

Habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico: factores asociados*

Larissa de Carli Coppetti¹
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini¹
Rafaela Andolhe¹
Maria Gaby Rivero de Gutiérrez²
Steffani Nikoli Dapper^{3,4}
Fernanda Duarte Siqueira¹

Objetivo: analizar la asociación entre la habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico y las características demográficas y clínicas de los pacientes, como también las características sociodemográficas de los cuidadores y del cuidado prestado. **Métodos:** Estudio transversal, realizado con 132 cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico, cuyos datos fueron recogidos por medio de la versión brasilera del *Caring Ability Inventory* y cuestionarios de caracterización de los pacientes, cuidadores y cuidado prestado. Se utilizaron los Tests *t de Student*, *Mann-Whitney* o *Kruskal-Wallis*, al nivel de significancia $\leq 5\%$. **Resultados:** la edad del paciente se asoció significativamente con la habilidad de cuidado total ($p=0,002$) y las dimensiones coraje ($p=0,006$) y paciencia ($p=0,009$) del cuidador. La escolaridad del cuidador se asoció con la habilidad de cuidado total ($p=0,028$) y las dimensiones coraje ($p=0,008$) y paciencia ($p=0,045$). La situación conyugal se asoció con la habilidad de cuidado total ($p=0,020$) y la dimensión paciencia ($p=0,045$) y el tiempo de cuidado con la dimensión paciencia ($p=0,027$). **Conclusión:** los cuidadores de pacientes con edad avanzada, que tienen mayor escolaridad y no tienen compañero demuestran tener más habilidad de cuidado.

Descriptores: Cuidadores; Atención Domiciliaria de Salud; Enfermedad Crónica; Neoplasias; Enfermería; Estudios Transversales.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Care skill of family caregivers of patients in oncological treatment and its relation to overloading, stress and coping", presentada en lo Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.





¹ Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

² Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

³ Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Administração, Santa Maria, RS, Brasil.

⁴ Faculdade Integrada de Santa Maria, Departamento de Administração e Gestão Comercial, Santa Maria, RS, Brasil.

Cómo citar este artículo

Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Siqueira FD. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3048. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2824.3048>.

mes día año

URL

Introducción

La situación de salud brasilera se caracteriza por un proceso de transición epidemiológica acelerada, relacionada a la caída de las condiciones agudas y aumento relativo de las condiciones crónicas⁽¹⁾. El cáncer, que está entre la segunda causa de muerte asociada a las enfermedades crónicas no transmisibles (DCNTs) actualmente, es uno de los problemas de salud pública más complejos, dada su magnitud epidemiológica, social y económica⁽²⁾.

Además de la elevada tasa de mortalidad, las consecuencias de las DCNTs, en el país y en el mundo, han ocasionado pérdida de la calidad de vida, además del impacto económico para las familias, comunidad y sociedad, por del alto grado de secuelas e incapacidades que pueden acometer los individuos enfermos⁽²⁾.

El proceso de enfermarse, acompañado de la dependencia, demanda adecuaciones en la rutina familiar y la necesidad de una transición situacional, especialmente, en el cuidado con la persona enferma, lo que generalmente, es atribuido a uno de los miembros de la familia, el cuidador⁽³⁻⁴⁾. Este asume la responsabilidad por los cuidados en el domicilio, mediado por las relaciones de amor y afecto que lo vinculan a la persona dependiente, pudiendo no estar preparado y con condiciones para asumir tal atribución⁽⁵⁾.

Con eso, la responsabilidad y el compromiso del cuidado, cuando abrazado por una persona sin preparación y orientaciones previas, pueden comprometer la calidad de la asistencia a ser dispensada, así como repercutir en alteraciones físicas y emocionales al propio cuidador. De ese modo, acciones de apoyo y educación en salud por parte de los profesionales de enfermería pueden favorecer el desarrollo o la mejora de la habilidad para el cuidado. Tal habilidad es entendida como el potencial de la persona que asume el papel de cuidador de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de incapacidad. Dentro de esa perspectiva, se incluyen dimensiones cognitivas, instrumentales y actitudinales que pueden ser identificadas y medidas según indicadores de conocimiento, coraje y paciencia⁽⁶⁾.

Teniendo en cuenta que la publicación sobre la traducción y validación para el portugués de Brasil del instrumento utilizado para evaluar la habilidad de cuidado, el *Caring Ability Inventory* (CAI)⁽⁷⁾, es reciente y la producción científica en esa temática en nuestro país es incipiente, fue necesario conocer las investigaciones internacionales que evaluaron la habilidad de cuidado, a partir de la utilización de ese instrumento. Para eso, se realizó la búsqueda en las bases Scielo, Lilacs, Ibecs, Medline, Pubmed y Scopus, utilizándose los términos "*Caring Ability Inventory*" OR "*Inventário de Habilidades de Cuidado*" OR "*Inventario de Habilidad de Cuidado*" en el campo palabras. Al analizarse los objetivos y los

resultados de los estudios encontrados, se constató que el instrumento viene siendo utilizado para medir la habilidad de cuidado de diversas poblaciones que desempeñan la actividad de cuidar, tales como profesionales de la salud, estudiantes de enfermería y cuidadores. Sin embargo, se mostró que la mayoría de los estudios enfocan a los cuidadores, demostrando preocupación de los profesionales en conocer las habilidades de estos individuos para atender a las demandas de cuidado en el domicilio.

