación sobre aspectos de confidencialidad y aspectos éticos relevantes en la investigación.

El investigador coordinó permanentemente todos los procedimientos de seguimiento relacionados con:

1. Captación adecuada de los participantes: la información suministrada respecto a objetivos, beneficios y posibilidades de participación
2. Aplicación de instrumentos: Se aplicaron por los investigadores y /o auxiliares de investigación previa capacitación, quienes los conocen y contaron con un tiempo prudencial para su aplicación.
3. Se tuvieron en cuenta las recomendaciones brindadas por los sistemas de monitoria de investigación de la Red Latinoamericana de investigadores en cuidado al paciente crónico y su familia.
4. Se realizó una reunión quincenal con el equipo de trabajo, se elaboraron las actas correspondientes a dichas reuniones y se determinaron las actividades a desarrollar a través del plan de seguimiento.
5. Se entregaron informes parciales a la Administración de la Clínica San Luis a las que pertenecen los investigadores de acuerdo con el cronograma de actividades establecido.

Propiedad Intelectual.

La propiedad intelectual corresponde como única a la Universidad Nacional. Con el marco de estudiante de Maestría con producto académico de tesis investigativa. Con el respaldo Institucional en el desarrollo de la propuesta educativa de enfermería de la clínica San Luis de Bucaramanga Unidad de Hemato-Oncología.

PRINCIPIOS ÉTICOS

Los principios éticos que se garantizaron en este estudio son:

- **MALEFICENCIA:**

No se realizó ningún procedimiento que pueda hacerles daño a los pacientes, cuidadores familiares y profesionales de enfermería participantes en este estudio.

- **JUSTICIA:**

La muestra se seleccionó sin ningún tipo de discriminación, tratando a las participantes del estudio con igual consideración y respeto.

- **BENEFICENCIA:**

Se aplicó, cuando durante la entrevista la enfermera investigadora pone en relevancia la necesidad de conocimiento en los sujetos de la investigación.

- **AUTONOMÍA:**

En el estudio, solo se incluirán cuidadores familiares, pacientes y los profesionales de enfermería que aceptaron voluntariamente participar y se respetó la decisión de querer permanecer dentro del mismo.

- **CONFIDENCIALIDAD:**

El proyecto reconoció que las personas tienen derecho a la privacidad y al anonimato. Este principio reconoce que las personas tienen derecho de excluirse y o mantener confidencialidad sobre cualquier información concerniente a su nivel de conocimientos.

4.8 ASPECTOS AMBIENTALES

El escenario en donde se desarrollaron la aplicación del instrumento con el cuidador familiar y el paciente fue en los consultorios de la unidad de Hemato-oncología pediátrica. San Luis Bucaramanga. Permitiendo realizar las entrevistas sin interrupciones garantizando la comodidad y privacidad de las participantes del estudio. La investigación por naturaleza no desarrollo situaciones que generaran un gran impacto ambiental, se tuvo en cuenta el uso restringido de papel; los únicos documentos impresos fueron los consentimientos informados, las cartas de autorización para participar en el estudio y la encuesta de percepción de seguridad.

4.9 MECANISMOS DE CONTROL Y SESGOS

4.9.1 Validez Interna (credibilidad)

Como investigadora se logró captar la percepción de las experiencias de los cuidadores familiares, vinculadas con el planteamiento del problema, con los instrumentos seleccionados,

Para potencializar la credibilidad en el presente estudio se tuvo en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. Se evitaron las creencias y opiniones del investigador.
2. Se consideraron importantes todos los datos, recolectados.
3. Se privilegiaron a todos los participantes por igual.

4.9.2 Validez Externa

(Aplicabilidad de resultados) Esta investigación llegará ser marco de referencia para otros contextos institucionales que manejen catéteres implantables en niños con cáncer.

Riesgo – Beneficio

El presente estudio de investigación no presento riesgo, ya que no hubo ningún tipo de intervención que pudiera poner en riesgo la vida o integridad del grupo objeto de estudio.

Los beneficios para los participantes de la investigación se baso en determinar una propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

La presente investigación contó con el respaldo de los profesionales de amplia trayectoria en el manejo del paciente crónico que integran el grupo de investigación Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y de la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Los instrumentos que se utilizaron durante todo el desarrollo del estudio cuentan con estudios de validez desarrollados y la autorización de sus autores.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

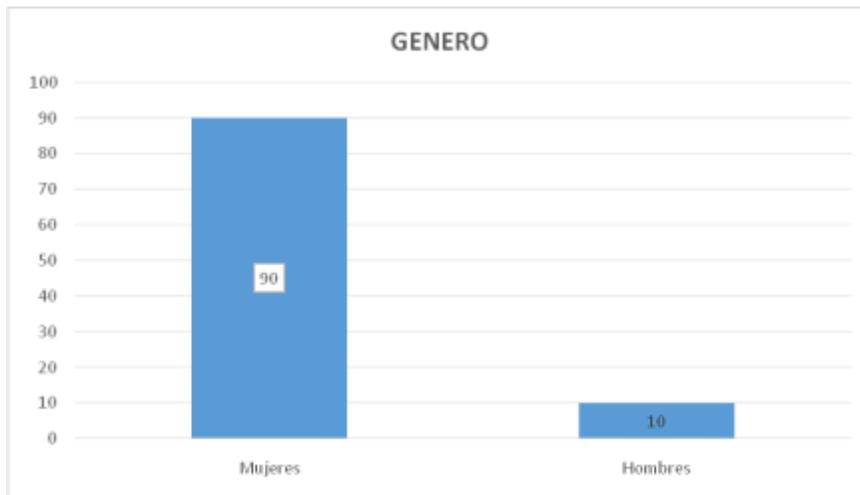
- La notificación de los casos en los usuarios no fueron comunicados por omisión de los responsables (Enfermeras asistenciales de la unidad)
- Los resultados y conclusiones solo puede ser generalizadas para la población en estudio.

MECANISMOS DE SOCIALIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Los resultados de la investigación se socializarán en el artículo que se construirá y se publicarán en una revista nacional, se dará a conocer en la institución en el próximo congreso de Enfermería que realizará la clínica San Luis Bucaramanga en el 2017.

5.RESULTADOS

RESULTADO- CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER GRAFICA 1

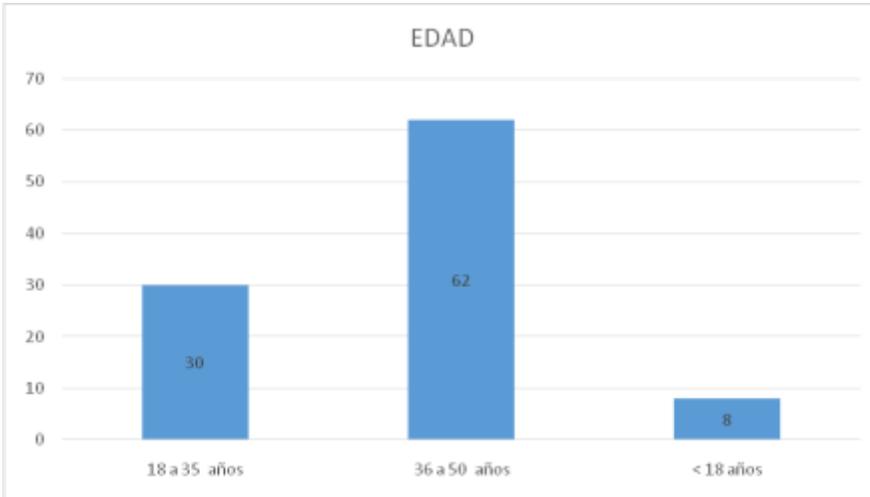


El 90 % de los cuidadores familiares son mujeres, y el 10 por ciento hombres. Es notorio el predominio del género femenino, al ser generalmente la mujer la responsable del cuidado de los niños, los hallazgos encontrados en el estudio respecto al género del cuidador evidencian lo expuesto en otros artículos de investigación, en el que las mujeres asumen el rol de cuidador principal en el cuidado del niño con enfermedad crónica.³⁹ De acuerdo a la revisión de literatura, expresan que existe mayor prevalencia de síndrome de cansancio de los cuidadores de género femenino, por la sobrecarga al asumir el mayor número de roles.⁴⁰

40.Carrillo Gloria mabel. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer.Universidad Nacional de Colombia.Bogota. 19 de junio del 2013.

