

Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer

Care ability and caregiver strain of family caregivers of people with cancer

Maritza Benítez¹, Sonia Carreño Moreno²

Resumen

La dedicación al rol de cuidador familiar de una persona con cáncer genera carga y requiere habilidad para cuidar. **Objetivo:** Describir las características de los cuidadores familiares de personas con cáncer, su habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador. **Materiales y métodos:** Estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal; realizado en el segundo semestre de 2014. Participaron en el estudio de manera voluntaria 95 cuidadores familiares de personas con cáncer, se les realizó proceso de consentimiento informado. Los datos fueron recolectados con la ficha de Caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica del GCPC – UN”, el instrumento “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” -Barrera (2008) y la Entrevista Zarit. **Resultados:** Los participantes fueron en su mayoría mujeres, de escolaridad primaria y bachillerato, procedentes de zonas urbanas de Bogotá y Cundinamarca; con una tendencia marcada hacia la unión marital, la dedicación al hogar y de estratos 1,2 y 3. Son únicos cuidadores y tienen una dedicación alta al cuidado en horas diaria y meses. El 52,7% presenta sobrecarga y el 66,3% tiene niveles insuficientes de habilidad de cuidado. **Conclusiones:** La valoración del nivel de habilidad de cuidado y sobrecarga del cuidador son fundamentales para desarrollar intervenciones con esta población. Se requieren intervenciones para fortalecer la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: los cuidadores, enfermedad crónica, cáncer, capacidad, carga de la enfermedad, enfermería.

Abstract

The dedication to the caregiver role of a family caregiver to a person with cancer can lead to strain and requires knowledge and capabilities in order to offer sufficient care.

Objective: Describe the characteristics of family caregivers of people with cancer, their care ability and the strain of the caregiver. **Materials and method:** A descriptive, quantitative, cross-sectional study, conducted in the second semester of 2014. 95 family caregivers voluntarily participated in the study, through an informed consent process. **Results:** The participants were mainly women, with primary and secondary education, from the urban zones of Bogotá and Cundinamarca. The participants showed a marked trend towards marriage, dedication to the home and from social strata 1, 2 and 3. They are the sole caregivers and have a high level of dedication to care on a daily and monthly basis. 52.7% showed caregiver strain and 66.3% had insufficient levels of care ability. **Conclusions:** Assessing the level of care ability of the caregiver and caregiver strain are fundamental in order to develop interventions among caregivers. Interventions are required to strengthen the ability and reduce strain of caregivers.

Key words: caregivers, chronic disease, cancer, ability, burden of illness, nursing.

1. Enfermera. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico.
2. Enfermera. Especialista en prevención del maltrato infantil. Magíster en Enfermería. Candidata a Doctorado en Enfermería. Profesora Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia.
Correspondencia: Sonia Carreño Moreno. Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co
Recibido: 05/04/2015- Revisado: 30/08/2015- Aceptado: 23/12/2015

Introducción

A nivel mundial el cáncer se encuentra dentro de las principales causas de mortalidad ocupando el puesto número cinco en 2012 causando alrededor de 8.2 millones de muertes¹; en el año 2012 causó 1.3 millones de muertes representado el 47% de las muertes en América Latina y el Caribe². Para el caso de Colombia este es considerado como un problema de salud pública creciente, debido a que durante el periodo de 2000-2006 su incidencia fue de 70.887 casos anuales nuevos de cáncer. En 2009 se registraron 32.815 muertes por cáncer representando el 17% del total registradas de este año³. El cáncer es considerado una enfermedad crónica no transmisible (ECNT) ya que es de larga duración y por lo general de progresión lenta⁴. En las personas que lo padecen ocasiona cambios en los diferentes roles que desempeñan como el laboral y en el hogar, esto debido a que en la mayoría de ocasiones requieren un soporte y apoyo continuo⁵ y es por este nivel de dependencia de las personas con cáncer que se requiere de un cuidador familiar⁶, el cual debe realizar complejas tareas de cuidado para las cuales no está preparado y por lo que requiere el desarrollo de habilidad para cuidar.