Frente a las evidencias, se puede notar en las investigaciones consultadas, los factores que se asocian con la habilidad de cuidado, demostrando situaciones decurrentes de contextos culturales, políticos y sociales diversos de nuestro país, pues se trataban en su mayoría de estudios internacionales. Así, se identifica una laguna en el conocimiento brasilero y la necesidad de desarrollar investigaciones nacionales que evalúen la habilidad de cuidado de cuidadores familiares, teniendo en cuenta que esos resultados podrán servir como subsidio para el cuidado de enfermería.

En ese sentido, se pregunta: ¿Existe asociación entre la habilidad de cuidado y las características de los pacientes en tratamiento oncológico, de los cuidadores familiares y del cuidado prestado? La hipótesis de estudio levantada fue que: la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares se asocia con las características demográficas y clínicas de los pacientes en tratamiento oncológico, con las características sociodemográficas de los propios cuidadores y del cuidado por ellos prestado. De esa forma, el objetivo del estudio fue analizar la asociación entre y la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico y las características demográficas y clínicas de los pacientes, las características sociodemográficas de los cuidadores y del cuidado prestado.

Métodos

Estudio transversal, realizado en el período de marzo a agosto de 2017 con cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico seleccionados en el sector de quimioterapia y radioterapia de un hospital universitario de la región central de Rio Grande do Sul.

La selección de los cuidadores se inició por el reconocimiento de los pacientes dependientes en atendimento en esos sectores. Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador principal de paciente en tratamiento oncológico con algún grado de dependencia para las actividades de vida diaria; presentar edad igual o superior a 18 años; prestar cuidados en el domicilio al familiar dependiente. Como criterio de exclusión: presentar dificultades de cognición evidentes en el enfoque inicial.

Cabe destacar que fue considerado como cuidador principal aquel familiar con total o mayor parte de la responsabilidad por los cuidados en apoyo a la asistencia

del individuo enfermo. En situaciones en que había más de un cuidador, y estos mencionaban dividir las tareas de cuidado, se preguntaba al propio paciente quién consideraba como su principal cuidador, siendo respetada esa indicación.

La selección de la muestra fue no-probabilística, por conveniencia. Así, 160 pacientes dependientes estuvieron en tratamiento en quimioterapia y en radioterapia en el período de recolección de datos. Al entrar en contacto con los cuidadores de esos pacientes, 23 no se caracterizaban como cuidador principal, cinco demostraron dificultades de comunicación y/o comprensión, dos eran menores de 18 años, y cinco no aceptaron participar del estudio. De esa forma, la muestra fue constituida por 132 cuidadores familiares, representando 82,5% de la población de pacientes dependientes en tratamiento oncológico en el período definido para la investigación.

Para la recolección de datos se utilizó: un cuestionario de caracterización demográfica y clínica de los pacientes, un cuestionario de caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares y características del cuidado prestado y la versión traducida para el portugués del Caring Ability Inventory (CAI-BR). Se destaca que se mantuvo la denominación original en inglés, para el Inventario y la sigla "CAI-BR" para la versión brasilera conforme posición de las autoras responsables por la traducción y adaptación transcultural del instrumento⁽⁷⁾.

Las variables demográficas y clínicas de los pacientes fueron edad, sexo, diagnóstico médico, tiempo de diagnóstico y dependencia para actividades de vida diaria, verificada por el Índice de Barthel, que mide el grado de asistencia exigido para las actividades de vida diaria, variando de "0" (totalmente dependiente) a "100" (independiente)⁽⁸⁾. Los diagnósticos médicos fueron organizados conforme la Clasificación de Tumores Malignos del INCA⁽⁹⁾.

El cuestionario de caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares y las características del cuidado prestado tuvieron como objetivo la caracterización de los cuidadores sobre el sexo, edad, escolaridad, situación conyugal y renta familiar; y el cuidado sobre el tiempo de cuidado, realización de curso para el cuidador y experiencias anteriores.

El objetivo del CAI-BR es evaluar las habilidades de un sujeto a partir de la percepción de él propio sobre su capacidad para prestar el cuidado, prestando atención para aspectos instrumentales y cognitivos. Esa escala es proveniente del Caring Ability Inventory (CAI)⁽⁶⁾, fue validada y traducida para el español en 2005⁽¹⁰⁾ y para el portugués de Brasil en 2016⁽⁷⁾. El inventario consiste en 37 ítems, divididos en tres dimensiones: conocimiento (entendimiento de sí propio y de los otros), coraje (habilidad para enfrentar lo desconocido) y paciencia (tolerancia y persistencia), con 14, 13 y 10 ítems, respectivamente. Las respuestas son organizadas en escala tipo *Likert*, que varía de 1 a 5,

donde 1 es "fuertemente en desacuerdo" y 5 "fuertemente de acuerdo". La puntuación total y de cada una de las dimensiones del instrumento es obtenida por medio de la suma de las respuestas dadas a los ítems que lo componen.

