



Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena

Primary family caregivers of children with cancer and their available social support in Cartagena (Colombia)

Amparo Astrid Montalvo-Prieto^{1*} orcid.org/0000-0002-7925-8674

Yenifer Tatiana Peluffo-Mendoza¹ orcid.org/0000-0001-9063-6333

1. Programa Enfermería, Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia.

Fecha de recepción: Junio 19 - 2019

Fecha de revisión: Septiembre 23 - 2019

Fecha de aceptación: Diciembre 29 - 2020

Montalvo-Prieto AA, Peluffo Mendoza YT. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido. Cartagena. Univ. Salud. 2021;23(1):13-20. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>

Resumen

Introducción: El apoyo social para los cuidadores de los niños con cáncer, es una fuente de ayuda que los fortalece para enfrentar esta situación. **Objetivo:** Determinar la asociación entre las condiciones sociodemográficas y de relación de cuidado, con el apoyo social total percibido y requerido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer, en dos instituciones de salud de Cartagena-Colombia. **Materiales y métodos:** Estudio transversal analítico con 126 cuidadores. Se utilizaron los instrumentos de caracterización de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica[®] y Duke-UNK-11. Los resultados se presentan en valores absolutos y relativos, y las asociaciones con *Odds ratio*. **Resultados:** El 42,9% son únicos cuidadores, con edades entre 18 a 59 años, 78,8% son mujeres. El 56,3% ha sido cuidador por más de 19 meses, 94,4% desde el diagnóstico, 50% cuida todo el día. El 38,9% considera escaso el apoyo social, 75,4% el apoyo confidencial y 23% el afectivo. **Conclusiones:** Ser cuidador ocasiona soledad, cansancio, abandono de su propio cuidado y el apoyo emocional se convierte en un recurso para fortalecerlo; sin embargo, los cuidadores del presente estudio no lo perciben. Se requiere liderazgo para desarrollar formación en valores de convivencia, para visibilizar el apoyo social en cuidadores.

Palabras clave: Apoyo social; cuidador familiar; cáncer; niños. (Fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Introduction: Social support for caregivers of children with cancer is a source of help that strengthens them to face this situation. **Objective:** To determine the association between sociodemographic and care conditions with the perceived and actual social support received by primary family caregivers of children with cancer in two health institutions in Cartagena-Colombia. **Materials and methods:** Cross-sectional analytical study with 126 caregivers, using *cronica*[®] and Duke-UNK-11 instruments to characterize family caregivers of people with chronic diseases. The results are presented in absolute and relative values and the associations are shown as *Odds ratio*. **Results:** 42.9% of caregivers function alone, with ages between 18 and 59 years. 78.8% are women and 56.3% have been caregivers for more than 19 months, of which 94.4% have been caregivers since the diagnosis. 50% serve as caregivers all day, 38.9% report that social support is scarce, 75.4% that support is confidential and 23% report it as affective. **Conclusions:** Being a caregiver causes loneliness, fatigue and neglect of their own care. Even though emotional support of caregivers becomes an important resource to strengthen them, the participating caregivers did not perceive it. Leadership is required to foster values of coexistence and make social support available for caregivers.

Keywords: Social support; Caregivers; cancer; child. (Fuente: DeCS, Bireme).

*Autor de correspondencia

Amparo Astrid Montalvo Prieto

e-mail: amontalvop1@unicartagena.edu.co

constituye en un factor de protección para el cuidador familiar^(30,31).

De acuerdo a los resultados obtenidos en la regresión logística *OR*, no se presentó ninguna asociación significativa entre las variables sociodemográficas del cuidador familiar y de relación de cuidado entre el cuidador y el niño cuidado con el apoyo social percibido, contrario al estudio de Romero-Guevara *et al.*⁽³²⁾ quienes en su estudio encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la escolaridad y el estrato socio-económico con el soporte social. A su vez, Nightingale *et al.*⁽³³⁾ reportan, que los cuidadores consideran que a mayor carga de cuidado, disminuye la calidad de vida, y la percepción del apoyo social recibido se asocia con una menor carga de cuidado.

Asimismo, Romero-Guevara *et al.*⁽³²⁾ y Nightingale *et al.*⁽³³⁾, consideran que las intervenciones de enfermería deben orientarse a que los cuidadores identifiquen las fuentes de apoyo y a conocer cuándo y cómo buscarlas.

En relación a la posibilidad de que los cuidadores experimenten sobrecarga, Blanco *et al.*⁽³⁴⁾ concluyeron que el no tener un empleo fuera del hogar es un factor de riesgo, mientras que tener mayor edad y contar con suficiente apoyo social, es un factor protector. Por ello, se recomienda que los estudios de intervención se orienten a la implementación de programas para que los cuidadores identifiquen sus redes de apoyo y disminuyan los riesgos de la carga de cuidado^(30,32).

En la literatura se expresa que el apoyo social que recibe el cuidador es fundamental para enfrentar de manera efectiva las múltiples situaciones a la que está expuesto^(7,12), pero en los resultados de este estudio no se presentó asociación significativa entre las características de los cuidadores y el apoyo social percibido. De las variables que se cruzaron estuvo el ser mujer (participaron 77,8%) y saber leer y escribir (estudios hasta de bachillerato completo en el 70,7%). Estos resultados confirman el rol social asignado a la mujer por sus cualidades naturales,^(7,14,21,22).

Conclusiones

Los resultados obtenidos en este estudio confirman que las mujeres son quienes asumen principalmente el rol de cuidadores, sin embargo, en esta investigación se ha encontrado que uno de cada

cinco cuidadores de niños con cáncer, su cuidador es un hombre.

