



Revista CUIDARTE

ISSN: 2216-0973

revistaenfermeria@udes.edu.co

Universidad de Santander

Colombia

Puerto Pedraza, Henry Mauricio
SOPORTE SOCIAL PERCIBIDO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN
TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER

Revista CUIDARTE, vol. 8, núm. 1, 2017, pp. 1407-1422

Universidad de Santander

Bucaramanga, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359549159002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

SOPORTE SOCIAL PERCIBIDO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER

APOIO SOCIAL PERCEBIDO EM CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM TRATAMENTO CONTRA O CÁNCER

SOCIAL SUPPORT PERCEIVED IN FAMILY CARETAKERS OF PATIENTS BEING TREATED AGAINST CANCER

Henry Mauricio Puerto Pedraza^{1*}

Histórico

Recibido:

18 de agosto de 2016

Aceptado:

15 de diciembre de 2016

¹ Magíster en Enfermería.
Docente Facilitador -
Fundación Universitaria
Sanitas, Bogotá, Colombia.
E-mail:
playapuertos@hotmail.com

*Los datos de la presente investigación están asociados a tesis de grado de Magíster en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Introducción: El cáncer se reconoce como un problema universal que afecta a las personas de cualquier edad, género, cultura y situación económica, además impone fuertes cargas financieras y sociales para la persona enferma al igual que su familia. El objetivo fue determinar el Soporte social percibido en enfermedad crónica en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo de corte transversal, se entrevistaron 75 cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer a los cuales se les aplicó el instrumento “Soporte social percibido en enfermedad crónica”. El análisis se realizó mediante estadística descriptiva y estratificación de la escala Soporte social percibido. **Resultados:** Los cuidadores familiares son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el (37,3%), en relación al estado civil se informó estar casados o en unión libre (66,7%), de ocupación hogar (50,7%), con una mediana de 18 horas de cuidado. Los cuidadores familiares presentan una percepción media del soporte social percibido de (36%). Las subescalas del instrumento reportan puntajes medios en la interacción personal (42,7%), guía (40%), retroalimentación (41,3%) ayuda tangible (28%), interacción social (45,3%). **Discusión:** Se hace necesario abordar el soporte social desde una perspectiva holística donde las interrelaciones de salud física, emocional, funcionamiento familiar y social respondan a las necesidades de los cuidadores familiares. **Conclusiones:** 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 amenazados por el cáncer.

Palabras clave: Apoyo Social; Cuidadores; Neoplasias.

RESUMEN

Introdução: O câncer se reconhece como um problema universal que afeta às pessoas de qualquer idade, sexo, cultura e situação econômica; além disso, impõe pesados encargos financeiros e sociais para a pessoa doente, bem como a sua família. O objetivo foi determinar o apoio social percebido em cuidadores familiares de pessoas com doença crônica em tratamento contra o câncer. **Materiais e Métodos:** Estudo descritivo de corte transversal, entrevistaram-se 75 cuidadores familiares de pessoas em tratamento contra o câncer, foi aplicado o instrumento “Apoio social percebido na doença crônica”. A análise realizou-se mediante estatística descritiva e estratificação da escala Apoio social percebido. **Resultados:** Os cuidadores familiares são na sua maioria mulheres de estratos socioeconômicos 1 e 2, com ensino fundamental incompleto (37,3%), em relação ao estado civil relataram serem casados ou em união de facto (66,7%), ocupação no lar (50,7%), mediana de 18 horas de cuidado. Cuidadores familiares têm uma percepção média do apoio social percebido de (36%). As sub-escalas do instrumento referem pontuações médias na interação pessoal (42,7%), guia (40%), feedback (41,3%) ajuda tangível (28%), interação social (45,3%). **Discussão:** Torna-se necessário abordar o apoio social a partir de uma perspectiva holística, onde as inter-relações de saúde física, emocional, funcionamento familiar e social respondam às necessidades dos cuidadores familiares. **Conclusões:** O apoio social é conhecido por ser a mais poderosa força que facilita o sucesso quando uma pessoa e seu cuidador estão ameaçados pelo câncer.

Palavras chave: Apoio Social; Cuidadores; Neoplasias.

RESUMO

ABSTRACT

Introduction: Cancer is recognized as a universal problem that affects people of any age, gender, culture, and economic situation; in addition, it imposes strong financial and social burdens for the patient as well as for the family. The objective was to determine the social support perceived in chronic disease in family caretakers of individuals being treated against cancer. **Materials and Methods:** This was a cross-sectional descriptive study, with interviews of 75 family caretakers of individuals being treated against cancer who were applied the instrument “Social support perceived in chronic disease”. The analysis was performed through descriptive statistics and stratification of the perceived support social scale. **Results:** Family caretakers are mostly women from socioeconomic levels 1 and 2, with incomplete primary education (37.3%); regarding marital status, 66.7% reported being married or in a common-law relationship; 50.7% were housekeepers, with a median of 18 hours of care. Family caretakers have a mean perception of the social support perceived of 36%. The instrument's subscales report mean scores in personal interaction (42.7%), guide (40%), feedback (41.3%) tangible help (28%), and social interaction (45.3%). **Discussion:** It is deemed necessary to address social support from a holistic perspective, where the interrelations of physical and emotional health, family, and social functioning respond to the needs of family caretakers. **Conclusions:** Social support is known for being the biggest and most powerful force that facilitates success when individuals and their caregivers are threatened by cancer.

Key words: Social Support; Caregivers; Neoplasms.