Para la clasificación de los puntos en bajo, medio y alto nivel de habilidad de cuidado, se utilizó la media (M) y el desvío estándar (DE), de modo que el intervalo del DE para menos y para más con relación a la media fue considerado nivel medio. Abajo de este valor fue considerado nivel bajo y arriba de este valor fue considerado nivel alto, conforme autor del instrumento original⁽⁶⁾.

La confiabilidad y la validez del CAI original fueron evaluadas por el Alfa de Cronbach y test-retest, obteniendo los valores de 0,84 y 0,80, respectivamente⁽⁶⁾. La versión en español relata Alfa de Cronbach de 0,86 y un Coeficiente de Correlación de Pearson 0,66⁽¹⁰⁾. Ya en la versión en portugués, el Alfa de Cronbach obtuvo resultado de 0,78, y el Coeficiente de Correlación con puntaje de 0,76⁽⁷⁾. En este estudio, la consistencia interna obtenida para el CAI-BR total fue de 0,60.

La digitación de los datos fue realizada junto al período de recolección, por dos digitadores independientes, siendo que tales informaciones fueron almacenadas y organizadas en una planilla electrónica, en el programa Excel for Windows (Office, 2011). Después de la verificación y corrección de las inconsistencias en la digitación, los datos fueron analizados electrónicamente con el auxilio del programa estadístico SPSS versión 23.0.

Las variables cualitativas fueron presentadas por la distribución de frecuencias absolutas y relativas, y las cuantitativas, en medidas de tendencia central, DE y variación. La normalidad de los grupos fue testada a partir del test *Kolmogorov-Smirnov*. Fue realizado el *Teste t de Student*, cuando ambos grupos presentaron datos con distribución normal, y el test *Mann-Whitney* o *Kruskal-Wallis*, cuando asimétricos. Para todos los análisis, se consideró nivel de significancia $\leq 5\%$.

El estudio respetó los principios de la Resolución n° 466/12, del Consejo Nacional de Salud, siendo presentado al Comité de Ética en Investigación (CEP) sobre Certificado de Presentación para Apreciación Ética (CAAE) n° 65195617.0.0000.5346 y aprobado sobre parecer consubstanciado n° 1.977.316.

Resultados

Se verificó predominancia de pacientes del sexo masculino (n=78; 59,1%), con edad entre 29 a 91 años, y media de 66,52 (DE=12,69), con diagnóstico de cáncer del aparato digestivo (n=32; 24,2%), seguidos de cáncer del sistema urológico (n=24; 18,2%) y regiones de la cabeza y pescuezo (n=22; 16,7%). El tiempo del diagnóstico varió de un mes a 204 meses, presentando una media de 24,09 (DE=37,23) meses. Cuanto al grado de dependencia, el

puntaje varió de 10 a 90, demostrando una prevalencia de dependencia moderada (n=95; 72,0%), seguida de dependencia severa/total (n=37; 28,0%).

En la caracterización de los cuidadores, se identificó predominio del sexo femenino (n=103; 78%), con compañero (n=101; 76,5%) y edad media de 48,68 (SD=14,01), variando de 18 a 76 años. La escolaridad varió de cero a 20 años, con media de 9,08 años de estudio (DE=4,61), lo que representa la enseñanza primaria completa.

La renta familiar varió de 0,5 a 16,5 salarios mínimos, identificándose prevalencia entre dos a tres

salarios mínimos (n=36; 27,3%). El tiempo de cuidado fue en media 10,18 meses (DE=14,79). Ninguno de los familiares realizó curso de cuidador; sin embargo, la mayoría poseía experiencias anteriores de cuidado (n=72; 54,5%), involucrando familiares y amigos en proceso de enfermarse.

Cuanto a la habilidad de cuidado, se verificaron los puntajes en el CAI-BR total y en sus dimensiones, conocimiento, coraje y paciencia, constatándose que los cuidadores familiares presentan nivel medio de habilidad, conforme expuesto en la Tabla 1.

Tabla 1 – Clasificación y puntajes de la habilidad de cuidado total y sus dimensiones (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

Variable	Media (SD*)	Variación	Bajo	Medio	Alto
			n (%)	n (%)	n (%)
Conocimiento	52,20 (3,54)	44-61	22 (16,67)	87 (65,91)	23 (17,42)
Coraje	46,31 (3,98)	37-57	20 (15,15)	91 (68,94)	21 (15,91)
Paciencia	40,54 (2,71)	34-48	16 (12,12)	100 (75,76)	16 (12,12)
CAI-BR† Total	139,07 (7,10)	125-160	22 (16,67)	89 (67,42)	21 (15,91)

*DE=Desvío Estándar; †CAI-BR = Caring Ability Inventory versión Brasileira

En la Tabla 2, se observa que los cuidadores de pacientes del sexo masculino, con edad con más de los 66 años presentan mayores niveles de habilidad en la escala total y en las dimensiones conocimiento y coraje. En la dimensión paciencia, los cuidadores de pacientes del sexo femenino con edad con más de 66 años demostraron mayores puntajes. Cuanto al grado de dependencia, se observa que los cuidadores que cuidan de paciente en tratamiento oncológico con dependencia severa/total presentan mayor nivel de habilidad en la escala total y en las dimensiones coraje y paciencia. En la dimensión conocimiento, los cuidadores de paciente con grado de dependencia moderada obtuvieron mayor puntaje.

