

Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer

Life quality and social support in family caregivers in cancer treatment

Henry Mauricio Puerto Pedraza^{1,2}, Gloria Mabel Carrillo González¹

Forma de citar: Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cancer. Rev Univ Ind Santander Salud. 2015; 47(2): 125-136.

RESUMEN

Introducción: El cáncer tiene un enorme impacto físico, social, emocional y económico en la vida de quien lo padece, al igual que en la persona que la cuida. El rol que asume el cuidador familiar de personas con cáncer afecta su calidad de vida y el soporte social con el que cuenta. **Objetivo:** Determinar la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Método:** Estudio de corte transversal. Participaron 75 cuidadores familiares que asistieron a la unidad de oncología y radioterapia del Hospital Universitario de Santander. Se utilizaron los instrumentos de Calidad de Vida Versión Familiar y el Soporte Social Percibido en Enfermedad Crónica. Para el análisis se utilizó el coeficiente de correlación lineal de Pearson y la regla de estratificación de Dalhenius y Hodges. **Resultados:** Los cuidadores familiares son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos bajos, de nivel educativo menor que el básico, ocupación hogar, con una mediana de 18 horas día a la asistencia y cuidado, con una percepción media de su calidad de vida 41,3% una percepción media del soporte social 36,5%. Se identificó una correlación positiva y moderada con un $r = 0,493$ y un valor $p < 0,005$ estadísticamente significativo. **Conclusión:** Se requiere abordar el soporte social en los cuidadores familiares de personas con cáncer para fortalecer su calidad de vida.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Apoyo Social, Cuidadores, Neoplasias

1. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá

2. Centro Javeriano de Oncología, Hospital Universitario San Ignacio. Bogotá DC, Colombia

Correspondencia: Henry Mauricio Puerto Pedraza. **Dirección:** Carrera 68D 24B-48 Salitre, Bogotá. **Email:** hmpuerto@unal.edu.co. **Teléfono:** 316 437 22 86

ABSTRACT

Introduction: the cancer has enormous physical, social, emotional and economic impact on the life of the person who suffers, like the person who cares. The role assumed by the family caregiver for a cancer affects their quality of life and social support with which counts. **Objective:** to determine the relationship between quality of life and perceived social support in family caregivers in cancer treatment. **Methods:** cross sectional study. Involved 75 family caregivers who attended and radiation oncology unit at the Hospital Universitario de Santander. Instruments Quality of Life Familiar Version and Perceived Social Support Chronic Disease were used. The analysis used the coefficient of linear Pearson correlation and rule Dalhenius stratification and Hodges. **Results:** Most family caregivers are women of low socioeconomic status, lower educational level than the basic, home occupation, with a median of 18 hours day assistance and care, with an average perception of their quality of life 41.3 % average perception of social support 36.5%. A positive and moderate correlation with $r = 0.493$ and statistically significant $p < 0.005$ identified. **Conclusions:** It requires addressing the social support family caregivers of people with cancer to enhance their quality of life.

Keywords: Quality of life, Social Support, Caregivers, Neoplasm

INTRODUCCIÓN

La Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC) del inglés International Agency for Research on Cancer, en el 2012 estimó 14.1 millones de casos nuevos y 8.2 millones de muertes por cáncer en todo el mundo, el 56,8% de los casos nuevos y el 64,9% de las muertes por cáncer ocurren en países en vías de desarrollo económico¹.

Para Colombia según los reportes de la IARC en el 2012 se presentaron 70.144 casos nuevos de cáncer y se registraron 37.894 defunciones al año². Adicionalmente, el país tiene una tendencia creciente de incidencia y mortalidad para prácticamente todos los tipos de cáncer diagnosticados, la mayor parte de las veces en estadios avanzados de la enfermedad³.

Desde el componente epidemiológico es evidente que el cáncer como enfermedad crónica es una problemática de interés en salud pública para Colombia por las implicaciones no solo a nivel físico, psicológico y económico; si no también por su componente social y familiar.

La familia constituye la primera red de soporte social que posee el individuo a través de toda su vida y por lo tanto se reconoce que ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana⁴. La enfermedad de un miembro de la familia es una situación inesperada y desagradable, además es habitual que aparezca un cuidador que se encargue de la asistencia y cuidados, muchas de las veces la asistencia se brinda con poca o ninguna preparación y sus conocimientos son

deficientes al igual que los recursos o habilidades para la actividad.

El cuidador familiar hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones⁵.