La habilidad de cuidado ha sido estudiada en cuidadores de personas con cáncer gastrointestinal en Colombia⁷ reportando que el 73,4% de los cuidadores requieren fortalecer su habilidad, pues tienen niveles medios a bajos en esta variable. En este estudio se usó el Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI) propuesto por Nkongho, el cual define la habilidad de cuidado como la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, de acuerdo con el grado de desarrollo de tres elementos: Conocimiento, valor y paciencia⁸. Este instrumento ha sido utilizado en varias investigaciones con cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica⁹⁻¹⁴.

Como resultado de la experiencia en investigación y extensión del Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, Blanco (2013)¹⁵ refiere que se identificó la necesidad de contar con un instrumento acorde al contexto colombiano para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y se diseñó como respuesta a esta necesidad. Para dicho instrumento, la habilidad de cuidado fue conceptualizada por Barrera como: “la capacidad que tiene el cuidador en su experiencia de cuidado del familiar con enfermedad crónica para establecer la relación, la comprensión y modificación de los estilos de vida”, este concepto puede ser objetivado con el instrumento “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”, el cual ha sido sometido a pruebas de validez y confiabilidad, pero aún no ha sido utilizado para objetivar la Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con cáncer en la población colombiana y por tanto se identifica como una oportunidad para ampliar el conocimiento en este tema el medir la habilidad para cuidar con un instrumento apto para el contexto colombiano.

Por otra parte, los esfuerzos que realiza el cuidador familiar de personas con cáncer para ejecutar su labor, generan carga. La sobrecarga del cuidador ha sido abordada en algunos estudios en cuidadores de personas con cáncer, se ha observado una alta carga, la cual es un factor que influye negativamente en la calidad de vida¹⁶. Se ha evidenciado carga en cuidadores de personas con cáncer gastrointestinal¹⁷,

cáncer oral¹⁸, cáncer de pulmón¹⁹, cáncer avanzado²⁰, la cual transita entre niveles moderados a graves. En Colombia, la sobrecarga ha sido estudiada en cuidadores de personas con enfermedad oncológica, encontrando niveles altos de sobrecarga en esta población²¹, sin embargo se requiere más investigación que aporte al perfil de sobrecarga del cuidador de personas con cáncer en este contexto.

El objetivo de este estudio fue describir las características de los cuidadores familiares de personas con cáncer, su habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador.

Materiales y métodos

Estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal; realizado en el segundo semestre de 2014, en el marco del Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia, proyecto financiado por Colciencias y del cual el Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico es investigador principal.

Para caracterizar a la población, se aplicó la ficha de “Caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica del GCPC – UN”, la cual consta de 21 ítems que indagan sobre el perfil de la diada y aspectos del cuidado. Para medir la habilidad de cuidado se aplicó el instrumento “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” propuesto por Barrera (2008)¹⁵, que cuenta con 48 ítems que son medidos con una escala Likert de 1 a 5 y tres dimensiones comprensión, relación y modificación de la vida, este instrumento cuenta con validez facial con un índice Kappa de Fleiss de 0,78 y con validez de contenido con un índice Kappa de Fleiss de 0,61. Para medir la sobrecarga del cuidador se usó la Entrevista Zarit²², instrumento de 22 ítems que son medidos con una escala Likert de 1 a 5 y que cuenta con validez de constructo por rotación varimax de componentes libres que confirma su estructura dimensional y confiabilidad por consistencia interna Alfa de Conbrach de 0.861.

Se realizó un muestreo por conveniencia. Fueron incluidos 95 cuidadores familiares de personas con cáncer, mayores de edad, con estatus mental intacto, quienes participaron de forma voluntaria en el estudio y a quienes se les realizó el proceso de consentimiento informado, dichos cuidadores fueron contactados por las investigadoras de forma personal en el marco del programa Cuidando a los Cuidadores desarrollado por el Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico. El estudio cumplió con la legislación vigente para la investigación con seres humanos, fue un estudio con riesgo mínimo^{23,24} y contó con el aval ético del Comité de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en el marco del proyecto de habilidad de cuidado.