Dentro de esas asociaciones, expresadas en la Tabla 2, se verificó una relación estadísticamente significativa entre edad del paciente en tratamiento oncológico y la habilidad de cuidado total (p=0,002), coraje (p=0,006) y paciencia (p=0,009) del cuidador familiar, demostrando que cuidar de pacientes con edad superior a 66 años demanda del cuidador un mayor nivel de coraje, paciencia y habilidad de cuidado.

Al analizar la habilidad de cuidado y las características sociodemográficas de los cuidadores familiares (Tabla 3), los cuidadores del sexo masculino, con edad entre 58 a 67 años, con más de 16 años de estudio, sin compañero, con renta mayor de seis salarios mínimos, cuidando de 19 a 24 meses y con experiencia anterior, obtuvieron mayor puntaje de habilidad de cuidado total.

En la dimensión de conocimiento, los cuidadores del sexo femenino, edad entre 48 y 57 años, con 11 a 15 años de estudio, sin compañero, con renta mayor de seis salarios mínimos, tiempo de cuidado mayor de 25 meses y con experiencia anterior, fueron los que obtuvieron los mayores puntajes.

En la dimensión coraje, los cuidadores del sexo masculino, con edad entre 28 y 37 años, con más de 16 años de estudio, sin compañero, con renta mayor de seis salarios mínimos, tiempo de cuidado entre 19 y 24 meses, sin experiencia anterior de cuidado, exhiben mayores puntajes.

En la dimensión paciencia, se observaron mayores puntajes en los cuidadores hombres, con 58 a 67 años, entre 11 a 15 años de estudio, sin compañero, con renta menor de un salario mínimo, tiempo de cuidado de siete a 12 meses y sin experiencia anterior.

En el análisis de la relación entre esas variables (Tabla 3), se constató que la escolaridad se asoció de manera estadísticamente significativa con la habilidad de cuidado total (p=0,028) y las dimensiones coraje (p=0,008) y paciencia (p=0,045). En la habilidad de cuidado total y en la dimensión coraje, se observó diferencia estadísticamente significativa entre los grupos de cuidadores con cinco a ocho años y nueve años o más años de estudio (p=0,050; p=0,009). En la dimensión paciencia, esa diferencia estuvo entre los grupos con cero a cuatro años de estudio y nueve años o más (p=0,042). Esos resultados denotan que, cuanto mayor el grado de escolaridad del cuidador familiar, mejor su habilidad de cuidado total, así como a su coraje y su paciencia.

Cuando analizada la situación conyugal de los cuidadores familiares, se verificó asociación estadísticamente significativa en la dimensión paciencia (p=0,045) y en la habilidad total (p=0,020), demostrando que los cuidadores sin compañero presentan mayores niveles de paciencia y de habilidad total.

Con relación a las características del cuidado (Tabla 3), la dimensión paciencia se asoció de manera

estadísticamente significativa con el tiempo de cuidado (p=0,027). La diferencia fue observada cuando comparados los grupos que cuidan de un a tres meses con los que cuidan

de siete a 12 meses (p=0,021), evidenciando que, cuanto mayor el tiempo de cuidado, mayor el nivel de paciencia del cuidador familiar.

Tabla 2 – Asociación de las variables demográficas y clínicas de los pacientes en tratamiento oncológico y habilidad de cuidado del cuidador familiar (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

Variables del paciente	n (%)	Habilidad de cuidado							
		Conocimiento		Coraje		Paciencia		CAI-BR* Total	
		Media(DE†)	p-value	Media(DE†)	p-value	Media(DE†)	p-value	Media(DE†)	p-value
Sexo									
Femenino	54 (40,9)	52,18(3,69)	0,975 [†]	46,05(4,37)	0,542 [‡]	40,57(2,62)	0,899 [‡]	138,81(7,05)	0,757 [‡]
Masculino	78 (59,1)	52,20(3,35)		46,49(3,70)		40,51(2,77)		139,20(7,17)	
Edad									
29-65 años	57 (43,2)	51,74(3,81)	0,326 [§]	45,33(4,00)	0,006 [§]	39,93(2,90)	0,009 [§]	137,00(7,47)	0,002 [§]
66-91 años	75 (56,8)	52,55(3,30)		47,05(3,82)		41,00(2,47)		140,60(6,43)	
Dependencia									
Severa/total	37 (28,0)	52,16(4,01)	0,853 [§]	46,94(3,35)	0,206 [§]	40,62(2,61)	0,757 [§]	139,73(7,06)	0,470 [§]
Moderada	95 (72,0)	52,21(3,37)		46,06(4,19)		40,50(2,75)		138,78(7,13)	

*CAI-BR = Caring Ability Inventory versión Brasileira; †DE=Desvío Estándar; ‡Teste *t de Student*; §*Mann-Whitney*

Tabla 3 – Asociación de las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares, características del cuidado prestado y habilidad de cuidado (n=132). Rio Grande do Sul, Brasil, 2017