En la situación específica del cuidador familiar de una persona con cáncer, es este el individuo que asume el acompañamiento del proceso enfermedad y la terapia oncológica, asimismo, es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto, el cual se ve enfrentado a nuevos retos, en la toma decisiones y por otra parte debe reorientar también sus expectativas y proyecciones personales.

En los estados de la Unión Americana hay aproximadamente 4,6 millones de personas que cuidan de alguien con cáncer en el hogar, y más de la mitad de las personas con cáncer necesitan un cuidador que los apoye en sus necesidades básicas⁶.

Existen instrucciones complejas en la prestación de cuidados y de procedimientos asistenciales como: el suministro de regímenes de tratamiento oral y/o parenteral, la realización de actividades como el baño, vestido/acicalamiento, el cuidado de las heridas y la movilización entre otros⁷.

Por otra parte, el cuidado y asistencia de un ser querido con alguna enfermedad crónica ha demostrado efectos adversos sobre la salud física y mental con disminución

de la función inmunitaria, morbilidad cardiovascular, fatiga y trastornos crónicos del sueño; la depresión y la ansiedad son las dos complicaciones más comunes de los cuidadores con prevalencias del 39% y 40% para ambos síntomas⁶.

Igualmente, se reconoce que el cuidador familiar cuenta con mayores niveles de angustia emocional que la población no cuidadora en general, de hecho un estudio de cohorte prospectivo poblacional encontró que el esfuerzo de cuidar a un paciente con alguna enfermedad crónica aumenta el riesgo de mortalidad en un 63% en 5 años⁸. Estos síntomas se relacionan con indicadores negativos en su calidad de vida y soporte social.

La calidad de vida es una sensación personal de bienestar que se deriva de la satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida que son importantes para la persona⁹. Para Ferrell y colaboradores, la calidad de vida en el cuidador familiar es una evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos que caracterizan la propia vida, este concepto lo divide en cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, psicológico, social y espiritual¹⁰.

El soporte social es definido como la información que lleva a la persona a creer que él o ella son amados, estimados, y que pertenecen a una red de obligaciones mutuas¹¹. Para Barrera y Ainlay es una variedad de comportamientos de ayuda natural de los cuales los individuos son receptores a través de las interacciones sociales como la ayuda material, asistencia en el comportamiento, interacción íntima, guía, retroalimentación y la interacción social positiva¹².

Por otra parte, la atención proporcionada en el hogar implica necesariamente que un miembro del grupo familiar asuma la responsabilidad de coordinar, organizar y ejecutar los cuidados prescritos por el grupo multidisciplinario de salud, con adecuados sistemas de soporte social. Adicionalmente, los cambios en las políticas sanitarias, las tendencias demográficas y los desarrollos tecnológicos en salud han aumentado la responsabilidad del cuidado familiar en el hogar el cual trae cambios en su calidad de vida¹³.

El presente estudio tuvo como objetivo establecer la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, atendidos en la unidad de oncología y radioterapia de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander (E.S.E. HUS) de la ciudad de Bucaramanga.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio: Corte transversal.

Población: Cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer que asisten a la unidad de oncología y radioterapia de la E.S.E. HUS, de la ciudad de Bucaramanga durante el primer trimestre del 2013.

Tamaño de la muestra: El tamaño de la muestra fue de 75 cuidadores familiares, calculado mediante los siguientes valores: probabilidad de cometer error tipo I ($\alpha=0,01$) probabilidad de cometer error tipo II ($\beta = 0,01$) y un coeficiente de correlación de Pearson de ($r=0,52$) obtenido en la muestra preliminar del estudio.

Criterios de inclusión: Cuidador familiar de una persona en tratamiento contra el cáncer, mayor de edad y tener como mínimo un tiempo mayor o igual a seis meses de labor como cuidador familiar.

Criterios de exclusión: Tener problemas cognitivos conductuales y limitaciones para expresar la información.

Procedimiento: El abordaje de los cuidadores familiares se llevó a cabo en la unidad de oncología y radioterapia, en las salas de espera de la consulta externa oncológica, quimioterapia y radioterapia. En primera instancia se abordaron a los cuidadores familiares y se les solicitó permiso para una entrevista y así verificar los criterios de inclusión y exclusión del estudio; si los cuidadores cumplían los criterios anteriores descritos se les solicitaba la participación voluntaria en la investigación y la firma del consentimiento informado. Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal del estudio en una sala de juntas dotada con los elementos necesarios para tal fin.