Cómo citar este artículo: Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev Cuid. 2017; 8(1): 1407-22. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>



©2017 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema universal que afecta a las personas de cualquier edad, género, raza, cultura, estrato social y económico; igualmente su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación crean dificultades, no sólo a nivel físico, emocional y social, sino que se convierten en una problemática de interés en salud pública por la carga que representa a la persona enferma, la familia, su cuidador y la comunidad en general. Adicionalmente, el cuidado y asistencia de la enfermedad es directamente proporcional a la educación, apoyo familiar, soporte social y económico presente.

Según los reportes de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC) para el 2015 en Colombia se presentaron 79.660 nuevos casos de cáncer y se registraron 42.483 defunciones año¹. Igualmente, el Instituto Nacional de Cancerología (INC) ente responsable del control de cáncer en Colombia, infiere que en el territorio nacional existe una tendencia sostenida de incidencia y mortalidad para todo tipo de neoplasias malignas². Con respecto a el diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer, cedida por la interpretación cultural, social de una enfermedad dolorosa e incapacitante que genera aislamiento social, familiar, que provoca alteraciones emociones como ira, tristeza y depresión; se convierten en una de las complicaciones de mayor preocupación asistencial la cual requiere de un manejo multidisciplinario que respondan a proveer un cuidado integral al paciente su familiar y especialmente en su cuidador.

Así mismo, la familia se constituye como la primera línea de apoyo y soporte que posee el individuo, por tanto, se reconoce que ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la presencia de un evento negativo relacionado al inicio o progresión de una enfermedad³.

Cabe añadir que la familia inicia su proceso de asistencia y cuidado frente a la enfermedad cuando el cáncer en particular comienza a manifestar sus primeros signos y síntomas; para este momento se habla de una etapa diagnóstica que es el inicio de muchas otras fases de la enfermedad que incluyen: tratamiento, supervivencia, seguimiento, recurrencia, retratamiento del cáncer, cuidados paliativos y los mejores cuidados al final de la vida; en todas las fases o durante todo el proceso, se requiere del cuidado, soporte familiar, social y profesional.

De igual modo, la selección de un cuidador familiar al igual que el diagnóstico de cáncer por sí mismo es un evento independiente y al azar, pues generalmente ninguna persona en un entorno familiar está preparada para las responsabilidades que se emanan de la atención y del cuidado de un ser querido enfermo. Cuidar implica muchas veces un gran esfuerzo físico y emocional, la sobre carga de cuidado dificulta esta tarea, afectando de manera negativa el equilibrio de la salud y la relación con la persona que se cuida.

El cuidador familiar se define como: *“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 decisiones”⁴.

De la misma manera, en la situación especial del cuidador familiar de una persona con cáncer, es este el individuo que asume el acompañamiento del proceso enfermedad y terapia oncológica, responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto, el cual se ve enfrentados a nuevos retos, en la toma de decisiones y, por otra parte debe orientar también sus expectativas y proyecciones personales⁵.

La National Alliance for Caregiving, reportó la existencia de 65.7 millones de personas mayores de 18 años que ofrecen asistencia y apoyo gratuito a los adultos mayores con alguna discapacidad que viven en su comunidad. Adicionalmente, se estima que 4,6 millones de estadounidenses cuidan y asisten de alguien con cáncer en el hogar y aproximadamente el 50% de los pacientes necesitan de un cuidador familiar con un adecuado soporte social que le ayude amortiguar y sobre llevar las necesidades de asistencia y cuidado básico presentes^{6,7}.

Asimismo, el anterior estudio reportó que los cuidadores son en su mayoría mujeres en el 66%, con un promedio de edad 48 años; que proporcionan cuidados a un familiar en el 86% de los casos, con más de un tercio del cuidado a uno de los padres 36% y uno de cada siete cuidadores brinda atención a un hijo. El diagnóstico principal de cuidado son los adultos mayores con el 12%, las enfermedades mentales incluidas el Alzheimer 10%, el cáncer 7% y las enfermedades cardiovasculares 5%. La mayoría de los cuidadores ayudan a su ser querido con

alguna actividad de la vida diaria en un 56%, la actividad más común es la movilización en la cama o silla de ruedas en el 40%, las tareas de cuidado personal como el baño en ducha y el vestido, en un (32 y 26%) respectivamente y finalmente la alimentación en el 19%⁶. Por otra parte, se reconoce que la atención que se brinda a pacientes con cáncer es compleja y demasiado técnica, que requiere en el cuidador una preparación intelectual, cognitiva, instrumental y física⁷.

El concepto de soporte social ha emergido como una variable importante en las investigaciones en ciencias de la salud, diferentes autores refieren que el soporte social es una práctica de cuidado que se da en el intercambio de relaciones entre personas y se caracteriza por las expresiones de afecto, afirmación, respaldo, entrega de ayuda simbólica o material. Asimismo, reconoce el soporte social como un elemento que amortigua las consecuencias producidas por el estrés en las labores de la vida diaria y se convierte en un factor de ayuda para que las personas se sientan cuidadas, amadas, valoradas, estimadas y que contribuye a la recuperación de los enfermos y a que los miembros de la familia desempeñen sus roles⁸.

Barrera y Ainlay (1983) refieren el soporte social como 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 positiva⁹.

La literatura ha indicado que tanto el apoyo como

el soporte social actúan como un factor protector en los acontecimientos y situaciones negativas de la vida diaria relacionadas con el estrés, angustia e incertidumbre derivada continuamente de los procesos de enfermedad, tratamientos y cuidado.