Variables del cuidador y del cuidado	n (%)	Habilidad de cuidado							
		Conocimiento		Coraje		Paciencia		CAI-BR* Total	
		Media(SD†)	p-value	Media(SD†)	p-value	Media(SD†)	p-value	Media(SD†)	p-value
Sexo									
Femenino	103 (78,0)	52,39(3,54)	0,220 [†]	46,19(3,86)	0,528 [†]	40,44(2,74)	0,467 [†]	139,04(7,19)	0,984 [†]
Masculino	29 (22,0)	51,48(3,50)		46,72(4,39)		40,86(2,58)		139,07(6,87)	
Edad									
18-37 años	29 (22,0)	52,17(3,79)	0,922 [§]	46,65(3,73)	0,900 [§]	41,17(2,39)	0,321 [§]	140,00(6,26)	0,492 [§]
38-57 años	70 (53,0)	52,07(3,63)		46,24(4,30)		40,24(2,77)		138,56(7,43)	
58-76 años	33 (25,0)	52,48(3,20)		46,15(3,53)		40,60(2,80)		139,24(7,18)	
Escolaridad									
0-4 años	22 (16,7)	52,23(3,45)	0,769 [§]	45,54(2,70)	0,008 [§]	39,45(1,79)	0,045 [§]	137,22(5,50)	0,028 [§]
5-8 años	45 (34,1)	51,82(3,75)		45,13(4,06)		40,37(3,01)		137,33(7,10)	
9 o más	65 (49,2)	52,45(3,48)		47,38(4,03)		41,01(2,65)		140,85(7,21)	
Situación conyugal									
Con compañero	101 (76,5)	51,95(3,31)	0,150 [§]	46,02(3,79)	0,144 [§]	40,27(2,68)	0,045 [§]	138,26(6,87)	0,020 [§]
Sin compañero	31 (23,5)	53,00(4,15)		47,22(4,46)		41,38(2,65)		141,61(7,33)	
Renta familiar									
Hasta 3 Salarios Mínimos	90 (68,2)	52,13(3,49)	0,781 [§]	46,07(4,06)	0,190 [§]	40,31(2,61)	0,477 [§]	138,52(6,78)	0,334 [§]
4 a 6 Salarios Mínimos	37 (28,0)	52,26(3,66)		46,54(3,84)		40,91(2,79)		139,71(7,46)	
>6 Salarios Mínimos	5 (3,8)	53,00(4,30)		49,00(2,74)		42,00(3,67)		144,00(9,53)	
Tiempo de cuidado									
1-3 meses	47 (35,6)	51,55(3,35)	0,409 [§]	45,85(3,56)	0,747 [§]	39,76(2,16)	0,027 [§]	137,17(5,78)	0,145 [§]
4-6 meses	36 (27,3)	52,92(3,56)		46,92(3,84)		40,67(3,10)		140,05(5,95)	
7-12 meses	25 (18,9)	52,40(3,86)		45,96(4,78)		41,80(3,01)		140,16(9,79)	
>12 meses	24 (18,2)	52,16(3,55)		46,67(4,13)		40,54(2,30)		139,37(7,36)	
Experiencia anterior									
Sí	72 (54,5)	52,58(3,72)	0,171 [†]	46,27(3,62)	0,918 [†]	40,19(2,73)	0,110 [†]	139,06(6,60)	0,986 [§]
No	60 (45,5)	51,73(3,28)		46,35(4,39)		40,95(2,63)		139,03(7,70)	

*CAI-BR = Caring Ability Inventory versión Brasileira; †SD=Desvío Estándar; ‡Teste *t de Student*; §*Kruskal-Wallis*; ||Salario Mínimo Cotación 01.01.2017 = R\$937,00

Discusión

El rápido proceso de transición demográfica observado en Brasil representa un desafío para la salud pública, pues a medida que la edad avanza, hay un desarrollo progresivo de DCNTs, considerando que estas afectan las poblaciones de mayor edad⁽¹⁾. Esta perspectiva puede ser identificada al considerarse el predominio de pacientes en tratamiento oncológico con edad avanzada, evidenciado en este estudio, y resultados semejantes descritos en la literatura⁽¹¹⁻¹³⁾.

En el estado de Rio Grande do Sul, se concentran los mayores índices de desarrollo humano, de expectativa de vida y de proporción en el número de ancianos en relación a la población general. Con eso, la probabilidad del acometimiento por DCNTs se acentúa, y, además de los componentes genéticos que predisponen a enfermarse, cabe destacar los factores culturales y sociales de la región, como alimentación inadecuada, tabaquismo, etilismo y sedentarismo, lo que puede justificar los hallados de este estudio en lo que se refiere a los casos de cáncer de origen en el aparato digestivo⁽¹⁴⁾.

La dependencia moderada prevaleció entre los pacientes, estando asociada a la necesidad de auxilio para alimentación, higiene, vestuario, eliminaciones y locomoción. Esos hallados se asemejan a los presentados en estudio internacional con ancianos portadores de enfermedad crónica en cuidado domiciliario, en el cual, mitad de los participantes presentaban dependencia moderada⁽¹⁵⁾. Sin embargo, un estudio nacional realizado con ancianos fragilizados que viven en domicilio revela que la mayoría de ellos son totalmente o severamente dependientes⁽¹⁶⁾. Ambas situaciones deben ser consideradas cuando se analizan, juntamente a la familia de las personas en tratamiento oncológico, las condiciones de cuidado en el domicilio y la necesidad de soporte para el cuidador principal.