Instrumentos:

Calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version), es una adaptación del instrumento (Quality of life patient-cancer-survivor). El instrumento fue revisado y probado a partir de 1994-1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La fiabilidad test-retest de $r = 0,89$. La consistencia interna reportó un alfa de Cronbach de $r = 0,69$. El análisis factorial confirmó los cuatro dominios de la calidad de vida para ser aplicados en las subescalas del instrumento. El instrumento original consta de 37 ítems y está organizado en 4 sub-escalas que describen las 4 dimensiones que aborda el instrumento (física,

psicológica, social y espiritual). Asimismo, de los 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 ítems están formulados de forma negativa o inversa, por lo cual según lo recomendado por la autora los ítems 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33, deben ser puntuados inversamente. La escala de medición es de tipo Likert que va de cero a diez donde 0 = Peor resultado y 10 = Mejor resultado¹⁴. Posteriormente, Arcos y Pinto (2010) iniciaron el proceso de validez y confiabilidad del instrumento en el idioma español para Colombia. Los resultados de las pruebas métricas evidenciaron que solo 35 ítems del total de 37 de la versión original cumplían con la pertinencia y relevancia en la valoración de la calidad de vida de los cuidadores familiares¹⁵.

El instrumento utilizado en la presente investigación corresponde a la adaptación de Barrera y colaboradores (validez del constructo y confiabilidad del instrumento Calidad de Vida Versión Familiar en español). Los resultados del estudio reportan una correlación test-retest de 0,86. En la consistencia interna un alfa de Cronbach de 0,86 en test y de 0,86 de re-test.

El instrumento consta de 35 ítems organizado en 4 sub-escalas que describen las 4 dimensiones (física, psicológica, social y espiritual). Para la interpretación de los resultados los puntajes mínimos en la dimensión física, social y espiritual equivalen a una percepción positiva, los puntajes mínimos en la dimensión psicológica equivalen a una percepción negativa¹⁶.

La escala de medición es de tipo Likert. Para las preguntas 1-4, la evaluación corresponde a 1= Ausencia de problema. 2= Algo de problema. 3= Problema. 4= Muchísimo problema. Para las preguntas 5, 10, 19, 28 y 35, la evaluación corresponde a 1= Sumamente mala, 2= regular, 3= buena. 4= Excelente. Para la pregunta 6, la evaluación es 1= Muy fácil, 2= fácil, 3= difícil, 4= muy difícil. Para las preguntas 7-9, 11-18, 20-27, 29-35, se evalúa con las siguientes opciones. 1= Nada, 2= algo, 3= moderado, 4= muchísimo¹⁵.

Soporte Social en Enfermedad Crónica, del inglés (Social Support in Chronic Illness). El instrumento evalúa el soporte social percibido por el cuidador familiar y está constituido por 38 ítems organizados en cinco subescalas que describen las 5 dimensiones que aborda el cuestionario (interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social). El instrumento original presenta una concordancia del 100%, con una fiabilidad medida con un alfa de Cronbach de 0,80 y para las subescalas 0,84 y 0,94. La escala de medición es de tipo Likert que va de 1=

insatisfecho a 6 = muy satisfecho. Para la interpretación de los resultados el cuestionario tiene un puntaje mínimo de 38 y máximo de 228, entre más alto es el puntaje mayor es la satisfacción¹⁷.

Igualmente, el instrumento cuenta con traducción y adaptación al español para el contexto Colombiano realizado por Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El instrumento se aplicó en una población de cuidadores de niños con enfermedad crónica, la consistencia interna reportó un alfa de Cronbach de 0,95¹⁸.

Variabes: Se incluyeron variables que exploran aspectos sociodemográficos del cuidador, aspectos asociados al tiempo, dedicación al cuidado, redes de apoyo familiar, laboral, espiritual y la relación con la persona cuidada. Además se incluyeron algunas variables relacionadas a las condiciones clínicas y de funcionalidad de las personas con cáncer.

Análisis de datos: Se construyeron por separado a partir de los formularios originales dos bases de datos en el programa Epidata versión 3.1, posteriormente depurada la base de datos se exportó para realizar el análisis de la información en el programa SPSS Versión 19.

Las variables cualitativas se presentan por medio de tablas de frecuencias y porcentajes, las cuantitativas con medidas de tendencia central y dispersión; las variables que presentan normalidad con la media y la desviación estándar, y en las variables que no presenta normalidad con el valor de la mediana y el rango intercuartil. La normalidad de las variables fue evaluada mediante la prueba ShapiroWilk. La relación entre las variables intervinientes se evaluó por medio del coeficiente de correlación lineal de Pearson. Adicionalmente para realizar los puntos de estratificación de las escalas de los instrumento Calidad de Vida Versión Familiar en Español y Soporte Social Percibido en Enfermedad crónica se utilizó la regla de estratificación de Dalhenius and Hodges¹⁹.