RESULTADO- CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

GRAFICA 2



La mayoría de los cuidadores están en rango de edad adulta. Este hallazgo al ser comparado con otras investigaciones es similar, la mayor concentración de cuidadores se encuentra entre el segundo rango mencionado anteriormente, sobre el cual recae la crianza de los hijos, su cuidado, autocuidado. Griffin menciona que los cuidadores familiares en su mayoría son mujeres de edad intermedia quienes cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico.⁴¹

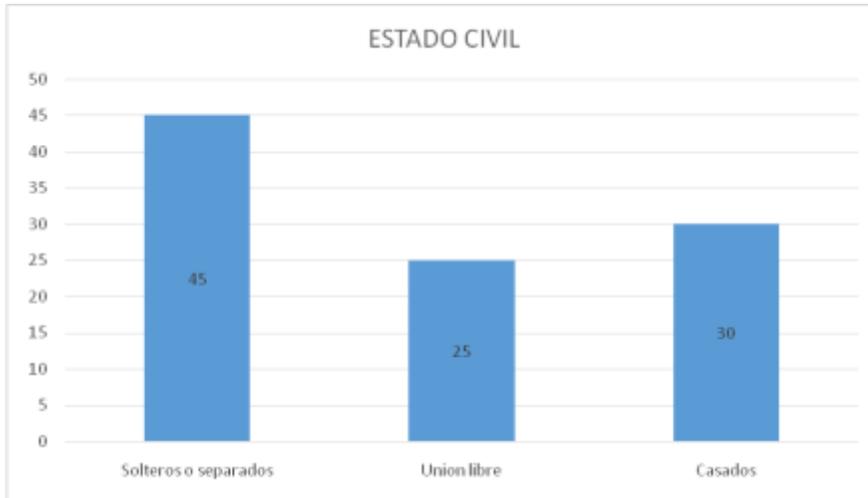
Otro aspecto importante es que el estar dentro del rango de edad de 18 a 50 años como cuidador familiar es considerado una afectación a su plan de vida por encontrarse en la etapa productiva. La edad es una característica que se ha demostrado afectar de manera importante la capacidad del cuidador familiar para asumir su responsabilidad.⁴²

41. Prieto Montalvo Amparo. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Universidad de la Sabana. Cartagena. 12 de septiembre del 2008.

42 Carrillo Gloria Mabel. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia.Rev.Cienc.enferm.vol20.concepción.Agosto 2014.

RESULTADOS DE LA CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

GRAFICA 3

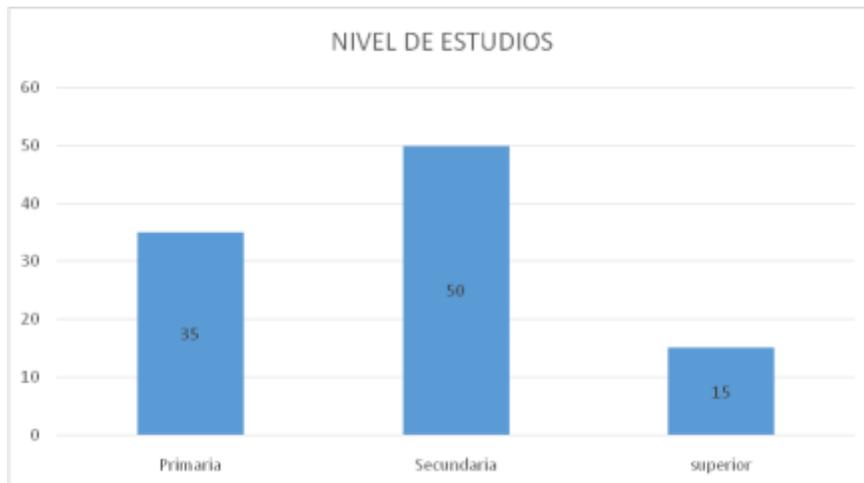


El 45% de los cuidadores son separados o solteros, el 25% viven en unión libre, 30% son casados. Estos cuidadores no cuentan con un compañero permanente, en la mitad de los casos, lo que puede constituirse en un factor de riesgo en el cansancio del rol de cuidador y en la disminución del aprendizaje, el cual se identifiquen como cuidadores únicos en la mayoría de los casos.⁴³

43. Prieto Montalvo Amparo. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Universidad de la Sabana. Cartagena. 12 de septiembre del 2008.

RESULTADOS DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

GRAFICA 4

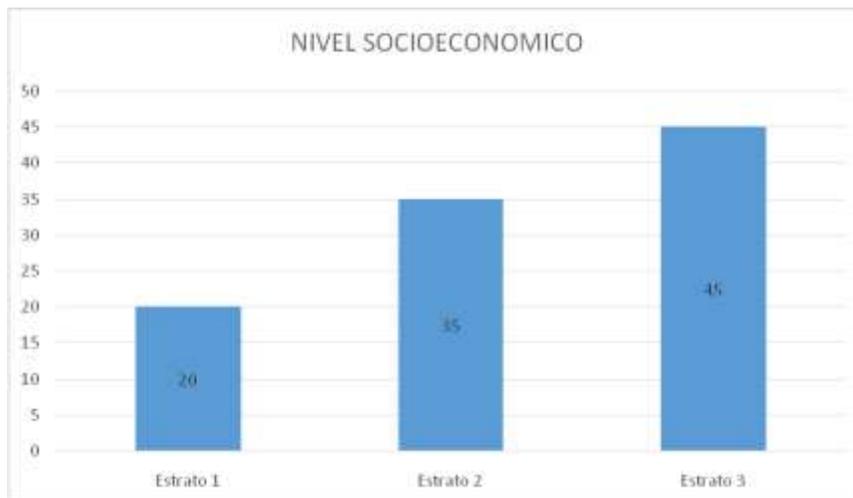


El 35 % realizó estudios de primaria, el 40% bachillerato incompleto, el 15% tiene formación superior y el 10% termino el bachillerato completo. El nivel de estudios refleja que saben leer y escribir por lo tanto es un facilitador positivo para la utilización de intervenciones escritas, visuales para la adquisición del conocimiento, Al comparar con la literatura revisada el nivel de escolaridades indispensable para el personal de enfermería al orientar y dirigir el cuidado y autocuidado en los cuidadores familiares.⁴⁴

44. Carrillo Gloria mabel. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer.Universidad Nacional de Colombia.Bogota. 19 de junio del 2013.