El presente estudio toma el concepto de Soporte social percibido en enfermedad crónica propuesto por G. Hilbert que lo clasifica en cinco subescalas: **La interacción personal:** representada por el apoyo emocional que se necesita para el afrontamiento de las situaciones que se presentan en la enfermedad crónica. **Guía:** Principales ayudas que percibe el cuidador como educación e información. **Retroalimentación:** Sentir que quien les brinda apoyo, está de acuerdo con ellos y apoyan sus pensamientos y acciones. **Ayuda tangible:** Ayuda material, física y laboral desempeñada por el cuidador. **Interacción social:** Apoyo para permitir que los cuidadores recaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades¹⁰.

El objetivo del estudio fue describir el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer que asisten a 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. Colombia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Descriptivo de corte transversal, realizado en la Unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital Universitario de Santander de la ciudad de Bucaramanga. Colombia.

Población: Constituida por 75 cuidadores familiares de pacientes en tratamiento contra el cáncer que asisten a la unidad de oncología y radioterapia del Hospital Universitario de Santander de la ciudad de Bucaramanga. Colombia, en el primer trimestre del 2013.

Muestra: 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 ($r=0,52$)⁵.

Criterios de inclusión: Cuidador familiar de un paciente en tratamiento contra el cáncer, mayor de 18 años y un tiempo mínimo de seis meses como cuidador.

Criterios de exclusión: cuidador familiar con problemas cognitivos, conductuales y limitaciones para expresar la información solicitada.

Procedimientos: El abordaje de los cuidadores familiares se llevó a cabo en la unidad de oncología y radioterapia de la E.S.E. HUS, a los cuidadores reclutados se les solicitó permiso para una entrevista y así verificar los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Los cuidadores que cumplieron los criterios anteriores descritos se les solicitó la participación voluntaria en la investigación y firma del consentimiento informado. Las entrevistas se realizaron por el investigador principal del estudio en una sala de juntas dotada con los elementos necesarios para realizar el procedimiento.

Instrumento de recolección de datos: *Support in Chronic Illness* (SSCII) Soporte Social Percibido

en Enfermedad Crónica. El instrumento está compuesto por 38 ítems o reactivos divididos en cinco subescalas: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social. Los ítems o reactivos están organizados de la siguiente manera, del 1 al 10 forman la subescala de interacción personal; los reactivos 11 al 17 y 30 al 36 la subescala de guía; los reactivos 18 al 20 y 37, 38 la subescala retroalimentación; los reactivos 21 al 24 la subescala de asistencia tangible y los reactivos 25 al 29 la subescala de interacción social^{10, 5}.

El instrumento original presenta una concordancia del 100% y fiabilidad medida con un alfa de Cronbach de 0,80. Igualmente, los puntajes para las subescalas que miden el soporte social fueron de 0,84 y 0,94 respectivamente. La escala de medición es de tipo Likert, con una puntuación que va desde 1=insatisfecho, 2= algo insatisfecho, 3= parcialmente insatisfecho, 4= algo satisfecho, 5= satisfecho y 6 = muy satisfecho. Asimismo, el instrumento cuenta con un puntaje mínimo de 38 y máximo de 228: para su interpretación se tiene en cuenta que entre más alto es el puntaje mayor es la satisfacción del soporte social percibido¹⁰.

Finalmente, 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. La versión en español utilizada en la presente investigación cuenta con un alfa de Cronbach de 0,95¹¹.

Variabes: Características sociodemográficas del cuidador familiar, subescalas del soporte social percibido (interacción personal, guía,

retroalimentación, ayuda tangible e interacción social), tiempo de cuidado o asistencia, relación o parentesco con la persona receptora del cuidado. Adicionalmente, se incluyeron las variables relacionada con condiciones clínicas de la enfermedad, terapia y estado funcional de las personas en tratamiento.

Análisis de datos: Se construyó una base de datos con doble digitación en Epidata Versión 3.1. Posteriormente, los datos fueron depurados y exportados para su respectivo análisis al programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) Versión 19. Las variables cualitativas se presentan en tablas de frecuencias y porcentajes, las cuantitativas por medidas de tendencia central y dispersión; las variables que presentan normalidad con la media y la desviación estándar (D.E), las variables que no presentan normalidad con la mediana y el rango intercuartil.

Por otra parte, se realizó una agrupación de los indicadores de respuesta del instrumento *Support in Chronic Illness* (SSCII), para su mejor comprensión de las tablas de resultado y la distribución porcentual de cada una de las subescalas del instrumento. Los indicadores de respuesta quedaron organizados de la siguiente manera: Indicador insatisfecho / algo insatisfecho.

Indicador parcialmente insatisfecho / algo satisfecho. Indicador satisfecho / muy satisfecho. Finalmente, para la presente investigación construyó tres niveles de estratificación para evaluar los niveles alto, medio y bajo del instrumento *Support in Chronic Illness* (SSCII), para tal procedimiento se utilizó la regla de estratificación de Dalenius & Hodges¹².

Consideraciones éticas: El estudio cumplió los estándares de las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, Resolución 008430 de 1993 Ministerio de Salud de la República de Colombia¹³. Se consideró un estudio de riesgo mínimo y adicionalmente, se tuvieron en cuenta los principios éticos relacionados al respeto y autonomía, beneficencia- no maleficencia, justicia y confidencialidad. Finalmente, se incluye la participación voluntaria, confidencialidad de la información, consentimiento informado por parte de los participantes al estudio y aprobación por comité de ética Universitario e Institucional (Código UGI 075).