En relación a los cuidadores familiares en este estudio así como en otros estudios con esta población, se identificó que la mayoría eran mujeres, con media de edad de 48,68 años y con compañero⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. Eso refuerza el papel social de la mujer aún hoy presente en la sociedad, el cual viene de una construcción históricamente determinada e interligada al hecho de que las mujeres no desempeñaban actividades fuera del domicilio, lo que les proporcionaba mayor disponibilidad – y posibilidad de aprendizaje – para el cuidado de la casa, de los hijos y de los familiares⁽¹⁸⁾.

El bajo nivel de escolaridad evidenciado entre los participantes de este estudio coincide con la literatura, al demostrar la prevalencia de cuidadores familiares con escolaridad inferior a cuatro años de estudio, o a una media de cinco a ocho años⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Las personas con baja escolaridad tienden a dedicarse a los servicios domésticos y a otros

con poca remuneración, ya que la sociedad exige niveles más elevados de educación para inserción en el trabajo formal⁽¹⁸⁾. Con eso, la baja renta familiar, cuestión también observada en esta investigación, puede estar relacionada a esa limitación cuanto a la colocación del sujeto en el mercado de trabajo y la consecuente elección de alejarse de las atribuciones laborales para desempeñar el cuidado⁽²⁰⁾, una vez que contratar un cuidador se torna inviable, principalmente, en situaciones de dependencia prolongada.

En ese sentido, con relación al tiempo dedicado para el cuidado, se verificó que los cuidadores de esta investigación se han dedicado a esa actividad, en media, hace diez meses. En contrapartida, considerando estudios realizados, se puede observar que el tiempo de cuidado de la mayoría de los cuidadores supera tres años, siendo que de esos, algunos cuidaban hace más de diez años. Tal evidencia nos permite concluir que el cuidado domiciliario puede durar días, meses, años o hasta décadas, pues, a pesar de los avances tecnológicos en el tratamiento del cáncer, la presencia directa y permanente del cuidador será necesaria mientras la incapacidad de la persona lo exigir⁽⁵⁾. Por otro lado, el propio avance tecnológico para el tratamiento del cáncer puede acarrear secuelas o complicaciones que exigen cuidados y acompañamiento continuos.

La asunción del papel de cuidador familiar y la permanencia en esa función por un largo período es presentada en estudio como una tendencia para quien cuida, pues una vez cuidador, posiblemente, siempre cuidador⁽¹⁷⁾. Ese presupuesto puede estar relacionado al hecho de que la mayoría de los cuidadores de este estudio poseía experiencias anteriores de cuidado en el núcleo familiar o con amigos en situación de enfermarse. El hecho de haber cuidado de alguien en el pasado se presenta como una característica del cuidador descrita en la literatura⁽¹⁷⁾.

Con relación a la evaluación de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares participantes de este estudio, se evidenció que la mayoría de ellos obtuvo puntuación compatible con el nivel medio de habilidad, tanto en el CAI-BR total, cuanto en sus dimensiones, conocimiento, coraje y paciencia. Esos resultados divergen, en parte, de los descritos en estudios internacionales, en los cuales se observó que la mayoría de los cuidadores presentó nivel alto de habilidad en el puntaje total, lo mismo ocurriendo en las dimensiones conocimiento y paciencia. Ya en la dimensión coraje, el resultado se asemeja al de este estudio, pues grande parte de los cuidadores presentaron nivel medio de habilidad^(5,21). Las diferencias identificadas pueden relacionarse a las acciones de educación en salud y apoyo ofrecido a los cuidadores por los servicios donde los datos fueron recogidos, las cuales están enfocadas en el preparo de las familias y en la mejoría de la habilidad para el cuidado. Por lo tanto, se resalta la importancia y la

necesidad de los servicios de salud instituyan programas estructurados de orientación a los familiares de personas en tratamiento oncológico, de modo a apoyarlos en la responsabilidad que asumen de dar continuidad a los cuidados que ellos precisan.

La edad del paciente dependiente presentó asociación con el nivel de habilidad total, coraje y paciencia del cuidador familiar, lo que permite inferir que pacientes con edad avanzada requieren mayores niveles de coraje, paciencia y habilidad por parte del cuidador para el desempeño del cuidado. El anciano, antes saludable e independiente, al depararse con el proceso de enfermarse, puede percibir de manera negativa las condiciones que limitan su independencia, así como la necesidad de tener otra persona para conseguir desarrollar sus actividades diarias. Así, el cuidador familiar tiene necesidades, no solo de actuar con coraje – entendida como la habilidad para enfrentar lo desconocido que el otro y la situación representan – y esforzarse para responder junto al anciano en tratamiento oncológico las demandas de la nueva condición, pero también, de demostrar paciencia, tolerancia y persistencia, dando tiempo y espacio para que el individuo se adapte a las circunstancias en su ritmo y a su manera.