RESULTADOS DE CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

GRAFICA 5



Según el estrato socioeconómico pertenecen al 1 el 20 % 2 y 3 el 80 %, Estudios en pacientes con enfermedad crónica muestran que existe una relación estrecha entre calidad de vida y el nivel socioeconómico, en donde se encontró afectación de 3 a 5 veces mayor en personas de estratos bajos. Por otra parte hay evidencia teórica que para el cuidador familiar de escasos recursos al buscar controlar, la situación se genera situaciones de tensión emocional, ansiedad y estrés.⁴⁵

45. Cueto Holly Ballestas. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte. Barranquilla. Volumen 29 numero2. Diciembre 2013

RESULTADOS DE CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

GRAFICA 6

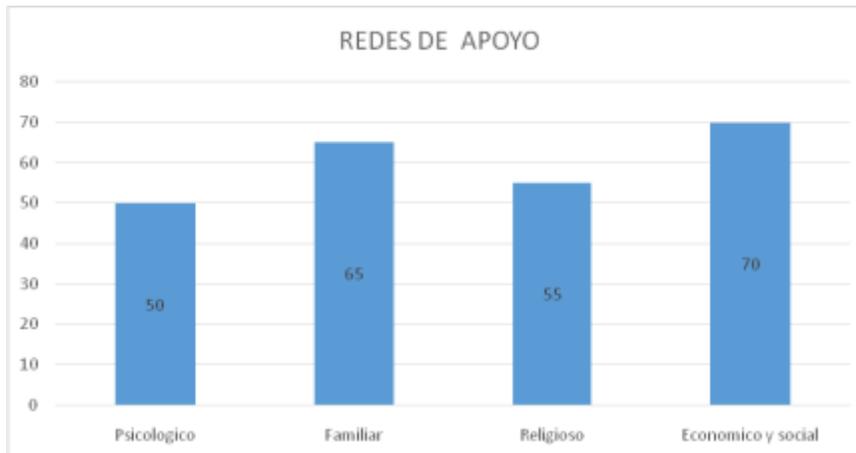


De acuerdo a las características relacionadas al cuidado La totalidad de los cuidadores está dedicada al cuidado de su familiar desde que se le diagnosticó su enfermedad; el 35% lleva menos de 6 meses como cuidador; el 30% de 7 a 24 meses; el 35%entre 25 a 36 meses en esta labor; de ellos, el 95% dedica las 24 horas del día al cuidado. Los artículos que hacen referencia a que el tiempo de cuidado está relacionado con la percepción de carga y la inexperiencia como cuidador, siendo este un factor que obstaculiza el proceso enseñanza – aprendizaje , siendo probable que el proceso requiera de mayor tiempo.⁴⁶

46. Aguilar Erika. Percepción del familiar-cuidador respecto al proceso de enseñanza aprendizaje realizado por el personal de enfermería sobre los cuidados en el hogar. Universidad de Chile.2011

RESULTADOS DE CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN NIÑOS CON CÁNCER

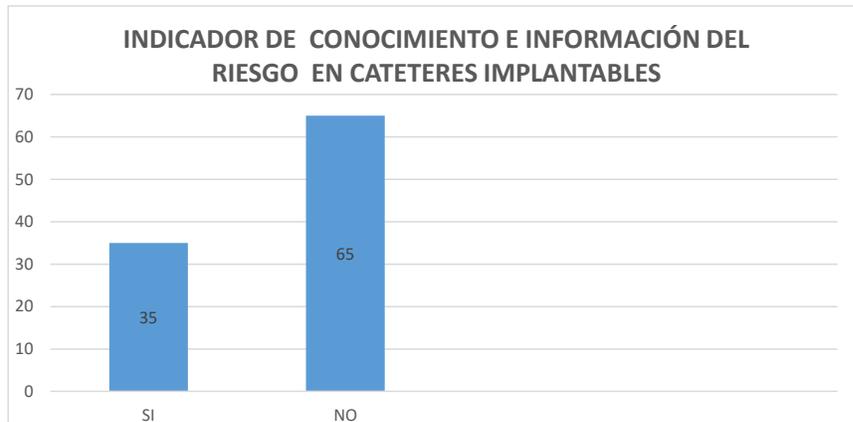
GRAFICA 7



Según las redes de apoyo, el nivel de satisfacción en el aspecto psicológico es de 4 en un 50% siendo 4 la calificación máxima, el familiar 3 en 65%, en el religioso 3 en 55%, y en el económico y social con un puntaje de 2 en un 70%. El fortalecimiento de las redes de apoyo favorece que el cuidador familiar adquiera una mayor habilidad del cuidado, y por tal razón una mejor adherencia al conocimiento enseñado.⁴⁷

47. Carrillo Gloria Mabel. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Rev.Cienc.enferm.vol20.concepcion.Agosto 2014.

**ENCUESTA PERCEPCION DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN EL
ENTORNO HOSPITALARIO
GRAFICA 8**

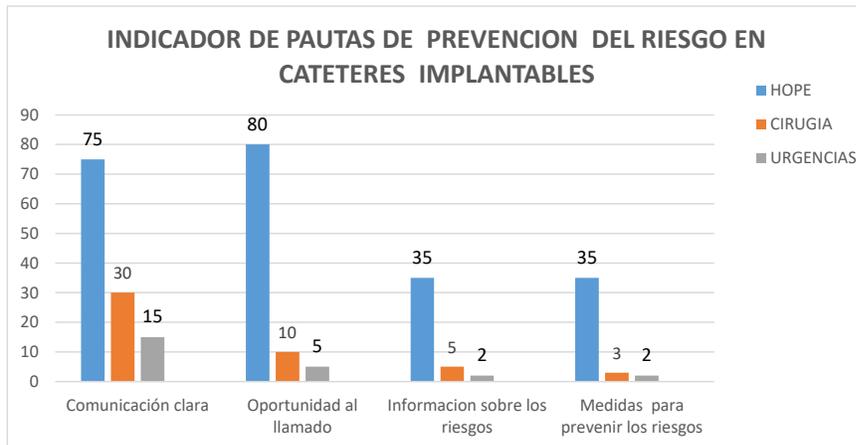


En el indicador de conocimiento, el 65% desconocen los riesgos relacionados al catéter implantable, y el 35% restante, identifica algunos riesgos de exposición de su niño portador de catéter implantable, no obstante no saben cómo actuar si se presentan. Los cuidadores consideran que no recibieron suficiente información de la colocación y funcionamiento del catéter, expresan que la explicación es muy corta y no se entiende, expresan temor y ansiedad en el cuidado de este a su cargo. Al compararse con otros artículos la categoría de conocimientos en el cuidador familiar sobre cuidados que ha adquirido previo a la enfermedad de su niño hospitalizado; en la mayoría de los entrevistados, se hace insuficiente al momento de otorgar cuidados.⁴⁸ Por ende existe la necesidad de que la intervención educativa que realice la Enfermera considere este aspecto. Estos conocimientos previos del familiar-cuidador se construyen en base a sus experiencias personales. Algunos autores han referido que la paciencia y el conocimiento pertinentes en la relación personal de cuidado se encuentran disponibles en cualquier cuidador potencial, y se desarrollan de manera casi "natural" a lo largo de la experiencia, en virtud del vínculo entre cuidador y sujeto cuidado.⁴⁹

48 .Aguilar Irene. Percepción del familiar cuidador respecto al proceso enseñanza – aprendizaje, realizado por el profesional de enfermería sobre los cuidados en el hogar del paciente. Tesis presentada para optar al grado de licenciado de Enfermería. Valdivia Chile 2011

49. Giraldo Molina Clara Inés. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Facultad de Enfermería. Universidad. Medellín. Aquichan.vol 6.Bogota.Dec.2006