En el presente estudio no se encontró asociación entre las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños con cáncer y el tipo de apoyo social (confidencial y afectivo) recibido. Resultado llamativo porque los participantes del estudio perciben como escaso, en un porcentaje apreciable, el apoyo social percibido.

Asumir el rol de cuidador a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de emociones difíciles de comprender, donde el deja de lado sus necesidades personales.

Se recomienda que el personal de enfermería realice estudios de intervención con los cuidadores y su familia, orientados a desarrollar valores en la convivencia, y de esta forma permitir la realización y reconocimiento de las actividades de apoyo social.

Agradecimientos

Por su participación en el estudio, a las cuidadoras de niños con cáncer, a las enfermeras Kelly Johanna Álvarez Banquett y Yilanis Paola Peroza Bahoque y a las instituciones de salud que permitieron acceder a su información.

Referencias

1. Organización de las Naciones Unidas. El cáncer infantil aumentó un 13% en dos décadas, revela nuevo estudio de la OMS. Objetivos del Desarrollo Sostenible. 2017. p. 1.
2. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. 2018. p. 1.
3. Instituto Nacional de Cancerología-ESE. Boletín Epidemiológico. 9. 2016. p. 1-18.
4. Alcaldía Mayor de Cartagena de Indias. Comportamiento de cáncer infantil (CI) año 2015, SIVIGILA Cartagena. 2015. p. 1-9.
5. NIH NATIONAL CANCER INSTITUTE. Coping with cancer, Changes for the Family. NIH NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2018. p. 1-4.
6. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Mendez Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. PSICOONCOLOGIA. 2015;12(1):67-86.
7. Fernández Lao I, Del Pino Berenguer M, Silvano Arranz A. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Index enferm [Internet]. 2013;22(1/2):12-20. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
8. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev Fac Nac Salud Pública. 2016;34(2):193-201.

9. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: Apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol.* 2015;47(2):93-101.
10. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2017;49(2):330-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
11. Achury Saldaña DM, Restrepo Sánchez A, Torres Castro NM, Buitrago Mora AL, Neira Beltrán NX, Devia Florez P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid* [Internet]. 2017;8(3):1721-32. Available from: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/download/367/759>
12. Flores González E, Seguel Palma F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Invest educ enferm.* 2016;34(1):67-73.
13. Ostertag Antezana FN. Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu.* 2014;12(1):79-99.
14. Carrillo GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev salud pública.* 2015;17(3):394-403.
15. Vergara Mercado M, Barrera Ortiz L. Confiabilidad del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas". *Av enferm.* 2013;31(2):12-20.
16. Suarez Cuba MÁ. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz.* 2011;17(1):60-7.
17. Azcárate-García E, Valle-Matildes U, Villaseñor-Hidalgo R, Gómez-Pérez AI. Apoyo social a mujeres con cáncer de mama en una unidad de medicina familiar de la Ciudad de México. *ATEN FAM.* 2017;24(4):169-72.
18. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología.* 2019;16(1):25-42.
19. Santos García CN, Ponce Troncoso A, Vieytes Oliva N, Beltrán Martínez A. ¿Cómo son las cuidadoras de pacientes dependientes de un centro de atención primaria? In: *Salud, alimentación y sexualidad en el ciclo vital Volumen I* [Internet]. 2016:257-61. Available from: [http://formacionasunivep.com/IIIcongresosalud/documentos/Libro Salud, alimentación y sexualidad en el ciclo vital Volumen I.pdf#page=168](http://formacionasunivep.com/IIIcongresosalud/documentos/Libro%20Salud,%20alimentacion%20y%20sexualidad%20en%20el%20ciclo%20vital%20Volumen%20I.pdf#page=168)
20. Puerto Pedraza HM. Soporte Social Percibido En Cuidadores Familiares De Personas En Tratamiento Contra El Cáncer. *Rev Cuid* [Internet]. 2017;8(1):1407-22. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v8n1/2216-0973-cuid-8-01-01407.pdf>
21. Carrillo GM, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carreño SP, Chaparro Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol.* 2014;18(1):18-26.
22. Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Univ Ind Santander Salud.* 2015;47(2):125-136
23. Navarro Pérez JJ, Carbonell Marqués Á. Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52(e03351):1-8.
24. Castillo Sánchez M, Gamboa Araya R. Desafíos de la educación en la sociedad actual. *Dialogos Educ.* 2012;12:55-69.
25. Tintaya Condori P. Enseñanza y desarrollo personal. *Revista de Psicología.* 2016(16):75-86. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000200005
26. Giraldo Montoya DI, Zuluaga Machado S, Uribe Gómez V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Med UPB.* 2020;37(2):89-96. <https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2.a02>
27. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló E, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gac Médica Espirituana.* 2017;19(1):38-50.
28. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.* 2016;7(1):1171-84.
29. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, *et al.* Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist.* 2017;32(4):221-5.
30. Barrera Ortiz L, Campos MS, Gallardo-Solarte K, Coral-Ibarra RDC, Hernández-Bustos A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Univ y Salud.* 2016;18(1):102-12.
31. Maluche Sánchez A, Velásquez VF. Efecto Programa De Apoyo Social: Percepción De Cuidadoras Familiares De Personas Mayores Afrocolombianas En Guapi, Cauca. *Hacia prom salud.* 2017;22(2):99-110.
32. Romero-Guevara SL, Correa BL, Camargo-Figuera FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Univ y Salud.* 2017;19(1):85-93.
33. Nightingale CL, Curbow BA, Wingard JR, Pereira DB, Carnaby GD. Burden, quality of life, and social support in caregivers of patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: A pilot study. *Chronic Illn* [Internet]. 2016;12(3):236-45. Available from: <https://doi.org/10.1177/1742395316644305>
34. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2019;54(1):19-26. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>