El análisis de los datos se hizo mediante estadística descriptiva en el programa SPSS versión 21.0 bajo la Licencia de la Universidad Nacional de Colombia.

Resultados

Se presentan las características sociodemográficas y del rol de los cuidadores familiares de personas con cáncer estudiados (Tabla 1). Los estadísticos descriptivos que se muestran

Tabla 1. Características de los cuidadores familiares de personas con cáncer.

Ítem	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Género	Femenino	61	64,2
	Masculino	34	35,8
Escolaridad	Analfabeta	2	2,1
	Bachillerato completo	14	14,7
	Bachillerato incompleto	26	27,4
	Postgrados	5	5,3
	Primaria completa	14	14,7
	Primaria incompleta	8	8,4
	Primeria incompleta	1	1,1
	Técnico	13	13,7
	Universidad completa	8	8,4
Universidad incompleta	4	4,2	
Departamento de procedencia	Amazonas	2	2,1
	Arauca	1	1,1
	Bogotá	50	52,6
	Bolívar	1	1,1
	Bolivia	1	1,1
	Boyacá	6	6,3
	Cartagena	1	1,1
	Casanare	1	1,1
	Cundinamarca	16	16,5
	Huila	1	1,1
	Montería	1	1,1
	Putumayo	2	2,1
	Santander	3	3,2
Tolima	9	9,5	
Zona	Rural	9	9,5
	Urbana	86	90,5
Estado civil	Casado(a)	43	45,2
	Separado(a)	7	7,4
	Soltero(a)	19	20
	Unión libre	24	25,3
	Viudo(a)	2	2,1
Ocupación	Empleado	16	16,8
	Estudiante	4	4,2
	Hogar	43	45,3
	Otra. ¿Cuál?	9	9,5
	Trabajo independiente	23	24,2
Estrato	1	36	37,8
	2	26	27,4
	3	28	29,5
	4	4	4,2
	6	1	1,1
Cuida a la persona desde el momento de su diagnóstico	No	6	6,3
	Si	89	93,7
Es usted el único cuidador	No	40	42,1
	Si	55	57,9
Tiempo como cuidador	0 a 6 meses	6	6,3
	6 a 12 meses	19	20,0
	13 a 24 meses	32	33,7
	25 a 36 meses	23	24,2
	37 meses o más	15	15,8

Fuente: datos de la investigación 2014.

correspondientes a la edad y horas diarias dedicadas al cuidado en los cuidadores familiares de personas con cáncer (Tabla 2). El nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores familiares de personas con cáncer estudiados (Tabla 3). Igualmente se presenta el nivel de habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de personas con cáncer estudiados (Tabla 4).

Discusión

Las características de los cuidadores de personas con cáncer coinciden y difieren en algunos aspectos con lo descrito por Washington et al 2015²⁵ quienes reportaron las características únicas de los cuidadores de personas con cáncer. En cuanto a las coincidentes, se evidencia que el cuidado es asumido en mayor parte por la mujer, quien guarda un paren-

tesco de madre o esposa con la persona con cáncer, con una alta dedicación al cuidado en horas semanales y con una edad cercana a los 50 años. Frente a las que difieren, se puede observar que para esta muestra la dedicación al cuidado en años es mayor y que la mayoría de cuidadores tienen como dedicación el hogar, situación que es similar a la reportada en cuidadores de personas con otras enfermedades²⁵. Lo anterior denota que no existe coincidencia total con las características únicas reportadas en cuidadores de personas con cáncer, lo que demanda mayor investigación en este contexto que permita determinar cuál es perfil diferencial de dichos cuidadores.