RESULTADOS

Las características sociodemográficas de la población de estudio reportaron un promedio de 44,6 años y una (D.E.= 14,1). Igualmente, el género predominante es el femenino con el 80%, de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el (37,3%); en relación al estado civil informó estar casados o en unión libre (66,7%), de ocupación hogar (50,7%), con una mediana de 18 horas de cuidado. La procedencia de los cuidadores familiares y su receptor de cuidado corresponde a la zona urbana de la ciudad de Bucaramanga del 66,6%.

Los cuidadores familiares presentan una percepción media del Soporte social percibido de (36%). Las subescalas del instrumento reportan puntajes medios en la interacción personal (42,7%), guía (40%), retroalimentación (41,3%)

ayuda tangible (28%), interacción social (45,3%). Por otra parte, las variables relacionadas con las características de asistencia y cuidado brindadas por los cuidadores familiares y las características de las variables clínicas de los receptores de cuidado se pueden consultar de manera más detallada en la tesis de Puerto HM (2014), Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer⁵.

Soporte Social Percibido por los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

A continuación, se presenta los resultados correspondientes a la suma total e individual de las subescalas del soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Adicionalmente, se aplicó la regla de estratificación de Dalenius & Hodges, para reportar los puntos de corte de la escala total y las subescalas del soporte social percibido respectivamente.

Soporte social percibido por los cuidadores familiares: los resultados reportan un promedio de 138,3 (D.E.= 36,3) con rango de 174, un valor mínimo de 53 y un máximo de 227. Al aplicar la estratificación según la regla de Dalenius and Hodges, los resultados obtenidos infieren que los cuidadores familiares presentan una percepción del soporte social percibido baja en (33,3%) media (36,5%) alta (31%). [Tabla 1.](#)

Tabla 1. Regla de estratificación de Dalenius & Hodges en Soporte Social Percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer

Regla Dalenius & Hodges		Nivel alto	Nivel medio	Nivel bajo	Total
Subescalas Soporte social					
Interacción personal	N %	24 32	32 42,7	19 25,3	75 100
Guía	N %	23 30,7	30 40	22 29,3	75 100
Retroalimentación	N %	24 32	31 41,3	20 26,7	75 100
Ayuda tangible	N %	24 32	21 28	30 40	75 100
Interacción social	N %	20 26,7	34 45,3	21 28	75 100
Total, Soporte social	N %	23 31	27 36,5	25 33,3	75 100

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM (2014).

Subescala Interacción personal: reportó un promedio de 38,6 (D.E.= 10,4) con rango de 48, un valor mínimo de 11 y máximo de 59. La regla de Dalenius & Hodges presenta una percepción baja de la subescala en (25,3%), media (42,7%), alta (32%).

La descripción por categorías de la subescala reportó satisfacción desde parcialmente satisfecho a muy satisfecho en todos los ítems con valores desde (70,7 a 88%). [Tabla 2.](#) Distribución porcentual subescala interacción personal.

Tabla 2. Distribución porcentual subescala Interacción personal

Ítem		Insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Satisfecho	Total
		Algo insatisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	
Dicen que estoy bien como estoy	N	22	39	14	75
	%	29,3	52	18,7	100
Me confortan mostrándome algo de afecto físico	N	9	42	24	75
	%	12	56	32	100
Me hacen saber que puedo contar con ella (él) si necesito ayuda	N	9	41	25	75
	%	12	54,6	33,3	100
Expresan interés y preocupación por mi bienestar	N	10	37	28	75
	%	13,4	49,4	37,3	100
Me dicen que se sienten muy cercanas a mí	N	12	38	25	75
	%	16	50,7	33,4	100
Están disponibles para escuchar cuando yo quiero hablarles	N	11	38	26	75
	%	14,6	50,6	34,6	100
Disfrutan escuchando lo que yo pienso	N	13,3	43	22	75
	%	10	57,4	29,3	100
Me consuelan cuando estoy molesto (a)	N	11	45	19	75
	%	14,7	60	25,4	100
Permiten que yo vaya donde ellas cuando me siento deprimido	N	11	37	27	75
	%	14,7	49,3	36	100
Me aceptan totalmente, incluyendo lo mejor o peor de mí.	N	10	37	28	75
	%	13,3	49,4	37,3	100

N = Número total de cuidadores familiares.

% = Porcentaje total de cuidadores familiares

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM. (2014).

Subescala guía: Presentó un promedio de 52,8 (D.E.= 13,6) con rango de 69, un valor mínimo de 15 y máximo de 84. La regla de Dalenius & Hodges presenta una percepción baja de la subescalas en (29,3%), media (40%), alta (30,1%).

La descripción por categorías de la subescala reportó satisfacción desde parcialmente satisfecho a muy satisfecho en todos los ítems con valores desde (77,3 a 89,3%). El estudio reconoce que un porcentaje mayor de los cuidadores familiares se encuentran con una percepción positiva de la subescala guía en relación a la información brindada sobre el proceso enfermedad y tratamiento. [Tabla 3.](#)