RESULTADOS

En el primer trimestre del 2013 se identificaron 118 cuidadores familiares de personas en tratamiento contra cáncer, se excluyeron 43 cuidadores familiares 36,4% por no reunir los criterios de inclusión y exclusión. La muestra final se constituyó con 75 cuidadores familiares. El 66,6% de los cuidadores familiares residían en el área urbana de Bucaramanga y el 33,3% pertenecían

Calidad de vida y Soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer

a la zona rural del departamento de Santander. Las características de las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer de describen en la tabla 1.

Tabla 1. Características de las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares

Variables		n (%)
Edad	(años cumplidos)*	44.6 (14.1)
Género	Hombres	15 (20)
	Mujeres	60 (80)
Estado Civil	Soltero	19 (25.3)
	Casado	29 (38.7)
	Separado	3 (4.0)
	Viudo	3 (4.0)
	Unión Libre	21 (28)
Ocupación	Hogar	38 (50.7)
	Empleado	11 (14.7)
	Independiente	21 (28)
	Estudiante	1 (1.3)
	Desempleado	4 (5.3)
Estrato	Uno	36 (48)
	Dos	14 (18.7)
	Tres	17 (22.7)
	Cuatro	8 (10.7)
Residencia	Urbana	50 (66.6)
	Rural	25 (33.3)
Seguridad Social en Salud	Subsidiado	56 (74.7)
	Contributivo	17 (22.7)
	Sin seguridad	2 (2.7)
Edad del receptor del cuidado	> Rango de edad del cuidador	54 (72)
	< Rango de edad del cuidador	20 (26.7)
	Igual rango de edad del cuidador	1 (1.3)
Cuida a la persona desde el inicio de la enfermedad	Si	69 (92)
	No	6 (8)
Unico cuidador	Si	48 (64)
	No	37 (36)
Tiempo como cuidador (horas día)**		18 (16)
Tiempo como cuidador (meses)**		12 (16)
Parentesco con la persona cuidada	Hijos	35 (46.7)
	Esposos	10 (13.3)
	Padres	8 (10.7)
	Hermanos	8 (10.6)
	Amigos	5 (6.7)
	Otros	9 (12)
Religión	Católico	64 (85.3)
	Cristiano	9 (12.0)
	Testigo de Jehová	1 (1.3)
	Adventista	1 (1.3)
Apoyo del cuidador	Familiar	33 (44)
	Ninguno	26 (34.7)
	Espiritual	14 (18.7)
	Laboral	2 (2.7)

*Valores expresados como promedio (desviación estándar).

**Valores expresados como mediana (rango intercuartil).

El género predominante en la población de cuidadores familiares fue el femenino 80% el estudio reportó que las mujeres superan a los hombres en una proporción de 4:1. La edad para el género femenino obtuvo un valor mínimo de 18 y un máximo 78 años, con una media de 45,4 y una desviación estándar de 14,1 años. La edad para el género masculino obtuvo un puntaje mínimo de 19 y un máximo 63 años, con una media de 41,4 y una desviación estándar de 14,7 años.

En relación con el número de horas al día que dedica el cuidador familiar a la persona con cáncer según su condición de cuidado puede variar desde puntajes mínimos de 3 y máximos de 24 horas, con una mediana de 18. Igualmente, el tiempo que llevan como cuidador familiar se observó una variación de 6 a 70 meses con una mediana de 16 meses. Las características de las variables clínicas de las personas con cáncer se describen en la tabla 2.

Tabla 2. Características de las variables clínicas de los pacientes

Variables	n (%)
Diagnóstico histológico del tumor	
Mama	21 (28)
Cérvix	8 (10.7)
Lengua	7 (9.4)
Ovario	5 (6.7)
Linfoma	4 (5.3)
Laringe	4 (5.3)
Sarcoma	4 (5.3)
Melanoma	3 (4)
Gástrico	3 (4)
Colon	3 (4)
Héptico	2 (2.7)
Mieloma múltiple	2 (2.7)
Cerebral	2 (2.7)
Otros	7 (9.1)
Tratamiento	
Quimioterapia	44 (58.7)
Radioterapia	10 (13.3)
Cuidado paliativo	9 (12)
Quimio/radioterapia	8 (10.7)
Cirugía	2 (2.7)
Hormonoterapia	2 (2.7)
Intensión del tratamiento	
Curativo	45 (60)
Paliativo	30 (40)
Estadio de la enfermedad American Joint Committee on Cancer (AJCC)	
I	5 (6.7)
II	11 (14.7)
III	46 (64.3)
IV	13 (17.3)
Estado funcional Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)	
1	59 (78.7)
2	10 (13.3)
3	6 (8)
4	0
5	0