En esa perspectiva, se considera que el grado de escolaridad y el nivel socioeconómico puede ser un punto que influye positivamente para que el cuidador exprese mayores niveles de habilidad de cuidado, sin embargo los resultados de esta investigación evidencian que el grado de escolaridad presenta relación estadísticamente significativa con las dimensiones coraje, paciencia y habilidad de cuidado total, demostrando que los cuidadores que presentan mayor grado de escolaridad exhiben mayor habilidad de cuidado, coraje y paciencia. Eso puede justificarse por el hecho de que esos individuos poseen más condiciones de acceso y de búsqueda por informaciones frente a las exigencias emergentes del cuidado, favoreciendo así la práctica y el desarrollo de la habilidad para cuidar.

Otro factor que debe ser observado al evaluar la habilidad de cuidado es la situación conyugal del cuidador familiar, pues los hallados de este estudio demuestran que no tener compañero influye positivamente en los niveles de paciencia y habilidad total. Esa evidencia diverge de la literatura, la cual menciona que vivir con compañero puede proporcionar más habilidad, principalmente, en las dimensiones paciencia y conocimiento, por la oportunidad a la persona de relacionarse y convivir con el otro⁽²²⁾. Por otro lado, es posible que no tener compañero represente más tiempo para el cuidado y mayor paciencia, una vez que el cuidador no se envuelve con las demandas inherentes a la situación conyugal.

La paciencia puede también relacionarse al tiempo, o sea, al tiempo dedicado a la actividad de cuidar, dado

ese verificado en este estudio, y que presentó relación estadísticamente significativa, demostrando que la paciencia aumenta con el pasar del tiempo de cuidado. Ese hallado se asemeja con la literatura, en el cual fue observado que el tiempo de cuidado inferior a seis meses se relaciona a los menores niveles de paciencia, lo que puede ser compatible con el esfuerzo y la fatiga resultantes del proceso de adaptación a la nueva situación de cuidado al familiar dependiente⁽²³⁾.

Los cuidadores que presentaron tiempo de cuidado superior a 25 meses y experiencias anteriores en el cuidado demostraron mayores puntajes en la dimensión conocimiento. Aunque este resultado no sea estadísticamente significativo, demuestra evidencias de que el tiempo de cuidado y las experiencias se constituyen como una forma de aprendizaje, posibilitando que el conocimiento al respecto del otro pueda ser construido, permitiendo entender quién es la persona cuidada, cuáles son sus necesidades, sus puntos fuertes y débiles y lo que refuerza su bien estar; además de eso, favorece el conocimiento de sus propias capacidades y limitaciones.

Este estudio expone datos importantes sobre quiénes son los pacientes dependientes en tratamiento oncológico, sobre los cuidadores familiares y cómo estos cuidan en el domicilio, representando un aporte para la práctica de la enfermería en el momento de la construcción de intervenciones que quieren fortalecer, capacitar y desarrollar atributos que se presentan frágiles en la habilidad de cuidado en términos de conocimiento, coraje y paciencia. Aún, permite conocer cuáles factores se asocian con la habilidad de cuidado, posibilitando, así, actuar de acuerdo con las necesidades individuales y emergentes del cuidador familiar y de la práctica del cuidado para además del ambiente hospitalario.

Las limitaciones de este estudio están relacionadas a la parcialidad de la temporalidad, por tratarse de estudio transversal, así como al contexto de acceso a los participantes, por estar restringido a un servicio público de atendimento especializado en oncología lo que puede comprometer la generalización de los resultados.

También, se destaca que el estudio desarrollado con la finalidad de adaptar culturalmente el CAI-BR fue pionero en el escenario brasileiro, en búsqueda de un instrumento que mida el constructo "Habilidad de cuidado", teniendo como participantes Cuidadores informales. Sin embargo, se verifica una exigüidad de investigaciones en el ámbito nacional que enfoca esta temática, evidenciando la necesidad de desarrollar estudios que permitan, además de perfeccionar el instrumento utilizado, ampliar el conocimiento de esa realidad en el país y compararlo con el desarrollo en otros países de modo a obtener subsidios que puedan basar el planeamiento de políticas públicas y

acciones institucionales dirigidas al apoyo de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

Conclusiones

Los resultados del presente estudio confirmaron la hipótesis levantada de que la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares se asocia con las características demográficas y clínicas de los pacientes en tratamiento oncológico, con las características sociodemográficas de los propios cuidadores y del cuidado por ellos prestado.

Asociaciones estadísticamente significativas entre la edad del paciente en tratamiento oncológico y el grado de escolaridad del cuidador familiar con la habilidad de cuidado total y las dimensiones coraje y paciencia, ampliamente reconocidas como promotoras de la calidad del cuidado, constituyen algunas de las evidencias constatadas en esta investigación. Por otro lado, la asociación significativa entre la situación conyugal del cuidador familiar y la habilidad de cuidado total y dimensión paciencia, demuestra el carácter multifactorial de los aspectos relacionados a la habilidad de cuidado.

Además de eso, la asociación entre el tiempo de cuidado y la dimensión paciencia, observada en esa investigación, oferta indicios acerca del enfoque con aquellos que asumen las demandas de cuidados, pudiendo ser una herramienta importante en el momento del planeamiento de las acciones de educación en salud dispensada a estas personas.