Tabla 3. Distribución porcentual subescala guía

Ítems		Insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Satisfecho	Total
		Algo insatisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	
Me dejan claro lo que se espera de mí	N %	10 13,3	37 49,3	28 37,4	75 100
Me orientan sobre cómo tenía que hacer ciertas cosas	N %	9 12	41 54,7	25 33,3	75 100
Me dan información para ayudarme a entender la situación en que me encontraba	N %	8 10,7	45 60	22 29,3	75 100
Me dicen lo que puede suceder en circunstancias en una situación a punto de ocurrir	N %	9 12	47 62,6	19 25,4	75 100
Me enseña cómo hacer algo en una situación	N %	11 14,6	49 65,3	15 20	75 100
Me hablan sobre un problema para ayudar a resolverlo	N %	11 14,7	45 60	19 25,4	75 100
Comparten información conmigo sobre las recomendaciones que me hace el equipo de salud	N %	10 13,3	39 52	26 34,7	75 100
Me ayudan a comprender mis necesidades	N %	13 17,4	41 54,7	21 28	75 100
Me orientan a quien debo buscar para que me asista cuando tengo problemas con las recomendaciones del equipo de salud	N %	15 20	40 53,3	20 26,6	75 100
Me orientan que tan útiles son las recomendaciones del equipo de salud para evitar complicaciones	N %	12 16	42 56	21 28	75 100
Me enseñan cómo llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud	N %	11 14,7	44 58,7	20 26,6	75 100
Me motivan a tener cuidado de mí mismo	N %	17 22,7	32 42,6	26 34,7	75 100

N = Número total de cuidadores familiares.

% = Porcentaje total de cuidadores familiares

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM. (2014).

Subescala retroalimentación: Reportó un promedio de 18,2 (D.E.= 5,4) con rango de 25, un valor mínimo de 5 y máximo de 30. La regla de Dalenius & Hodges presenta una percepción baja de la subescala en (26,7%), media (41,3%), alta (32%).

La descripción por categorías de la subescala reportó satisfacción desde parcialmente satisfecho a muy satisfecho en todos los ítems con valores desde (73,4 a 88%). [Tabla 4.](#)

Tabla 4. Distribución porcentual subescala retroalimentación

ítems		Insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Satisfecho	Total
		Algo insatisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	
Revisan conmigo si he seguido los consejos que me dan	N %	9 12	46 61,3	20 26,7	75 100
Me ayudan a entender porque no hago algo bien	N %	11 14,7	47 62,6	17 22,7	75 100
Me retroalimentan acerca de cómo estoy haciendo las cosas sin decirme si está bien o no	N %	14 18,6	44 58,7	17 22,6	75 100
Revisan si he seguido las recomendaciones que considero importantes	N %	12 16	46 61,3	17 22,7	75 100
Hacen comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud	N %	20 26,7	23 30,7	32 42,7	75 100

N = Número total de cuidadores familiares.

% = Porcentaje total de cuidadores familiares

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM. (2014).

Subescala ayuda tangible: Reportó un promedio de 17,2 (D.E.= 5,72) con rango de 20, un valor mínimo de 4 y máximo de 24. La regla de Dalenius & Hodges presenta una percepción baja de la subescala en (40%), media (28%), alta (32).

La descripción por categorías de la subescala que corresponde a la ayuda tangible reportó datos de variabilidad en algunos de los ítems. Por ejemplo, en el ítem (medio regalo) obtuvo una puntuación de (61,3%) desde insatisfecho a algo insatisfecho. Para los ítems de apoyo económico y de transporte las puntuaciones fueron muy similares. [Tabla 5.](#)

Tabla 5. Distribución porcentual subescala ayuda tangible

ítems		Insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Satisfecho	Total
		Algo insatisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	
Me apoyan con algunos recursos económicos o me dan dinero	N %	34 45,3	20 26,6	21 28	75 100
Me dio regalos	N %	46 61,3	14 18,7	15 20	75 100
Hizo alguna tarea que normalmente yo la hago	N %	30 40	28 37,4	17 22,7	75 100
Me dio transporte	N %	36 48	19 25,3	20 26,7	75 100

N = Número total de cuidadores familiares.

% = Porcentaje total de cuidadores familiares

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM. (2014)

Subescala Interacción social: Reportó un promedio de 11,3 (D.E.= 5,6) con rango de 23, un valor mínimo de 7 y máximo de 30. La regla

de Dalenius & Hodges presenta una percepción baja de la subescala en (28%), media (45,3%), alta (26,7%).

La descripción por categorías de la subescala que corresponde a la interacción social, reporto insatisfacción en los ítems me ofrecen alternativas de distracción, hablan conmigo sobre algunos de mis intereses y me hacen bromas y chistes para darme ánimos, desde insatisfecho a algo insatisfecho con valores desde (46,6%,

28% y 18,7%) respectivamente. Asimismo, en las preguntas comparten conmigo algún interés y puedo contar con ellas para distraerme de las preocupaciones, reporto satisfacción desde parcialmente satisfecho a muy satisfecho con valores desde (80% a 83,9%). [Tabla 6.](#)

Tabla 6. Distribución porcentual subescala Interacción social

Ítems		Insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Satisfecho	Total
		Algo insatisfecho	Algo satisfecho	Muy satisfecho	
Me ofrecen alternativas de distracción y recreación	N %	35 46,6	26 34,6	14 18,7	75 100
Hablan conmigo sobre algunos de mis intereses	N %	21 28	39 52	15 20	75 100
Me hacen bromas o chistes para darme ánimos	N %	14 18,7	43 57,3	18 24	75 100
Comparten conmigo algún interés	N %	15 20	39 52	21 28	75 100
Puedo contar con ellas (os) para distraerme de las preocupaciones	N %	12 16	37 49,3	26 34,6	75 100

N = Número total de cuidadores familiares.

% = Porcentaje total de cuidadores familiares

Fuente: Datos tesis maestría. Puerto HM (2014).

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados para el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, reportó una percepción media de 36,5%. Igualmente, estos resultados guardan similitud y relación con investigaciones realizadas en cuidadores familiares y receptores de cuidado de personas con diferentes enfermedades crónicas incluídas el cáncer.