Calidad de vida y Soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer

En relación con las variables clínicas de los pacientes en tratamiento contra el cáncer, se encontró que el diagnóstico más frecuente fue el cáncer de mama con 28%, seguido del cáncer de cérvix con el 10,7%. Igualmente, el tratamiento contra la enfermedad más usado es la quimioterapia citotóxica con 58,7% seguida de la radioterapia con el 10,3%, cabe añadir que el estadio de la enfermedad del paciente era el III con el 64,3%, finalmente el índice de funcionalidad del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)²⁰ correspondió al ECOG 1 con 78,9%. Los datos de la estadística descriptiva y la regla de estratificación de las dimensiones y subescalas de los instrumentos Calidad de Vida y Soporte Social de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer se describen en la tabla 3 y 4.

La calidad de vida global reportó un promedio de 90,1 una desviación estándar de 13,6 y un puntaje de estratificación media de 41,3%. Para el Soporte Social reportó un promedio de 138,3 una desviación estándar 36,3 con un puntaje de estratificación media de 36%.

El coeficiente de correlación lineal de Pearson reportó un $r=0.493$ y un valor de $p<0.005$. El resultado anterior demuestra la existencia de una correlación positiva y moderada estadísticamente significativa entre la sumatoria global de la Calidad de Vida con sus dimensiones y la sumatoria global del Soporte Social Percibido y sus subescalas en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

Tabla 3. Estadística descriptiva de las dimensiones y subescalas de los instrumentos: Calidad de vida y Soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

Dimensiones Calidad de vida	Número de ítems	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Rango	Mínimo	Máximo
Física	5	12.5	12	83	3.20	15	5	20
Psicológica	14	34.8	35	37	7.20	32	21	53
Social	9	20.8	20	19	5.73	24	11	35
Espiritual	7	21.9	22	22	2.28	11	16	27
Total Calidad de vida	35	90.1	89	83	13.63	73	57	130
Sub-dimensión Soporte social	Número de ítems	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Rango	Mínimo	Máximo
Interacción personal	10	38.6	39	39	10.46	48	11	59
Guía	14	52.8	54	54	13.65	69	15	84
Retroalimentación	5	18.2	19	15	5.42	25	5	30
Ayuda tangible	4	17.2	17	4	5.72	20	4	24
Interacción social	5	11.3	11	20	5.64	23	7	30
Total Soporte social	38	138.3	137	120	36.34	174	53	227

Tabla 4. Estratificación de las escalas de los instrumentos Calidad de Vida y Soporte Social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

Regla Dalhenius y Hodges			Nivel alto	Nivel medio	Nivel bajo	Total
Dimensiones Calidad de vida						
Física	n	18	36	21	75	
	%	24	48	28	100	
Psicológica	n	21	32	22	75	
	%	28	42,7	29,3	100	
Social	n	19	34	22	75	
	%	25,3	45,4	29,3	100	
Espiritual	n	26	33	16	75	
	%	34,7	44	21,3	100	
Total Calidad de vida	n	21	31	23	75	
	%	28	41,3	30,7	100	
Regla Dalhenius y Hodges			Nivel alto	Nivel medio	Nivel bajo	Total
Subescalas Soporte social						
Interacción personal	n	24	32	19	75	
	%	32	42,7	25,3	100	
Guía	n	23	30	22	75	
	%	30,7	40	29,3	100	
Retroalimentación	n	24	31	20	75	
	%	32	41,3	26,7	100	
Ayuda tangible	n	24	21	30	75	
	%	32	28	40	100	
Interacción social	n	20	34	21	75	
	%	26,7	45,3	28	100	
Total Soporte social	n	23	27	25	75	
	%	31	36	33	100	

Tabla 5. Matriz de correlación lineal de Pearson entre las variables: Calidad de Vida y Soporte Social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

	Dimensión física	Dimensión Psicológica	Dimensión social	Dimensión espiritual	Calidad de vida
Interacción personal	0.388** 0.001	0.379** 0.001	0.313** 0.006	0.317** 0.006	0.476** 0.000
Guía	0.317** 0.006	0.256* 0.026	0.322** 0.005	0.253* 0.029	0.396** 0.000
Retro alimentación	0.267* 0.027	0.310** 0.007	0.368** 0.001	0.336** 0.003	0.423** 0.000
Ayuda tangible	0.178 0.128	0.331** 0.004	0.338** 0.003	0.272* 0.018	0.421** 0.000
Interacción social	0.337** 0.003	0.302** 0.009	0.470** 0.000	0.194 0.095	0.501** 0.000
Soporte social	0.351** 0.002	0.351** 0.002	0.393** 0.000	0.309** 0.007	0.493** 0.000

** La correlación es significativa al nivel de 0.01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel de 0.05 (bilateral).