**ENCUESTA PERCEPCION DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN EL
ENTORNO HOSPITALARIO
GRAFICA 9**

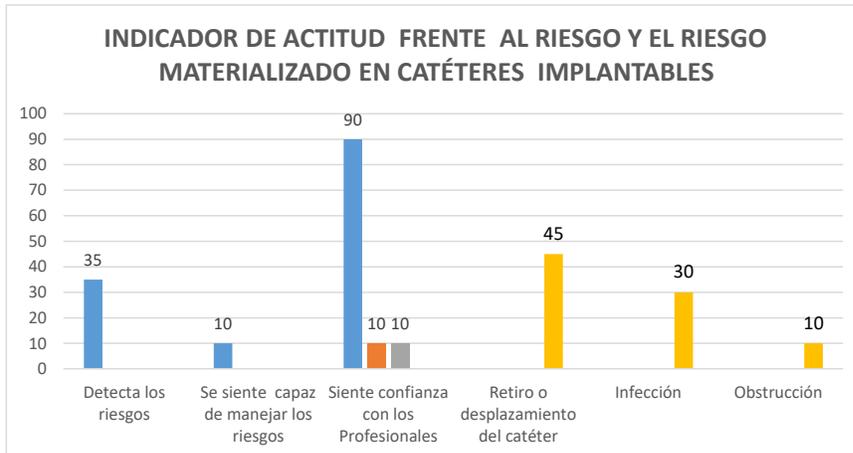


Los resultados en la medición de esta categoría de pautas de prevención del riesgo, el 75% señalo que en la unidad de hemato-oncología pediátrica la comunicación es clara con respecto al catéter aunque es insuficiente, en los servicios de cirugía y urgencias es poca en un porcentaje de 30% y 15%, en el items de oportunidad al llamado es notorio que en los procesos de uci y cirugía no es inmediato, los cuidadores enuncian que pasa tiempo para atender el llamado. En la información acerca de los riesgos el 35% expresa que si se le explica, aunque la información es corta, no es continua y no es fácil de comprender, el porcentaje restante 65 manifiesta que no se le dio la información correspondiente. La mayor parte de la literatura sobre la comunicación, atención e información de los profesionales con los pacientes y sus cuidadores familiares para ser eficaz, debe contener elementos tales como escuchar con atención, explicar las cosas, dedicar tiempo suficiente, e incentivar la participación en la toma conjunta de decisiones para fortalecer la autonomía, el autocuidado y el cuidado del familiar.^{50 Y 51}

50 .Padilla Ernesto, Sarmiento Pedro, Jaramillo Andrea. Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud Universidad de la Sabana. Chía, Cundinamarca, Colombia. Recibido 30 Octubre 2013/Enviado para Modificación 23 Mayo 2014/Aceptado 29 Junio 2014

51. amos Frausto, Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización Enferm. glob.vol.11no.25ene.2012.

ENCUESTA PERCEPCION DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN EL ENTORNO HOSPITALARIO GRAFICA 10

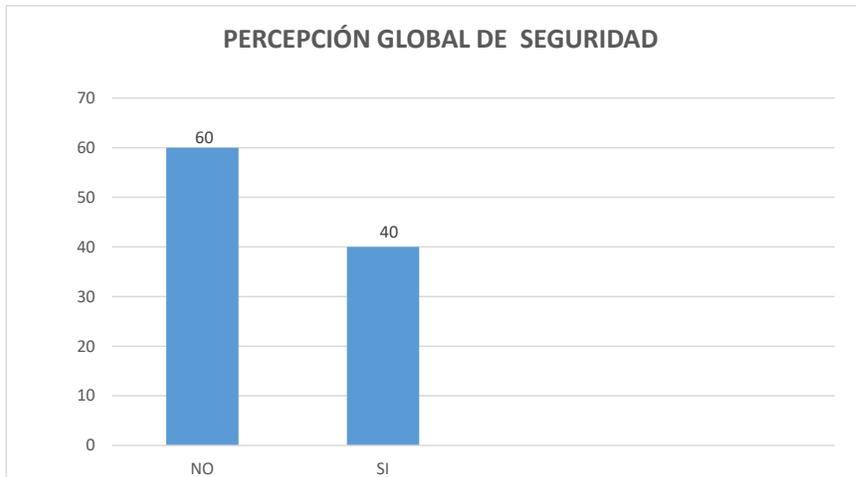


En la categoría de riesgo materializado el 10% de los cuidadores manifestaron, que han presentado obstrucción, el 30% infección del catéter implantable, el 45% retiro, desconexión y desplazamiento de la aguja de inserción de canalización del catéter. En el indicador de actitud frente al riesgo dan a conocer los cuidadores en un 65% que no detecta los riesgos consecuencia de que no es suficiente la información sobre los riesgos y complicaciones del catéter implantable durante su hospitalización, por consiguiente el resultado es que no tenía importancia para ellos detectar los posibles riesgos en el cuidado del catéter y no se sienten capaces de manejar los riesgos. La detección del riesgo está sujeta a la participación activa del niño y el cuidador en el cual describen que los cuidadores y familiares se sienten como sujetos activos dentro del tratamiento, pues perciben que el darles la posibilidad de cuidar el catéter es un motivo para ocuparse de algo en su manejo y por tanto dejar de ser solo receptores. El cuidador familiar reconoce la importancia del cuidado del catéter y del beneficio de la responsabilidad compartida, se observó una duración del catéter de 100 días manteniéndose intacto y permeable y reportan las autoras que no se presentaron complicaciones asociadas al catéter.⁵²

52. López Rangel Roció – Cárdenas Fandiño Marcela. Catéter central de acceso venoso periférico en paciente pediátrico con cáncer. RevCuid2015 ; 6 (1) : 982

ENCUESTA PERCEPCION DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN EL ENTORNO HOSPITALARIO

GRAFICA 11



En la categoría la percepción del cuidador familiar es que el 60% no se siente seguro en el cuidado del catéter implantable, por ende existe la necesidad de que la intervención educativa que realice la Enfermera considere los aspectos enunciados anteriormente. Estos conocimientos previos del familiar-cuidador se construyen en base a las experiencias personales en relación al catéter implantable de su niño (a) con cáncer.

5.2 DISCUSIÓN

Para la realización del presente proyecto de tesis y el cumplimiento de los objetivos planteados, se utilizaron los instrumentos ya descritos para la recolección de la información.

Caracterización de cuidador - persona con enfermedad crónica, el cual permitió identificar el contexto de la población objeto de estudio a través de la caracterización de los actores involucrados en las condiciones de seguridad en el manejo de catéteres implantados en niños con cáncer. A continuación se describen las gráficas con los hallazgos encontrados que al comparar con la literatura revisada, es evidente la similitud del perfil de los cuidadores familiares como lo expresan los autores Dávila Sosa Karim Rosmery, Torres Egea M^a Pilar Ballesteros Pérez Esperanza.⁵³

Encuesta de percepción condiciones de seguridad en el entorno hospitalario, la cual permitió la evaluación de las dimensiones de conocimiento, riesgo materializado, pautas de prevención, actitud frente al riesgo en cuanto al cuidado de catéteres de tipo reservorio. Al valorar la percepción de seguridad en catéteres implantables a los cuidadores familiares, se identificó que la mayoría de los cuidadores por parte del personal de médico, y de enfermería no recibieron suficiente información acerca del concepto de catéter implantable, de su funcionamiento y sus cuidados durante su habilitación; por tal motivo para ellos, resulta difícil la identificación del riesgo y medidas de prevención del catéter en el área hospitalaria. Para el logro del segundo objetivo específico, de describir la percepción de condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en el mantenimiento de catéteres implantables, un aspecto importante es el porcentaje desfavorable que se resalta en el indicador de conocimiento, expresan que carecen baja información en cuanto a los riesgos y de las medidas preventivas para minimizarlo.

53. Torres Egea M^a Pilar Ballesteros Pérez Esperanza. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales. Unidad de Enfermería Geriátrica (Departamento Enf. Fundamental y M-Q). Escuela Universitaria de Enfermería. Universitat de Barcelona.vol.19no.1mar.2008

Es de resaltar que el cuidador familiar percibe los cuidados más técnicos, es decir, aquellos relacionados con las tareas de medicación, mientras que no visualizan los riesgos, ni las medidas de prevención que mejoren el cuidado al niño con cáncer.