Se observa que un poco más de la mitad de los cuidadores percibe sobrecarga, siendo la sobrecarga ligera mucho más frecuente que la intensa, hallazgos similares a los reportados por Chen et al 2009 para cuidadores de personas con cáncer

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de edad y horas diarias dedicadas a cuidar en cuidadores familiares de personas con cáncer.

Estadísticos	Edad en años	Número de horas diarias dedicadas al cuidado
Media	46,7	15,2
Mediana	48,0	12,0
Desviación estándar	15,3	8,5
Mínimo	18,0	0,0
Máximo	82,0	24,0

Fuente: datos de la investigación 2014.

Tabla 3. Nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con cáncer.

Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Ausencia de sobrecarga	45	47,4
Sobrecarga ligera	45	47,4
Sobrecarga intensa	5	5,3

Fuente: datos de la investigación 2014.

Tabla 4. Nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con cáncer.

Nivel de habilidad de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	29	30,5
Medio	34	35,8
Alto	32	33,7
Total	95	100

Fuente: datos de la investigación 2014.

oral¹⁸ y disimiles frente a los resultados de las investigaciones de Grant et al 2013¹⁹, quienes encontraron niveles altos de sobrecarga en cuidadores de personas con cáncer de pulmón y Akpan-idiok et al 2014²⁰, quienes reportaron niveles altos en cuidadores de personas con cáncer en Nigeria. Considerando lo anterior, es claro que para futuras investigaciones sería provechoso explorar si el tipo de cáncer es una variable independiente del nivel de sobrecarga del cuidador; además, acorde con las tendencias de investigación, otras variables como el nivel de dependencia, la dedicación al cuidado en horas diarias y en meses o años, el soporte social y la calidad de vida del cuidador también merecen ser estudiadas como posibles predictores de sobrecarga en cuidadores de personas con cáncer en este contexto.

Por su parte la habilidad de cuidado, presenta niveles de predominio medio y bajo, coherente con lo reportado en otras investigaciones en donde se midió con el CAI. Sin embargo, al contrastar los presentes hallazgos con el estudio de Ramírez¹³ en cuidadores de personas con cáncer gastrointestinal, se observa que en el presente estudio hay una tendencia a puntajes más bajos, situación que confirma que la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con cáncer requiere ser fortalecida con intervenciones que le permitan al cuidador comprender la experiencia del cuidado en la enfermedad crónica, mejorar sus relaciones y afrontar el cambio que el cuidado trae a su vida²⁵. Considerando que por su naturaleza conceptual la habilidad de cuidado puede relacionarse con la sobrecarga del cuidador, se sugiere en próximos estudios determinar si esa relación existe en cuidadores de personas con cáncer.

Conclusiones

El 52,7% de los cuidadores de personas con cáncer presentan sobrecarga y solo el 33,7% de ellos presenta niveles óptimos de habilidad de cuidado. La valoración del nivel de habilidad de cuidado y sobrecarga del cuidador son fundamentales para desarrollar intervenciones con esta población. Se requieren intervenciones para fortalecer la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga del cuidador. Futuras investigaciones deberían explorar factores relacionados con la sobrecarga del cuidador, además del perfil diferencial del cuidador familiar de personas con cáncer.

Limitaciones

El tipo de muestreo desarrollado en el estudio, sugiere considerar la pertinencia de generalizar las conclusiones derivadas del mismo a la población general de cuidadores familiares de personas con cáncer.

Los hallazgos discutidos en el estudio evidencian la necesidad de investigar diferentes poblaciones de cuidadores familiares de personas con cáncer, considerando sus variables sociodemográficas, nivel de dedicación al cuidado, calidad de vida, soporte social y el nivel de dependencia de la persona con cáncer, situación que deja ver una limitación de este estudio al presentar características, perfil

de sobrecarga de habilidad de cuidado para una población en general.

Agradecimientos

Al programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia. Proyecto Financiado por Colciencias, ejecutado por la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica, contrato 366-2011, código del programa 501753730890.