Autores como: Yunhong¹⁴, Ramírez¹⁵, Herrera¹⁶, Gómez¹⁷, Chin¹⁸, Chan¹⁹, Díaz¹¹, Sammanco²⁰, reconocen la importancia de abordar el soporte social desde una perspectiva holística donde

las interrelaciones de la salud física, mental, espiritual, funcionamiento familiar, social y de la calidad de vida responda a las necesidades de cuidado de la población objeto de estudio.

El Soporte social en la población oncológica un fenómeno de tipo social y cultural debido a sus asociaciones al aislamiento, el dolor y la muerte, diferentes estudios han considerado que es un recurso para mejorar la asistencia en salud en toda la experiencia del cáncer; asimismo las parejas o cónyuges de los pacientes han demostrado que es una de las variables de mayor importancia fuente de apoyo emocional y tangible¹⁹.

Igualmente, las funciones emocionales y tangibles podrían establecer íntimas relaciones sociales que

pueden tener potenciales efectos amortiguadores sobre el impacto de las enfermedades, es así como un soporte social insuficiente o insatisfactorio conduce a resultados negativos como la angustia, tensión y problemas de comunicación en la persona enferma, cuidador y la familia¹⁹.

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 como el cáncer.

Subescala interacción personal

Los resultados son similares a los estudios realizados por Ramírez¹⁵, Herrera¹⁶, Díaz¹¹, infieren que los comportamientos del soporte social son afines a las expresiones de afecto, escucha, consejo, comprensión y asimismo con la preocupación de la red social por su bienestar general.

Autores como Deshiel²¹, reconocen la complejidad del bienestar psicológico en el cuidado y más aún cuando el cuidador se siente impotente al no tener herramientas eficaces para apoyar la esfera emocional de la persona con cáncer. Por otra parte, Fang²², demostró que las personas que recibieron un diagnóstico de cáncer tenían un mayor riesgo de suicidio y muerte por causas cardiovasculares en las semanas posteriores a la comunicación sobre su enfermedad y tratamiento que las personas libres de enfermedad tumoral.

Cabe aclarar que el cuidador familiar reconoce que el cáncer es una patología indeseable y con pronóstico desalentador en muchos de los casos, difícilmente la persona enferma al enterarse del

diagnóstico lo reciba de buen ánimo dada la naturaleza de la enfermedad. Por otra parte, la enfermedad oncológica implica generalmente un tratamiento muy complejo y muchas veces lesivo²³. Es de vital importancia que la persona con cáncer y su familia tengan un buen soporte social en temas de información, educación en los aspectos relacionados al diagnóstico, tratamiento y de las complicaciones de las diferentes terapias⁵.

El presente estudio identificó que el cuidador familiar se encuentra satisfecho con las actividades o tareas de su red social, características integradas a las expresiones de apoyo por su bienestar y disposición para la escucha son las más relevantes.

Subescala guía

Autores como Northouse²⁴, Potter²⁵, reconocen a la familia como el soporte social más importante en el cuidado de la persona con cáncer, independientemente que en muchas ocasiones el papel que asume como cuidador lo realice basado en un compromiso de nobleza, lealtad o compensación. Asimismo, es indiscutible que un alto porcentaje de cuidadores no tiene ninguna preparación o habilidad para prestar atención y las tareas básicas de cuidado. Ferrell y colaboradores, sugieren que las tareas que asumen los cuidadores de personas con cáncer son adquiridas durante todo el proceso de enfermedad.

Cooper²⁶, en el estudio de tensión en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, sugiere que las necesidades de los cuidadores familiares están relacionadas al apoyo instrumental, apoyo emocional y apoyo informativo.

Selby *et al.*²⁷, informaron los hallazgos de una revisión de la literatura sobre las necesidades más frecuentemente reportadas por las personas en tratamiento oncológico y sus cuidadores, los datos encontrados corresponden a una información muy limitada de la enfermedad, igualmente un aumento en las necesidades emocionales y económicas por parte de la red de soporte social.

La educación para el cuidador familiar en el contexto del cáncer es una variable esencial para alcanzar un mayor cumplimiento al tratamiento y asegurar la continuidad de la atención. Los datos del presente estudio son similares a los reportados por Ramírez¹⁵, Herrera¹⁶, donde ubican a los cuidadores con niveles positivos de educación e información.

Es posible que los procesos de información y educación que reciben las personas con cáncer al igual que su cuidador familiar por parte del grupo multidisciplinario de salud de la unidad de oncología y radioterapia de la ESE HUS, ayuden significativamente a suavizar un poco la carga de la enfermedad y tratamiento.

Subescala retroalimentación

Los resultados encontrados en la presente investigación son similares a los estudios realizados por Ramírez¹⁵, Herrera¹⁶, en la población de cuidadores de personas con cáncer. Los hallazgos inferen que el proceso de retroalimentación es un factor que ayuda aminorar las situaciones relacionadas al desconocimiento de las tareas de asistencia y cuidado.

La retroalimentación es una herramienta fundamental que se ofrece a los cuidadores familiares como un proceso de formación de hábitos y condiciones de aprendizaje y habilidades para la asistencia, para el cuidador es importante saber si está logrando adecuadamente los objetivos de asistencia en los cuidados programados por el grupo multidisciplinario en salud. Igualmente, el cuidador debe reconocer cuales son las labores que debe prestar más atención para mejorar el cuidado; por otra parte, este cuidador no sólo debe recibir retroalimentación negativa, sino propender por demostrarle las fortalezas de su trabajo, la importancia de su labor de una manera clara y fácil de entender apoyada en un proceso de retroalimentación positiva que lo motive a perfeccionarse continuamente⁵.