De esa forma, el profesional enfermero, reconocido como un educador por excelencia, tiene potencial para gestionar, planear, y realizar prácticas conjuntas a los cuidadores familiares, valorizándolos como socios del proceso de cuidar del paciente en tratamiento oncológico.

Referencias

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [Acesso 25 abril 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf
2. Malta DC, Stopa SR, Szwarcwald CL, Gomes NL, Silva Júnior JB, Reis AAC. Surveillance and monitoring of major chronic diseases in Brazil - National Health Survey, 2013. *Rev Bras Epidemiol.* [Internet] 2015;18 Supl 2:3-16. doi:10.1590/1980-5497201500060002.
3. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* [Internet]. 2016 July/Aug; 50(4):672-8. doi: 10.1590/S0080-623420160000500019.

4. Landeiro MJL, Peres HCC, Martins T. Assessment of information needs of home caregivers. *Rev Enferm UFSC.* [Internet] 2015;5(3):486-98. doi:10.5902/2179769216886.
5. Díaz CE, Parra SM, Carrilo KS. Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people. *Enferm Glob.* [Internet] 2015 [cited Nov 20, 2017] 14(2):235-48. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
6. Nkongho N. Caring ability inventory. In: Watson J. *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences.* 2nd ed. New York: Springer; 2009. Cap.10; p.117-24. Available from: http://lghttp.48653.nexcesscdn.net/80223CF/springer-static/media/samplechapters/9780826121967/9780826121967_chapter.pdf
7. Rosanelli CL, Silva LM, Gutiérrez MGR. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. *Acta Paul Enferm.* [Internet] 2016;29(3):347-54. doi:10.1590/1982-0194201600048
8. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm.* [Internet] 2010;23(2):218-23. doi:10.1590/S0103-21002010000200011.
9. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *TNM: classificação de tumores malignos.* [Internet] 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2004. 254p. [Cited Nov 26, 2017] Available from: <http://www1.inca.gov.br/tratamento/tnm/tnm2.pdf>.
10. Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado [dissertação] Bogotá: Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia [Internet] 2005 [cited Nov 27, 2017]. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/1/539351.2011.pdf>.
11. Oliveira MM, Malta DC, Guauche H, Moura L, Silva GA. Estimated number of people diagnosed with cancer in Brazil: data from the National Health Survey, 2013. *Rev Bras Epidemiol.* [Internet] 2015; 18(Suppl 2):144-57. doi: 10.1590/1980-5497201500060013
12. Silva KO, Silva DP, Silva PA, Souza EP, Santos GS, Fontoura MJV, et al. Profile of cancer patients with constipation during pain therapy in a foster care home for cancer patients in Southwestern Bahia. *Rev Ciênc Méd Biol.* [Internet] 2016,15(2):157-64. doi:10.9771/22365222cmbio.v15i2.14301.
13. Neves CPB, Raposo APG, Bezerra PC. Patients Profile with Cancer Diagnosis of Head and Neck at a Specialized Hospital of Recife – Pernambuco, in the Year of 2014. *Rev Multidisciplinar Psicol.* [Internet] 2017;11(37):685-98. doi:10.14295/online.v11i37.869


14. Gottlieb MG, Schwanke CHA, Gomes I, Cruz IBM. Longevity and aging in Rio Grande do Sul state: a historical, ethnic and morbi-mortality profile of elderly people. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. [Internet] 2011 [cited Dec 2, 2017] 14(2):365-80. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n2/v14n2a16>
15. Martinez MVR. Relation between the care provider's care capability, the care time and the dependence degree of a middle-aged adult with a chronic disease in Girardot. *Av Enferm*. [Internet] 2007 [cited Nov 30, 2017] 25(1):33-45. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35899/36914>
16. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Whebe SCC, Marques S, et al. Burden of work in caregivers of frail elders living at home. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2012;25(5):768-74. doi:10.1590/S0103-21002012000500019
17. Rocha BMP, Pacheco JEP. Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. *Acta Paul Enferm*. [Internet] 2013;26(1):50-6. doi:10.1590/S0103-21002013000100009
18. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013 [cited Nov 25, 2017]; 47(1):137-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a17v47n1.pdf>
19. Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25:e2870. doi:10.1590/1518-8345.1511.2870
20. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Burden in family caregiver soft elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013;47(5):1133-40. doi:10.1590/S0080-62342013000500017
21. Carrilo GMG, Herrera BS, Ortiz LB. Caring ability of family caregivers of children with câncer. *Rev Salud Pública*. [Internet] 2015;17(3):394-403. doi:10.15446/rsap.v17n3.32408.
22. Ostiguín-Meléndez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Mastectomized women primary caregivers abilities. *Invest Educ Enferm*. [Internet] 2012 [cited Jan 10, 2018]; 30(1):9-17. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002
23. Álvarez JCD. Family care providers' care capability of people with chronic diseases linked to the Hospital San Rafael in Girardot. *Av Enferm*. [Internet] 2007 [cited Jan 12, 2018]; 25(1):69-82. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>

Recibido: 30.04.2018

Aceptado: 23.07.2018

Autor correspondiente:

Larissa de Carli Coppetti

E-mail: lari_decarli@hotmail.com <https://orcid.org/0000-0002-3162-6669>**Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.