Por último dar a conocer de acuerdo a los resultados mostrados por los instrumentos la percepción de los cuidadores y su contexto, una intervención educativa de enfermería que reduzca los riesgos de retiro del catéter. El rol que ejerce la enfermera es importante en la implementación de actividades educativas orientadas a promover el aprendizaje a través de un proceso simple, dinámico, productivo, demostrativo, y bien enfocado hacia el logro de objetivos definidos; utilizando para ello metodologías educativas innovadoras que permitan a los cuidadores, construir un conocimiento basado en la información previa que poseen, como experiencias, propiciando la interacción y comunicación fluida.⁵⁴

Es así que la enfermera no solo optimiza la capacidad cuidadora del familiar sobre aspectos concretos de bienestar del enfermo oncológico sino que genera un clima de seguridad. El personal de enfermería es indispensable para promover en forma efectiva el autocuidado y la participación asertiva del cuidador familiar en el cuidado del catéter. Es por ello que es interesante tras la primera valoración de percepción de conocimientos del cuidador familiar con respecto al catéter implantable la elaboración de una intervención educativa realizada por personal de enfermería de forma estandarizada, diseñada en el presente estudio, teniendo en cuenta los datos demográficos de los cuidadores de nuestra población (Nivel de estudios, edad, tiempo de cuidado) de tal manera que sea de fácil comprensión, de adherencia del conocimiento, detección oportuna del riesgo y su autocuidado en el manejo del catéter.⁵⁵

54. Cueto Ballestas Holly Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad Salud .Uninorte. Barranquilla (Col.) 2013; 29 (2): 249-259.

55. Fernández Camacho yalitz milagros. Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en hospital Daniel Alcides. Universidad Nacional Mayor de San Marcos facultad de medicina e.a.p. de enfermería n, tesis para optar el título profesional de licenciado en enfermería.2013.

6. INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE ENFERMERÍA BASADA EN LA PERCEPCIÓN CONDICIONES DE SEGURIDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER EN MANTENIMIENTO DE CATÉTERES IMPLANTABLES.

Se desarrolló un video denominado **Cuidado Seguro del catéter implantable**

El cual responde a la percepción identificada por los cuidadores familiares sobre las condiciones de Seguridad de los Cuidadores Familiares de niños con cáncer en el mantenimiento de los Catéteres implantables, el cual incluye:

Conocimiento. Es la Información sobre catéteres implantables, el procedimiento de manejo que hace el profesional de Enfermería, con el objetivo que el cuidador familiar conozca con detalle la importancia del cuidado con **pautas de prevención a las infecciones y obstrucción** y Actitud frente al riesgo, con la presentación de cuidados para prevenir el retiro y las complicaciones del catéter implantable. Describiendo la **percepción global de seguridad.**

EL instrumento Midió la percepción en 5 PAUTAS

1. Conocimiento,
2. Pautas de prevención,
3. Actitud personal frente al riesgo,
4. Riesgo materializado que incluye el mantenimiento de catéteres implantables
5. Percepción global de seguridad.

ANEXO CD

GUIÓN
VIDEO – SEGURIDAD Y CATETERES IMPLANTABLES
CLINICA SAN LUIS UNIDAD HOPE
BUCARAMANGA SANTANDER

Duración: 16:14minutos

No	NOMBRE Y/O OBJETIVO DE LA ESCENA	IMAGEN	SONIDO	DURACION
1	Sensibilización al tema	Testimonio de niño CA en Ambiente hospitalario	<p>Entrevista de niño con catéter Implantable.</p> <p>Enfermera pregunta: Cuando llegas a la clínica que te gusta más? Niño responde: En el catéter Es más bonito en el catéter? Niño responde: Si Enfermera pregunta: Puedes colorear, dibujar con el catéter? Niño responde: Si Enfermera pregunta: Que le pasan por el catéter Niño responde: Los medicamentos Enfermera pregunta: El niño como se cuida? Niño responde: Cuando me baño con el parche Enfermera pregunta: Hace poquito tiene el catéter? Niño responde: Hace poquito Enfermera pregunta: Te duele cuando te puncionan el catéter Niño responde: No me duele Enfermera pregunta: Donde le gusta más en el catéter o en la manito? Niño responde: En el catéter</p>	2:55 Minutos
2	Conocimiento	<p>CUIDADO SEGURO DEL CATETER IMPLANTABLE</p> <p>¿QUÉ ES UN CATÉTER IMPLANTABLE?</p> <p>Imagen de catéteres y equipo</p>	<p>¿Qué es un catéter Implantable?</p> <p>Música</p> <p>Es un catéter que se introducen bajo la piel en el tórax del paciente y se extiende hasta una vena central.</p>	6:09 Minutos

2	Conocimiento	<p>¿PARA QUE SIRVE?</p> <p>Niño y/o caricatura con catéter implantado</p> <p>Frascos de Medicamento</p> <p>Frascos de Nutrición</p> <p>¿CÓMO SE IMPLANTA?</p> <p>Imagen tapaboca, bata y guantes, Apósito transparente Tórax de un niño y/o caricatura, señalando lugar donde se ubica el catéter</p> <p>¿Cómo funciona?</p>	<p>constan de un portal o cámara con una membrana de silicona auto sellante, un catéter y un conector</p> <p>Música</p> <p>¿PARA QUE SIRVE?</p> <p>Acceso venoso a largo plazo Administrar Quimioterapia Administrar nutrición parenteral</p> <p>Música</p> <p>Con especial técnica de asepsia tapaboca, bata, guantes, apósito transparente</p> <p>Música</p> <p>Se habilita durante la hospitalización y en la administración de la quimioterapia ambulatoria</p> <p>(Video e imágenes)</p>	
3	Prevención	<p>Enfermera Informando a una mama y un niño</p> <p>Ventajas</p> <p>Una sola punción</p> <p>Dura 10 años</p> <p>Confort y menos dolor</p>	<p>Ventajas</p> <p>Una sola punción</p> <p>Dura 10 años</p> <p>Confort y menos dolor</p> <p>Complicaciones</p> <p>Infección</p> <p>Obstrucción</p> <p>Desconexión</p> <p>(video)</p>	3:07 Minutos
4	Actitud	Acompañamiento	<p>Permanencia de mamá en el cuidado</p> <p>(video)</p>	2:38Minutos
5	Mantenimiento	<p>Imagen Lavado de manos</p> <p>Baño con protección</p>	<p>Riesgos de Infección</p> <p>Lavar las manos antes y después de estar en contacto con el niño</p> <p>Baño con protección</p> <p>Nunca frotar la piel del lugar donde está ubicado</p>	2:05Minutos
	Percepción Global de seguridad	Cuidador Familiar	Cuidador familiar expresa los cuidados seguro del catéter	

EL VIDEO NOS APORTA: 1.Conocimiento, 2. Pautas de prevención, 3. Actitud personal frente al riesgo, 4. Riesgo materializado que incluye el mantenimiento de catéteres implantables, 5. Percepción global de seguridad.

7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

▪ CONCLUSIONES

1. Con relación a la población seleccionada a mayoría de los cuidadores familiares son mujeres, en edad adulta con una significativa situación social, donde la mitad son cuidadores separados o solteros, de estrato tres y lo relevante en su totalidad están dedicadas al cuidado de su familiar desde que se le diagnosticó su enfermedad, dedicando las 24 horas del día al cuidado. Situación que incide en sus redes de apoyo que se determinaron fortalezas en religiosas y familiares.

2. Existe un porcentaje significativo (90%) de cuidadores familiares de niños con Cáncer, tiene una percepción desfavorable relacionada a un déficit en indicador de conocimiento, riesgo materializado y prevención en el cuidado del catéter de su niño(a) con cáncer.

3. Según el indicador de riesgo, los cuidadores tienen una percepción desfavorable, sienten incapacidad de detectar, intervenir si se presenta el riesgo frente al catéter implantable.

4. La identificación de la percepción del cuidador familiar en el cuidado del catéter implantable, favorece el autocuidado, la adherencia al conocimiento y la participación de este en la prevención y medición del riesgo.

5. La intervención educativa de Enfermería para el cuidador se centro en una mayor información del funcionamiento del catéter. La inadecuada manipulación del catéter por falta de conocimiento, de medidas preventivas o de riesgo, se convierte en factores generadores de complicaciones como bacteriemia, infección en el sitio inserción, sepsis, obstrucción, rotura del dispositivo que conllevan a estancias hospitalarias prolongadas, y aumento de costos.

6. La educación para la salud es uno de los aspectos que se debe mejorar ya que los cuidadores familiares reclaman una mayor información del catéter implantable.