Subescala ayuda tangible

Los datos encontrados en nuestro estudio comparten significancia con los hallazgos reportados por la *National Alliance for Caregiving*, donde las actividades o tareas de cuidado más comunes en la asistencia se relacionan con el traslado o movimiento, el baño e higiene personal, la preparación y administración de los alimentos⁶.

Igualmente, los estudios que reporta Deshields²², donde reconocen que las tareas que normalmente son realizadas por los cuidadores familiares están representadas en el acompañamiento de las actividades de la rutina diaria, la administración de medicamentos y la identificación y asistencia de los efectos secundarios que se derivan de las terapias contra el cáncer.

Además de la asistencia directa se encuentran tareas o actividades indirectas importantes y que se relacionan con el cuidado, estas actividades se materializan en la búsqueda de información de la enfermedad y tratamientos, el apoyo en asesoramiento ante las entidades aseguradoras y además labores administrativas de mayor complejidad que generan un gasto adicional de tiempo y de transporte entre otros⁵.

El impacto económico del cuidador familiar es inestable especialmente si el cuidador desempeña alguna actividad laboral que le permita obtener algún tipo de ingreso económico para el mantenimiento de su familia. Para el cuidador familiar la situación de ser solidario en el cuidado le genera un escenario de mayor responsabilidad tanto laboral como familiar, la carga de las responsabilidades del cuidado complica de manera gradual los compromisos laborales adquiridos presentándose ausentismo laboral de forma continua por incapacidades relacionadas a su condición de cuidador, esto a su vez genera una disminución de los ingresos económicos familiares durante todo el proceso de enfermedad. Por otra parte, si el cuidador familiar no logra un equilibrio entre las situaciones familiares y laborales descritas anteriormente, tiene el riesgo de presentar cambios que afecte con mayor repercusión los ingresos familiares y posiblemente hasta el mismo empleo desencadenando automáticamente la pérdida de beneficio de cobertura en salud para el cuidador y su núcleo familiar⁵.

Estudios realizados por, Himmelstein²⁸, Yun²⁹, reconocen variables importantes en relación al impacto financiero del cuidador familiar entre

las cuales son relevantes las horas de pérdida laboral que se traduce en disminución o pérdida de los ingresos familiares, problemas financieros graves por pagos adicionales de facturas por los servicios de salud recibidos que conllevan a declararse en quiebra o bancarrota por incapacidad de pago de sus servicios médicos. Asimismo, la carga económica familiar y un evidente colapso financiero son predictores de una disminución de la calidad de vida del cuidador y que puede presentar como resultado un desempeño inapropiado en las actividades de cuidado de su ser querido.

La subescala de ayuda tangible está representada por la ayuda material, logística y tareas asistenciales, que generalmente son de características físicas las cuales son relevantes a la condición del cuidado, igualmente en esta subescala se encuentran los recursos económicos en forma de dinero y comodidades para la asistencia al igual que otras actividades específicas de asistencia y cuidado.

Los resultados de la presente investigación inferen que a un menor incremento de la ayuda tangible como ayuda económica, material y asistencial pueden aumentar los efectos negativos y disminuir la calidad de servicio prestado.

Subescala interacción social

Los resultados en esta subescala tienen similitud con los hallazgos encontrados en los trabajos de Ramírez¹⁵, Herrera¹⁶, Díaz¹¹, en lo referente a las categorías de la interacción social que corresponden a las situaciones de distracción, recreación y los intereses en particular de los

cuidadores; igualmente en las situaciones de carácter positivo el acompañamiento de la red de soporte social como un factor que ayuda a disminuir la carga de cuidado.

La persona con cáncer ocupa un espacio importante en el engranaje de la unidad familiar y, es así como la familia es el producto de un contexto social y cultural muy propio. La familia se establece como la red primaria de soporte social que tiene la persona a través de toda su vida la cual se ve afectada por la enfermedad de su ser querido y con mayor frecuencia cuando se trata de proceso que limita a la persona de manera física, social y emocionalmente.

El cuidador familiar se encuentra acompañado de responsabilidades y decisiones complejas de carácter familiar y social que debe asumir muchas veces sin una formación especial que finalmente pueden comprometer sus expectativas, objetivos personales a corto y largo plazo. Carecer de un nivel apropiado de interacción social se relaciona con situaciones psicosociales graves asociadas a la depresión y ansiedad que aumentan en particular la carga de la asistencia^{5,15,16}.

Se infiere que aun mayor acompañamiento de su red de soporte y apoyo social se puede reducir algunas situaciones o variables asociadas a la carga de cuidado familiar.

Dentro de las limitaciones del estudio se considera que la ausencia general de registros o bases de datos de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer en la institución impidió una selección aleatoria de los participantes en la investigación. Por tal situación se realizó una inmersión al campo de 8 semanas

y ocho horas al día para calcular la población de participantes al estudio. Por otra parte, de realizarse el estudio en una institución de carácter público y de alta complejidad sus resultados son válidos para este tipo de instituciones y para cuidadores con características similares.

CONCLUSIONES

Dentro de las principales características sociodemográficas de los cuidadores familiares que participaron en la investigación corresponden en su mayoría a mujeres, casadas, entre 18 y 78 años de edad, que residen en la zona urbana de Bucaramanga, con un nivel educativo de bachillerato incompleto, que desempeñan labores del hogar y su vivienda está ubicada en el estrato socioeconómico uno. Asimismo, son las responsables de cuidado de sus padres a los cuales les dedican las 24 horas del día y llevan de tiempo como cuidadores entre 7 a 18 meses, finalmente el cuidador familiar percibe el mayor soporte social el brindado de su núcleo familiar.