DISCUSIÓN

Los hallazgos del estudio infieren la existencia de una correlación positiva y moderada entre las variables descritas Calidad de Vida y Soporte Social Percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

Asimismo, autores como Vargas y Pinto²¹, define que los cuidadores presenta una tendencia negativa de la calidad de vida en las dimensiones psicológica y social. Por otra parte, no se encontró correlación estadística significativa entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

Ferrell²², concluye que los cuidadores familiares reflejan poca preocupación por su propio bienestar físico y por el contrario se enfocan en los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de su experiencia, incluso sentimientos como falta de control en su vida, impotencia, ansiedad, aislamiento social son el común denominador para esta grupo de personas. En cambio encontró que la espiritualidad es una variable importante para los cuidadores familiares por considerarse un amortiguador en situaciones estresantes.

Yunhong²³, correlaciona las variables de apoyo social y estrategias de afrontamiento en la calidad vida con la salud de los cuidadores primarios de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares; los hallazgos muestran que los niveles más altos de soporte social en educación, planificación y afrontamiento activo se asociaron positivamente con la calidad de vida, asimismo el tipo de enfermedad crónica, las horas de atención, la dependencia y la funcionalidad del sobreviviente se relaciona negativamente con la calidad de vida.

Para las variables sociodemográficas el género predominante en la población de cuidadores corresponde a su mayoría al femenino, los hallazgos son semejantes a los descritos en las investigaciones realizadas en cuidadores familiares de personas con cáncer en los Estados Unidos, Sur América, Asia y Europa. Estudios como los de Bergamini y Cummings²⁴, Deshieldes y colaboradores²⁵, Kim y Dado²⁶, National Alliance for Caregiving¹³, Escobar²⁷, refieren que el cuidado de las personas con enfermedad tumoral maligna en sus diferentes estadios son brindados en general por las hijas y esposas.

Las variables socioeconómicas indican que el 67,7% de los cuidadores se encuentra en los estratos uno y

dos, además solo el 14,7% tiene un empleo formal y de término indefinido. Los resultados infieren que las variables sociales y económicas inciden de forma directa en la experiencia de ser cuidador, asimismo son evidentes las implicaciones en la dinámica del hogar, laboral y económica, las cuales se relacionan con una alta percepción de carga de cuidado. Al respecto Yabroff y Kim²⁸, reportaron que los cuidadores gastaron una gran cantidad de tiempo en apoyo emocional, instrumental y ayuda tangible a los pacientes con cáncer en un lapso no mayor a dos años posterior al diagnóstico; además consideraron el valor promedio del cuidado el cual fue estimado en rangos desde los 38 a 72 mil dólares al año.

Northouse y colaboradores⁶, Covinsky y colaboradores²⁹, reconocen que la mayoría de los cuidadores conviven con sus parejas e hijos, en el caso particular son las mujeres quien por la cultura responden por el desarrollo de las actividades del hogar como por ejemplo: la crianza y educación, el acompañamiento y el apoyo a su pareja, a esto se suma responsabilidades adicionales como las de tipo laboral y las de cuidado asistencial cuando un ser querido presenta alguna enfermedad.

El estudio reporta que el 92% de los cuidadores que asiste y cuidan a la persona con cáncer lo hacen desde el momento del diagnóstico, los hallazgos en estas características pueden estar asociadas a que los cuidadores comparten en la mayoría de ocasiones la vivienda o domicilio con la persona enferma, esta situación compromete a los miembros de la familia a asumir directamente la responsabilidad y las tareas de prestar atención y cuidado.

Grant y Ferrell³⁰, señalan que el acto de cuidar desde el momento del diagnóstico implica que los cuidadores necesitan una preparación especial para reconocer las demandas de sus nuevas responsabilidades, como el cuidado físico, apoyo psicológico, social y espiritual. Igualmente, las principales actividades asistenciales y de cuidado ofrecidas por los cuidadores de las personas con cáncer, incluyen labores de la vida diaria como la movilización o transporte, alimentación, vestido y la administración de medicamentos, incluso la identificación y detección de los efectos secundarios como las náuseas, el vómito, la fatiga y el dolor que se presentan a causa de la enfermedad y la terapia oncológica.