Comentado [S1]:

▪ RECOMENDACIONES

Las recomendaciones derivadas del estudio son:

PARA LA INSTITUCIÓN

Promover el diseño de intervenciones educativas a cuidadores familiares de niños con cáncer y su participación eficaz en el cuidado en el hogar y en el área hospitalaria.

Crear estrategias que permita la divulgación de videos educativos en la institución al paciente y su cuidador familiar.

PARA LA INVESTIGACION

Realizar estudios de investigación con respecto a la efectividad de la educación continua al cuidador familiar en el cuidado de catéteres implantables en niños con Cáncer.

Continuar con esta línea de investigación creando nuevos protocolos o guías de enfermería para la educación al paciente y cuidador familiar en el cuidado del catéter implantable.

GENERACIÓN DE POLÍTICAS

Los resultados de esta investigación permiten soportar científicamente la creación de una política en el Sistema de Salud que respalde la importancia de incluir a los cuidadores familiares en los indicadores de Calidad, que acrediten las Instituciones hospitalarias con su participación real en programas educativos

8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Salud Total. Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia. Boletín informativo.2015 [Citado 13 de febrero del 2015] Disponible en: <http://www.saludtotal.com.co/documentos/113Boletinpuntoinformativoestadisticaseimpactodelcancerinfantil.pdf>
2. Dr. Ricardo Schwartz J. Cirujano Oncólogo. Acceso venoso prolongado en el paciente oncológico Instituto Oncológico Clínica Las Condes. [Rev. Med. Clin. Condes 2006; 17(2): 49 - 53]
3. Rincón Ligia .Información estadística comité de infecciones clínica San Luis de Bucaramanga. Unidad Hemato-Oncología pediátrica. Comité de infecciones 2013[citado 24 Febrero 2013].
4. Alvarado Guatibonza.El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: Una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras. Tesis maestría en enfermería. Facultad de Enfermería universidad de Antioquia.2007.
5. Hoz Fernando. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública CANCER INFANTIL. PRO-R02.051 Versión 00 2014, Jun 11 Página 1 de 28.
6. Ibáñez Cózar Antonio. Experiencia clínica con reservorios venosos subcutáneos en pacientes oncológicos .Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo. Complejo Hospitalario de Jaén. Jaén. España.Vol6.enero 2004
7. Schwartz J Ricardo. Acceso venoso prolongado en el paciente oncológico. Instituto Oncológico Clínica Las Condes. [Rev. Med. Clin. Condes - 2006; 17(2): 49 - 53]
8. Freire A. De la Iglesia, C. Rodríguez, M. A. López, M. González, R. Peleteiro2, M. A. Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones E. 2008 [internet] [citado octubre 2008] : 451-462; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462008000700004&script=sci_arttext..
9. Comité de seguridad del paciente. Política de seguridad de paciente. Manual de calidad colombiana de salud. [Internet] 2014[citadoSeptiembre2014]Disponible en: <Http://www.Colombianadesalud.org.co/comitetecnico/politicaseguridaddelpaciente.pdf>.
10. Ministerio de la Protección Social. Lineamientos para la implementación de la política de seguridad del paciente. [Internet] 2008[Noviembre2008]; Disponible en: <http://www.acreditacionensalud.org.co/catalogos/lineamientospoliticaseguridadpaciente.pdf>.
11. Esparza Maribel. Departamento de Educación. Coordinadora. Fundación Oftalmológica de Santander 2016.

12. Carrillo Gloria M. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev. Salud pública. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 17 (3): 394-403, 2015
13. Fernández Burga Lila Yanabel. Efectividad de una intervención educativa de enfermería sobre el conocimiento de autocuidado en pacientes con hemodiálisis por catéter venoso central. Tesis.2011
14. Hernández Nubia Esperanza. Necesidades de cuidado de la diada cuidador persona: Expectativa de cambio en intervenciones de Enfermería. Rev. Cuid 2014; 5(2): 748-56 Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>]
15. Orozco Pérez Jaime. Experiencia en el manejo de catéteres a permanencia en pacientes oncológicos pediátricos [internet] Revista Médica.MD 2013 [citado 1 febrero 2013] 4(2):116-119.Disponible en:
<http://www.revista medica md.com>.
16. Ministerio de la Protección Social. Lineamientos para la implementación de la política de seguridad del paciente. [Internet] 2008[Noviembre2008]; Disponible en:
<http://www.acreditacionensalud.org.co/catalogos/lineamientospoliticaseguridadpaciente.pdf>
17. Morfi Samper R. El arte del cuidado de enfermería con el anciano en estadio terminal. Congreso Internacional de Gerontología. La Habana, Editado CD Palacio de las Convenciones, 2008.
18. Hagei Teodora Janet. Percepción de pacientes y familiares sobre el cuidado que brinda el interno de enfermería de la UNMSM en los Servicios Generales del Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión. Tesis maestría enfermería. Universidad Nacional Mayor de San Marcos Facultad de Enfermería.2008.
19. Yelamos Carmen. El cáncer en los niños. Asociación española contra el cáncer. [Internet] 2015 Disponible en:
<http://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiaeducada.pdf>
20. Nova Alonso Ana Ma. Catéteres venosos centrales cvc. Guía para enfermería. Servicio de salud. Principado de Asturias internet] 2012: Pag. 3 a 11. Disponible en:
<https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/ASCalidadySistemas/ASCalidad/Seguridadde/paciente.pdf/guiacateteresmarzo>.
21. Suarez Ramírez Mayra. Hospitalized. Psychological impact and the role of nursing. Revista científica de la sociedad Española de urgencias y emergencias [internet] 2010 [citado febrero 2010] Disponible en:
<Http://www.enfermeriadeurgencias.com/cber/e20107pagina.html>.

22. Achury SallInvestig Diana Marcela. Participación familiar en el cuidado de pacientes críticos: una propuesta de fundamentación. *Enferm. (2)*: 137-151, julio-diciembre de 2013.
23. Navas Isabell. Participación de la familia en el cuidado del adulto mayor hospitalizado y factores relacionados con la propia familia, institución y del profesional de Enfermería. Universidad Valparaíso. Chile. Junio-Julio. 2009
24. Ferrer ME; Cibanal JL." El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica". *Cultura de los cuidados*.2008; XII n. 23:57-69
25. Mangini S. Angelo M.El apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar. *Rev. Latino-am Enfermagem*.2008; 16
26. Torres M. Ballesteros E. Sánchez PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*.2008
27. Maza Verónica. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Volumen 86.capitulo 5 septiembre 2015. PAG 351.
28. Hospital Universitario Ciudad real .Protocolos de Enfermería. Internet 2011.Disponible en: Hospital universitario ciudad real protocolos de Enfermería. Internet 2011. Disponible en: <http://www.hqucr.es7area-de-enfermeria/protocolo-de-enfermeria>
29. Gutiérrez Paulo Irán. Acceso Vascular en el Paciente Oncológico Pediátrico. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 2008; 25(2): 119-124
30. Freire A. De la Iglesia, C. Rodríguez, M. A. López, M. González, R. Peleteiro2, M. A. Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones E. 2008 [internet] [citado octubre 2008]:451-462; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462008000700004&script=sci_arttext
31. Boussem H.Etal. Epidemiological features and complications of central venous catheters in pediatric oncology: prospective setudy about arch pediatric [Internet] 2006. [Citado agosto 2008]451.nlm-62.
32. Rodríguez Campo, V.A.*; Valenzuela Suazo, S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile *Enferm. Glob.* vol.11 no.28 Murcia oct. 2012.
33. Prieto Montalvo Amparo. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Universidad de la Sabana. Cartagena. 12 de septiembre del 2008.