Para el soporte social percibido en enfermedad crónica de las personas en tratamiento contra el cáncer, presento un promedio de 138,39 y una desviación estándar de 36,34, los cuidadores familiares presentan una percepción media a alta del soporte social en un (67,5%). Asimismo, los puntajes por categorías de las subescalas del soporte social percibido, interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social reportaron una calificación de parcialmente satisfecho a muy satisfecho en todas las dimensiones, especialmente en la subescala guía y retroalimentación y parcialmente satisfecho en la subescala ayuda tangible.

Los resultados anteriormente descritos evidencian que las características propias del soporte social (interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social) se relaciona en el proceso de satisfacción del cuidador familiar. Asimismo, la comunicación sobre el proceso diagnóstico, enfermedad y terapia, la educación en actividades de cuidado asistencial y la expresión de las emociones, están relacionadas significativamente en la reducción de efectos potencialmente estresantes para la familia y su cuidador.

Finalmente, el soporte social es una característica de interés en ciencias de la salud que ayuda al profesional asistencial, la familia y su cuidador a amortiguar y sobre llevar las necesidades de asistencia y cuidado en presencia de una enfermedad crónica. 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 el cáncer.

Conflicto de intereses: El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. **International Agency for Research on Cancer.** GLOBOCAN 2012: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide 2012. Colombia All cancers excl. non-melanoma skin cancer.
2. **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. [https://doi.org/10.1016/s0123-9015\(11\)70068-3](https://doi.org/10.1016/s0123-9015(11)70068-3)
3. **Louro I.** La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública.* 2003; 1(29): 48-51.
4. **Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L.** El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
5. **Puerto HM.** Calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. [Tesis Maestría]. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia; 2014.
6. **National Alliance for Caregiving in collaboration with AARP.** Caregiving in the USA 2009. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
7. **Northousen L, Williams AL, Given B, McCorkle R.** Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *J Clin Oncol.* 2012; 30(11):1227-34. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
8. **Muñoz L.** El apoyo social y el cuidado de la salud humana. *Cuidado y práctica de enfermería.* Bogotá: Unibiblos; 2000.
9. **Barrera M, Anlay SL.** The structure of social support: a conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology.* 1983; 11(2):133-43. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198304\)11:2<133::AID-JCOP2290110207>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198304)11:2<133::AID-JCOP2290110207>3.0.CO;2-L)
10. **Hilbert G.** Measuring social support in chronic illness. In: Strickland O, Waltz C, editors. *Measurement of Nursing Outcomes, Volume 3: Self Care and Coping Skills.* New York: Springer Publishing Company; 1990. p. 79-96.
11. **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; 2003.
12. **Dalenius T, Hodges J.** Minimum Variance Stratification. *Journal of the American Statistical Association.* 1959; 54(285): 88-101. <https://doi.org/10.1080/01621459.1959.10501501>
13. **Ministerio de Salud de Colombia.** Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.
14. **Yunhong YU, Hu J, Elfrid JT, McCoy TP.** Social support, coping strategies, and health-related quality of life among primar caregivers of stroke survivors in China. *J Clin Nurs.* 2013; 22(15): 2160-71.
15. **Ramírez MM, Ramírez AC, Vergel LJ, Santafé LF.** Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Ciencia y Cuidado.* 2012; 9(1): 34-42.
16. **Herrera A, Flórez IE, Romero E, Montalvo A.** Soporte social a cuidadores familiares de personas con

- enfermedad crónica. *Aquichan*. 2012; 12(3): 286-97. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
17. Gómez MM, Gómez L. El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en Enfermería*. 2012; 30(1): 32-41.
 18. 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): 2311-19. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02549.x>
 19. Chan CW, Hon HC, Chien WT, López V. Social support and coping in Chinese patients undergoing cancer surgery. *Cancer Nurs*. 2004; 27(3): 230-6. <https://doi.org/10.1097/00002820-200405000-00009>
 20. Sammarco A. Perceived Social Support, Uncertainty, and Quality of Life of Younger Breast Cancer Survivors. *Cancer Nurs*. 2001; 24(3): 212-9. <https://doi.org/10.1097/00002820-200106000-00007>
 21. Deshields T, Rihanek A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N, et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*. 2012; 20(2): 349-56. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1092-1>
 22. Fang F, Fall K, Mittleman MA, Sparén P, Ye W, Adami H, et al. Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. *N Engl J Med*. 2012; 366(14):1310-8. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1110307>
 23. Puerto HM, Gamba HA. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Rev Cuid*. 2015; 6(1): 964-9. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>
 24. Northousen L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30(11): 1227-34. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
 25. 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): 538-42. <https://doi.org/10.1007/s13187-010-0076-z>
 26. Cooper D, Powe B, Tenbroeck S. Social support provided by and strain experienced by African-American cancer caregivers. *Support Care Cancer*. 2013; 21(10): 2719-25. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1849-9>
 27. Shelby R, Taylor KL, Kerner JF, Coleman E, Blum D. The role of community-based and philanthropic organizations in meeting cancer patient and caregiver needs. *CA Cancer J Clin*. 2002; 52(4): 229-46. <https://doi.org/10.3322/canjclin.52.4.229>
 28. Himmelstein D, Warren E, Woolhandler. Medical bankruptcy in the United States, 2007: results of a national study. *Am J Med*. 2009; 122(8): 741-6. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2009.04.012>
 29. Young Y, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Banq SM, Lee WS, et al. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*. 2005; 68(2): 107-14.