Referencias

1. World Health Organization. Fact sheet N°297: Cancer. En: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>. 2015. Consulta: abril de 2015.
2. Pan American Health Organization. Noncommunicable Diseases and Mental Health: Cancer. En: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=category&id=1866&layout=blog&Itemid=3904&lang=es. 2012. Consulta: abril de 2015.
3. Instituto Nacional de Cancerología. Plan decenal para el control de cáncer en Colombia: 2012-2021. En: http://www.cancer.gov.co/documentos/PlanDecenalParaelcontroldelcancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf. 2008. Consulta: abril de 2015.
4. World Health Organization. Health topics: Enfermedades crónicas. En: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/. 2014. Consulta: abril de 2015.
5. Afanador Natividad. 2012. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. 2012. En Revista: Avances en Enfermería En: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37941>. 2012. Consulta: abril de 2015.
6. Petrick, J., Reeve, B., Kucharska-Newton, A., Foraker, R., Platz, E., Stearns, S. 2014. Functional status declines among cancer survivors: trajectory and contributing factors. En Revista: Journal Geriatric Oncology 5(4):359-67.
7. Ramírez María. 2005. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. 2005. En Revista: Avances en Enfermería. En: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37552>. 2005. Consulta: agosto de 2015.
8. Waltz, C., Jenkins, L., Strickland, O., Dilorio, C. *Measurement of Nursing Outcomes*. 2nd Ed. Vol 3: Self Care and Coping: Springer Publishing Company; 2003. 304.
9. Díaz Juan. 2012. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. 2012. En Revista: Avances en Enfermería. En: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>. 2012. Consulta: agosto de 2015.
10. Barrera, L., Galvis, C., Moreno, M., Pinto, N., Rocha, L., González, R. 2006. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En Revista: Investigación y Educación en Enfermería 24(1):36-46.

11. Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, I., Pinto, N., Sanchez, B. 2006. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En Revista: Aquichan 6(1).
12. Montalvo, A., Flórez, I., Vega, D. 2009. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. 2009. En Revista: Aquichan. En: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143/278>. 2009. Consulta: febrero de 2015.
13. Montalvo, A., Badrán, Y., Cavadía, C., Medina, E., Méndez, K., Padilla, C. 2010. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. En Revista: Científica Salud Uninorte 26(2).
14. Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., Montalvo, A. 2013. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. 2013. En Revista: Científica Salud Uninorte. En: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969>. Consulta: julio de 2015.
15. Blanco Jenny. 2014. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. 2014. En Revista: Aquichan. En: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3468/html>. Consulta: febrero de 2015.
16. Rha, S., Park, Y., Song, S., Lee, C., Lee, J. 2015. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. En Revista: European Journal of Oncology Nursing. Elsevier 19(4):376-82.
17. Wang, L., Chen, W., Chang, S., Wong, O., Hong, R., Wang, R. 2011. Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients. En Revista: The journal of nursing Zhonghua Minguo hu li xue hui 58(6):54-64.
18. Chen, S., Tsai, M., Liu, C., Yu, W., Liao, C., Chang, J. 2009. Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. En Revista: Cancer Nursing 32(6):473-81.
19. Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G. 2013. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. En Revista: Oncology Nursing Forum 40(4):337-46.
20. Akpan-Ikio, P., Anarado, A. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. En Revista: The Pan African Medical Journal - African Field Epidemiology Network 18(159).
21. Angarita, O., Lizcano, F., Ardila, N. 2012. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. En Revista: Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo 14(2):85-95.
22. Barreto, R., Aldana, M., Carrillo, G., Coral, R., Chaparro, L., Duran, M. 2015. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. En Revista: Aquichan 15(3):368-80.
23. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. 2008. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. En: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm. 2008. Consulta: Marzo 2015.
24. República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. 1993. En: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf. 1993. Consulta: febrero de 2015.
25. Washington, K., Pike, K., Demiris, G., Oliver, D. 2015. Unique characteristics of informal hospice cancer caregiving. Support Care Cancer 23(7):2121-8.