34. Carrillo Gloria Mabel. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Rev. Cienc. Enferm concepción. Agosto 2014.
35. Prieto Montalvo Amparo. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Universidad de la Sabana. Cartagena. 12 de septiembre del 2008.
36. Cueto Holly Ballestas. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte. Barranquilla. Volumen 29 numero2. Diciembre 2013
37. Aguilar Erika. Percepción del familiar-cuidador respecto al proceso de enseñanza aprendizaje realizado por el personal de enfermería sobre los cuidados en el hogar. Universidad de Chile.2011
38. Carrillo Gloria Mabel. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia.Rev.Cienc.enferm.vol20.concepcion.Agosto 2014.
- 39 .Aguilar Irene. Percepción del familiar cuidador respecto al proceso enseñanza – aprendizaje, realizado por el profesional de enfermería sobre los cuidados en el hogar del paciente. Tesis presentada para optar al grado de licenciado de Enfermería.Valdivis Chile 2011.
40. Giraldo Molina Clara Inés. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Facultad de Enfermería. Universidad. Medellín. Aquichan.vol 6.Bogota.Dec.2006
41. Padilla Ernesto. Sarmiento Pedro. Jaramillo Andrea. Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud Universidad de la Sabana. Chía, Cundinamarca, Colombia. Recibido 30 Octubre 2013/Enviado para Modificación 23 Mayo 2014/Aceptado 29 Junio 2014
42. Ramos Frausto, Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización. Enferm. glob.vol.11no.25ene.2012.
43. López Rangel Rocío – Cárdenas Fandiño Marcela. Catéter central de acceso venoso periférico en paciente pediátrico con cáncer. RevCuid2015 ; 6 (1) : 982

A. ANEXO CD CUIDADO SEGURO DEL CATETER IMPLANTABLE

La intervención educativa de enfermería elaborada es un video denominado **Cuidado seguro del catéter implantable (ANEXO CD)**.

B.ANEXO CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Fase 1. Preparación del sitio de investigación	■	■	■	■	■													
Preparación del archivo del investigador	■	■	■	■	■													
Ajuste y aprobación de formatos e instrumentos	■	■	■	■	■													
Autorización de los comités	■	■	■	■	■													
Fase 2. Conducción del estudio						■	■	■										
Inicio Elaboración periódica de informes de avance u otros						■	■	■										
Fase 3. Entrenamiento y pruebas piloto						■	■	■										
Prueba piloto de instrumentos						■	■	■										
Ajustes a instrumentos, metodología e intervención						■	■	■										
Fase 4. Recolección de información									■	■	■	■						
Aplicación de consentimiento informado Aplicación de instrumentos									■	■	■	■						
Fase 5. Sistematización de la información									■	■	■	■						
Diseño de herramienta de sistematización de los datos Carga de datos (alimentar las bases de datos)									■	■	■	■						
Custodia y seguridad del dato: validación y control de calidad									■	■	■	■						
Fase 6. Análisis de datos Análisis de datos y validación														■	■	■	■	
Elaboración de las salidas del análisis (tablas, gráficos, esquemas, etc.)														■	■	■	■	
Fase 7. Informe final														■	■	■	■	
Elaboración del manuscrito de la investigación														■	■	■	■	
Informe final técnico														■	■	■	■	
Acta de cierre del proyecto														■	■	■	■	
Fase 8. Socialización de resultados a los participantes														■	■	■	■	
Fase 9. Publicaciones del proyecto														■	■	■	■	

C.ANEXO PRESUPUESTO

FUENTE DE FINANCIACIÓN: La clínica san Luis reconoce que los derechos de autor son de propiedad intelectual de la universidad nacional Los costos de la presente investigación son asumidos por la Clínica San Luis y la investigadora a continuación se especifica el presupuesto en general.

INVESTIGADORAS	VALOR	TOTAL
Enfermera Hope	600000	6000000
EQUIPOS	VALOR	TOTAL
Impresora	200000	200000
MATERIALES	VALOR	TOTAL
Papelería (Resma papel)	12000	60000
Cartuchos de la impresora	100000	200000
Fotocopias	200	20000
Caja disquete	15000	30000
Lapicero, resaltador, lápiz, borrador	20000	20000
TRANSPORTE	VALOR	TOTAL
Taxis	600000	1200000
COSTO DE LA INVESTIGACION	TOTAL	7730000

**D.ANEXO CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN
LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE ENFERMERÍA SEGÚN LA PERCEPCIÓN
CONDICIONES DE SEGURIDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS
CON CÁNCER EN MANTENIMIENTO DE CATÉTERES IMPLANTABLES.**

**Clínica San Luis de Bucaramanga. Unidad de hematología pediátrica de
Bucaramanga.
Unidad hope**

ACTA DE APROBACION No. _____

Usted ha sido elegido (a) para participar en un estudio de investigación con el fin de determinar una propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables atendidos en la unidad hope San Luis.

Las investigadoras le describirán este estudio y le contestaran todas sus preguntas y Ud. es bienvenido (a) a ponerse en contacto en cualquier momento con cualquier persona de la investigación para aclarar cualquiera de los puntos especificados a continuación o para contestar alguna pregunta adicional que Ud. tenga. A continuación lea la siguiente información y pregunte cualquier cosa que no entienda o no este clara antes de decidir si quiere o no participar en la investigación. Su participación es completamente voluntaria y puede rechazar la oportunidad de participar.

TITULO DE LA INVESTIGACION

Intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

INVESTIGADORA Amira Gómez. Enfermera. Universidad de Santander

Lugar de realización de la investigación: Clínica San Luis Unidad de hematología pediátrica de Bucaramanga.

Objetivo general de la Investigación Diseñar una propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables

Plan de Desarrollo de la Investigación: Se entrevistarán de manera individual a los cuidadores familiares para niños con cáncer atendidos en la clínica San Luis unidad de hemato-oncología pediátrica de Bucaramanga. Como primera actividad se aplicarán las encuestas para caracterización de los cuidadores de los niños diseñada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, después se aplicará la escala denominado Encuesta Percepción de condiciones de seguridad del entorno hospitalario. Tiempo de duración es de dos meses.

Posteriormente se diseñará una intervención educativa de enfermería según la percepción de condiciones de seguridad. Tiempo de duración es dos meses.

Beneficios de participar en esta investigación: Al participar en esta investigación usted podrá identificar propuesta de intervención educativa de enfermería según la percepción condiciones de seguridad de los cuidadores familiares de niños con cáncer en mantenimiento de catéteres implantables.

Riesgos de participar en esta investigación: 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.

Incentivos: En el presente estudio no se otorgarán incentivos a los participantes.

Confidencialidad y privacidad de los datos: De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 "Por la cual se establecen las normas técnicas, científicas y administrativas para la investigación en salud", ARTICULO 8. "En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice." *Los datos serán presentados en un consolidado de todos los participantes sin proporcionar los datos individuales de los participantes o sus familiares a la institución donde se realiza el estudio o a la institución académica que lo soporta.*

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a usted, a la institución de salud donde es atendido su familiar y a la comunidad científica mediante publicación de artículos.

Tiempo de recolección de datos: En responder la encuesta individual 10 minutos y 2 meses en el total de la población seleccionada

Fecha probable de socialización de resultados: 10 Mayo 2016.

Participación Voluntaria: 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.

Datos de contacto: En caso de dudas acerca de esta investigación, puede comunicarse con la investigadora Amira Gómez. **Celular 3176703665**

Declaración de los investigadores: Yo, Amira Gómez del estudio el protocolo arriba enunciado, así como sus riesgos y beneficios. De la misma forma he aclarado las dudas presentadas permitiendo al cuidador decidir autónomamente sobre su participación en la investigación.

Declaración de los participantes: 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, así como se me han aclarado las dudas manifestadas. Por lo anterior he decidido participar libre y autónomamente de la presente investigación.

Datos del comité de ética en investigación que aval el proyecto:

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a Mg. Yanira Astrid Rodríguez. Presidente del comité de ética de la facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia al teléfono.57-1-3165000 ext. 17001-17020- 17089. Correo electrónico: ugi_febogunal @.edu.co.