El número de horas al día que dedica el cuidador se relaciona con el grado de responsabilidad o compromiso con la persona enferma, los hallazgos en el estudio evidencian que el 48% de los cuidadores familiares

dedican aproximadamente 24 horas de cuidado. De igual modo el 48% de los cuidadores familiares manifiestan que llevan en el proceso de asistencia entre 7 a 18 meses.

Estos datos se relacionan de forma inversa para el tiempo como cuidador en horas pero de forma similar para el tiempo como cuidador en meses con las investigaciones realizadas por, Deshieldes y colaboradores²⁵, La Alianza Nacional para el Cuidado¹³, Yabroff y Kim²⁸, donde los cuidadores dedican en promedio 20,4 horas por semana a la presentación de cuidado, asimismo los cuidadores que conviven con la persona con cáncer en su hogar refieren dedicar mucho más tiempo al cuidado con un promedio de más de 40 horas semanales.

Con respecto a la calidad de vida total del cuidador familiar, el presente estudio informó que los puntos de estratificación realizados a la escala del instrumento (Calidad de Vida Version Familiar en Español) logro inferir que los cuidadores familiares presentan una percepción media de su calidad de vida total en un 41,3%.

Los resultados encontrados en la presente investigación son similares con los estudios realizados en cuidadores familiares de personas con Alzheimer, cáncer, VIH/sida, autores como Vargas y Pinto²¹, Escobar²⁷, Alvares³¹, reportan la aplicación del instrumento (Calidad de Vida Versión Familiar en Español) en poblaciones de personas con enfermedad crónica.

Para el Soporte social el estudio reportó que los cuidadores presentan una percepción media del soporte social en un 36,5%. Los resultados encontrados en la presente investigación son similares a los estudios realizados en pacientes y cuidadores con enfermedades crónicas. Autores como Ramírez y colaboradores³², Herrera y colaboradores³³, Lien y colaboradores³⁴, Chan y colaboradores³⁵ y Sammarco³⁶, reconocen la importancia del soporte social sobre la salud física, bienestar mental y funcionamiento social. Igualmente el soporte social es conocido por ser la fuerza más grande y poderosa que facilita el éxito cuando una persona y su cuidador se ven amenazadas por una enfermedad crónica.

CONCLUSIONES

Los hallazgos encontrados en la presente investigación están relacionados con las condiciones sociales, culturales y económicas de los cuidadores, estos

cuidadores son en mayor porcentaje mujeres que cuidan desde el momento del diagnóstico, que desarrollan actividades económicas dentro del hogar, además están comprometidas al cuidado de sus hijos y parejas, también son las personas encargadas de brindar asistencia y cuidado la mayor parte del día.

Cabe señalar que gran parte de las personas con cáncer participantes del estudio se encontraban en tratamiento activo, con intensión curativa y buen estado funcional frente a la enfermedad, sin un grado mayor de dependencia que lo limitara a las actividades de la rutina diaria.

Asimismo, los resultados inferen que las características propias del soporte social son influyentes en proceso de satisfacción del cuidador, características importantes como el apoyo en situaciones de complejidad, de información de proceso enfermedad y tratamiento, la educación en actividades de cuidado y expresión de las emociones entre otras se relacionan significativamente y de forma positiva con las variables de bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida del cuidador familiar.

Finalmente, el estudio de la calidad de vida y el soporte social en cuidadores familiares de personas con cáncer se constituye como un área temática de interés para los profesionales en oncología; además se requiere establecer los factores asociados entre las variables sociodemográficas con las dimensiones y subescalas de Calidad de Vida y Soporte Social. Asimismo, se hace necesario el desarrollo de investigaciones con diseños experimentales para formular intervenciones de enfermería y evaluar la eficacia de las mismas con la intención de obtener evidencia científica que permita mejorar la calidad del cuidado de enfermería a la persona con enfermedad oncológica y su cuidador familiar.

AGRADECIMIENTOS

A las directivas y personal de la unidad de oncología y radioterapia de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander por la acogida para el desarrollo de este proyecto. Igualmente a cada una de las personas con cáncer y sus cuidadores familiares, que muy amablemente participaran en el estudio, a todos ellos nuestra admiración y total afecto por su labor.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio cumplió las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud de la

Resolución 008430 de 1993, del Ministerio de Salud de la República de Colombia³⁷. Asimismo, fue aprobado por el comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Código UGI-075).

CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaramos no tener conflictos de interés.

REFERENCIAS

1. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C. *et al.* GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013.
2. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C. *et al.* Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*; 2014.
3. Wiesner C, Contreras A, Castro J. El centro de educación de pacientes con cáncer y sus familias: la experiencia del Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Colomb Cancerol*. 2011; 15(2): 5-12.
4. Louro I. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública*. 2003; 1(29): 48-51.
5. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. El enfermo crónico y su cuidador familiar. *Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
6. Northousen L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30(11): 1227-1234.
7. Potter P, Deshields T, Kuhrik N, O'Neill J, Rihanek A. An analysis of educational and learning needs of cancer patients and unrelated family caregivers. *J Cancer Educ*. 2010; 25(4): 538-542.
8. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999; 282(23): 2215-2219.
9. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci*. 1985; 8(1): 15-24.
10. Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23(6): 153-159.
11. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Medicine*. 1976; 38(5): 300-314.
12. Barrera JR, Ainlay SL. The structure of social support: a conceptual and empirical analysis. *J Community psych*. 1983; 11(2): 133-143.
13. National Alliance for Caregiving in collaboration with AARP. Caregiving in the USA 2009. National Alliance for Caregiving in collaboration with AARP. Caregiving in the USA 2009.
14. Ferrell B, Grant M (2005). Quality of life family versión (QOLFV). National Medical Center and Beckman Research Institute.
15. Arcos D, Pinto N. Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2010.
16. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B, Vargas L, Carreño SP. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Revista Enfermería Global*. 2015; 14(1): 227-249.
17. Hilbert GA. Social support in chronic illness. Measurement of nursing incomes. Volume four. Measuring client self-care and coping skills. New York: Springer Publishing Company. 1990. p. 79-96.
18. Díaz LP. Relación entre el soporte social percibido y la habilidad de cuidar de los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica. [Tesis de Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería 2003.
19. Dalhenius T, Hodges J. Minimum Variance Stratification. *J Amer Statist Association*. 1959; 54(285): 88-101.
20. Oken M, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and Response Criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982; 5(6): 649-655.
21. Vargas LM, Pinto N. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. *Rev Av Enferm*. 2010; 28(1): 116-128.
22. Ferrell BR, Ervin K, Smith S, Mareck T, Melancon C. Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract*. 2002; 10(6): 269-76.
23. Yunhong YU, Hu J, Elfrid JT, McCoy TP. Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. *J Clin Nurs*. 2013; 22(15): 2160-2171.
24. Bergamini R, Cummings HK. Issues Faced by Family Caregivers in Providing Appropriate Care for Cancer Patients with Short-Term/Intermittent Care Need. *Cancer Caregiving in United States*. New York: Springer. 2012 p. 127-156.

25. Deshields T, Rihaneck A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N, et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Suppor Care Cancer*. 2012; 20(2): 349-356
26. Kim Y, Dado BA. Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Survivors Across the Trajectory of the Illness. *Cáncer*. 2008; 112(11): 256-268.
27. Escobar CL. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30(3): 1-10.
28. Yabroff R, Kim Y. Time Costs Associated With Informal Caregiving for Cancer Survivors. *Cancer*. 2009; 15(115): 4362-4373.
29. Covinsky KE, Goldman L, Cocinero EF, Oye R, Desbiens N, Reding D. The impact of serious illness on patients families. *JAMA*. 1994; 272(23): 1839-1844.
30. Grant M, Ferrell BR. Nursing Role Implications for Family Caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4): 279-282.
31. Álvarez BE. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av Enferm*. 2004; 22(2): 7-18.
32. Ramírez MM, Ramírez AC, Vergel LJ, Santafé LF. Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Rev Ciencia y Cuidado*. 2012; 9(1): 34-42.
33. Herrera A, Flórez IE, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: *Rev Aquichan*. 2012; 12(3): 286-297.
34. Chin YL, Lin HR, Kuo IT, Chen ML. Perceived uncertainty, social support and psychological adjustment in older patients with cancer being treated with surgery. *J Clin Nurs*. 2009; 18(16): 2311-2319.
35. Chan CW, Hon HC, Chien WT, López V. Social support and coping in Chinese patients undergoing cancer surgery. *Cancer Nurs*. 2004; 27(3): 230-236.
36. Sammarco A. Perceived Social Support, Uncertainty, and Quality of Life of Younger Breast Cancer Survivors. *Cancer Nurs*. 2001; 24(3): 212-219.
37. Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud de Colombia. Octubre 4 de 1993.