Firma Investigadora

Fecha

Firma

participante

Fecha

E. ANEXO INSTRUMENTO DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D ¹																																																																																													
Institución donde se diligencia el instrumento:																																																																																													
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____																																																																																												
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO																																																																																												
1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>	1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.2 Diagnósticos Médicos: _____	1.2 Diagnósticos Médicos: _____																																																																																												
1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino																																																																																												
1.4 Edad _____ años	1.4 Edad _____ años																																																																																												
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____	1.5 Grado Máximo de escolaridad _____																																																																																												
1.6 Departamento de Procedencia _____	1.6 Departamento de Procedencia _____																																																																																												
1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre																																																																																												
1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros	1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros																																																																																												
1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO																																																																																												
1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Quién (es)? _____	2.1 ¿Es usted el único cuidador? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Quién (es)? _____																																																																																												
2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____	2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____																																																																																												
2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:	2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____																																																																																												
2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:	2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:																																																																																												
<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?						<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 3. 26 de Abril de 2014.

F. ANEXO ENCUESTA DE PERCEPCIÓN DE CONDICIONES DE SEGURIDAD



PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR SOBRE CONDICIONES DE SEGURIDAD DEL ENTORNO HOSPITALARIO GPC-UN[®]

VERSIÓN 1.25 DE JULIO DE 2014

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Nombre del cuidador:		Edad:	Género:	Nivel educativo:
	Ocupación:	Estado civil:	Diagnóstico médico del paciente:		
	Nombre del paciente:		Dirección:		
	Ciudad:	Correo electrónico:	Teléfonos:		

CONOCIMIENTO	INDICADOR	SI	NO
	1. ¿Conoce la razón por la que su familiar se encuentra hospitalizado?		
	2. ¿Cuáles?		
	3. ¿Cree que durante la hospitalización su familiar puede estar expuesto a algunos riesgos (que no se relacionan directamente con su enfermedad)?		
	4. ¿Cuáles?		
	5. ¿Sabe cómo puede ayudar para que estos riesgos no ocurran?		
	6. ¿Conoce cómo actuar ante la ocurrencia de estos riesgos?		
	7. ¿Conoce los deberes y derechos de su paciente durante la hospitalización?		

PAUTAS DE PREVENCIÓN		Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	8. ¿Le han explicado las reglas y procedimientos de seguridad durante la hospitalización de su familiar?				
	9. ¿El personal de salud acude oportunamente ante los llamados de su familiar?				
	10. ¿El personal de salud identifica o llama por su nombre a su familiar antes de realizar cualquier procedimiento?				
	11. ¿Existe una comunicación plena, clara y confidente con el personal de salud?				
	12. ¿Le han brindado información sobre los riesgos y complicaciones de los tratamientos y procedimientos realizados a su familiar durante la hospitalización?				
	13. ¿Ha observado si el personal que lo atiende cumple las medidas para prevenir los riesgos?				



ACTITUD PERSONAL FRENTE AL RIESGO	14. Cuando Ud. llega a un lugar nuevo ¿lo observa con atención?				
	15. ¿Está Ud. pendiente de detectar posibles riesgos en este espacio?				
	16. Cuando Ud. detecta un posible riesgo, ¿busca o pide apoyo?				
	17. Cuando Ud. detecta un posible riesgo ¿Hace algo para minimizarlo?				
	18. ¿Sigue (atiende oportunamente) las recomendaciones de seguridad formuladas por el personal de salud?				
	19. ¿Siente confianza en los profesionales que lo atienden en la hospitalización?				
	20. ¿Se siente capaz de manejar las condiciones y eventualidades propias de la hospitalización?				

RIESGO MATERIALIZADO	Respecto a las siguientes situaciones señale si su familiar las ha presentado o usted ha percibido el riesgo de ocurrencia:	¿Alguna vez ocurrió?		¿Ha estado en riesgo de que le ocurra?	
		SI	NO	SI	NO
		21. Caídas			
22. Úlceras o lesiones en la piel (que pudieran evitarse)					
23. Reacciones a la administración de medicamentos					
24. No administración de medicamentos en el horario establecido					
25. Retiro o desplazamiento accidental de dispositivos invasivos (catéteres, sondas, drenajes)					
26. Infecciones adquiridas en el hospital					
27. Flebitis (inflamación y/o enrojecimiento de los accesos venosos)					
28. Haber sido confundido con otro paciente					

PERCEPCIÓN GLOBAL DE SEGURIDAD		SI	NO
29. Con base en sus respuestas anteriores, evalúe globalmente si su familiar ha estado seguro durante la hospitalización			

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento:

Teléfono/Correo electrónico:

G. ANEXO PERMISO PARA UTILIZAR EL INSTRUMENTO ENCUESTA PERCEPCIÓN DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN EL ENTORNO HOSPITALARIO Y DE CARACTERIZACION



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
BARRIO BOKOTA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 28 de Octubre de 2015

Enfermera
AMIRA MERCEDES GÓMEZ
Estudiante Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de la de la encuesta percepción de condiciones de seguridad en la atención en salud GPCPC-LIM, versión paciente y cuidador.

Reciba un cordial saludo.

Como coordinadora académica del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar para fines de investigación el uso de la encuesta "percepción de condiciones de seguridad en la atención en salud GPCPC-LIM, versión paciente y cuidador" con el fin de realizar la investigación "Indicadores de cuidado seguro en el mantenimiento de catéteres implantables y efectos de una intervención institucional en niños 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 al correo electrónico gcronico_febog@unal.edu.co la base de datos y los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

OLGA JANNETH GÓMEZ
Coordinadora académica
Grupo de Cuidado de Enfermería al paciente crónico y la familia



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 3 de marzo de 2016

Enfermera

AMIRA GOMEZ CABALLERO

Maestría en Enfermería Convenio UDES

Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de las fichas de caracterización de la diada y del talento humano en salud

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 para fines de investigación el uso de: 1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica- cuidador familiar); 2) Ficha de caracterización de profesionales de salud que atienden a personas con enfermedad crónica; con el fin de realizar la investigación "Intervención educativa de enfermería a los cuidadores familiares del niño con cáncer basada en la percepción de condiciones de seguridad en el manejo del catéter implantable".

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 al correo electrónico gcronico_febog@unal.edu.co la base de datos y los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DÍAZ

Líder Grupo de Investigación

H.ANEXO PERMISO INSTITUCIONAL PARA REALIZAR LA INVESTIGACION

Bucaramanga 29 de Febrero 2016
15

DM- 0086-

Enfermera
AMIRA M. GOMEZ CABALLERO
Coordinadora Enfermería Hope
Estudiante de Maestría
Universidad Nacional de Colombia
Ciudad

Ref. Proyecto investigación **INTERVENCION EDUCATIVA DE ENFERMERIA SEGÚN PERCEPCIÓN DE CONDICIONES DE SEGURIDAD EN MANEJO DEL CATETER IMPLANTABLE DEL NIÑO CON CANCER.**

En virtud a la solicitud presentada a la clínica San Luis para que avale, permita y sea participe del estudio, mediante recolección de datos, me permito informarle que esta fue presentada en el seno del comité institucional efectuado el 30 de noviembre del presente año determinándose:

1. Aprobar y dar viabilidad para el abordaje de pacientes objeto del estudio y de acuerdo a su consentimiento, efectuar actividades de observación y entrevistas requeridas con el fin de alcanzar los objetivos planteados en el proyecto, así como el diseño de estrategias que de esta actividad se deriven en pro del cuidado seguro de los catéteres implantables que se utilicen.

2. Que la etapa activa de observación y seguimiento se efectúe de manera coordinada y organizada con los respectivos servicios fuente de información, de tal manera que no produzca interferencia alguna en el normal desarrollo de sus actividades.

Cordialmente,



CHRISTIAN G. ORDÓÑEZ RAMÍREZ
DIRECTOR MEDICO
PRESIDENTE COMITE ETICA CMSL

DD.Archivo Comité Ética