

Trabajo de Investigación

Medwave. Año XI, No. 8, Agosto 2011. Open Access, Creative Commons.

Significado del cuidado en la percepción de los pacientes oncológicos

Autora: Carolina Henriques⁽¹⁾

Filiación:

⁽¹⁾Instituto Politécnico de Leiria, Portugal

Correspondencia: carolina.henriques@ipleiria.pt

doi: 10.5867/medwave.2011.08.5108

Comentario del Editor

Adaptación transcultural de escala. Esta investigación, entre varias técnicas aplicadas para adaptar y revalidar la escala en su nuevo medio, incluyó una traducción y retraducción (desde el texto traducido al idioma original, para ver si se recupera el mismo texto original), profesionales e independientes, que es una forma de asegurar que el sentido original de las preguntas no se pierde en la adaptación. A eso puede ser necesario agregar elementos de sentido adicionales, por ejemplo incorporar modismos o arraigos locales.

Ficha del Artículo

Citación: Henriques C. Significado del cuidado en la percepción de los pacientes oncológicos. *Medwave* 2011 Ago;11(08). doi: 10.5867/medwave.2011.08.5108

Fecha de envío: 27/5/2011

Fecha de aceptación: 5/7/2011

Fecha de publicación: 1/8/2011

Origen: no solicitado, ingresado por FTS

Tipo de revisión: con revisión externa por 3 revisores, a doble ciego

Resumen

Introducción: ser paciente oncológico constituye una experiencia única y singular. La enfermedad oncológica asociada al dolor y al sufrimiento es un proceso desafiante para quien la sufre, para quienes la tienen a su alrededor o para quienes cuidan a los enfermos. El dolor, considerado como el quinto signo vital, es a menudo identificado como la principal queja de sufrimiento de nuestros pacientes oncológicos. Nos atrevemos a afirmar que al explorar la esencia de los cuidados prestados por los profesionales de enfermería a pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio, estaríamos ayudando a construir un *know-how* por sí mismo, con externalidades positivas para los pacientes, familiares, profesionales y para la propia enfermería.

Métodos: preguntarnos "¿qué significado tiene el cuidado para los profesionales de enfermería, para los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo y para sus familiares?" nos podrá llevar a la piedra angular de nuestra problemática, mediante un estudio de naturaleza cuantitativa con utilización de un cuestionario y con una escala del significado de los cuidados. **Resultados:** la media de edades de los pacientes oncológicos que han participado en este estudio es de 59,27 años, en su mayoría mujeres, un 51% están casados y en cuanto a estudios un 29,8% solamente ha concluido el primer ciclo de enseñanza. En su mayoría, comparten su habitación con un familiar. En lo que concierne a los aspectos relacionados con su dolor, los pacientes oncológicos refieren en un 47,1% de los casos, que su dolor se inició hace semanas y un 38,5% refiere incluso que el dolor sigue persistiendo hace meses. El dolor que sienten estos pacientes no es del tipo severo, en un 68,3% de los casos, y tiene una media de intensidad de 5, aunque tengamos un 25% de estos pacientes con un dolor superior a un 6,75. La escala del significado de cuidar aplicada al grupo de enfermeros que prestan cuidados a nivel de salud primaria nos revela un *alfa* de 0,8857 y un *alfa* estandarizado de 0,9025. La escala del significado de cuidar aplicada al grupo de los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio nos muestra un *alfa* de 0,6672 y un *alfa* estandarizado de 0,7374. La escala del significado de cuidar aplicada al grupo de los familiares de los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio nos muestra un *alfa* de 0,6712 y un *alfa* estandarizado de 0,7399, ligeramente superior al de los pacientes. **Discusión:** la presente escala aplicada a tres grupos de individuos: los enfermeros que prestan cuidados, y los que los reciben, tanto pacientes como familiares, tiene una importancia crucial, porque por primera vez en Portugal fue posible estudiar el significado perceptivo del cuidado por parte de quien lo conceptualiza y por parte de quien lo recibe.

Abstract

Introduction: Being a cancer patient is a unique and singular. The cancer disease associated with pain and suffering is a challenging process for the sufferer, for whom have around or for those caring for the sick. Pain, considered the 5th vital sign, is often identified as the main complaint of our patients suffering from cancer. We dare to say that to explore the essence of the care provided by nurses and primary health care to cancer patients with prolonged pain at the time found in his home and family, we would be helping to build a know-how by itself, with positive externalities for patients, families, professionals and nursing itself. **Methods:** Ask "What does Care for Nurses and primary health care for cancer patients with prolonged pain in time for your family?" we may lead the cornerstone of our problems, by studying quantitative nature using a questionnaire and a significance level of care. **Results:** the average age is 59.27 years, mostly women, 51% are married and in 29.8% of studies has only completed the first cycle of education. The majority of cancer patients who participated in this study share a room with a relative. In regard to aspects of their pain, cancer patients referred to 47.1% of cases, that their pain started weeks ago and 38.5% even refers to the pain persists for months. The pain felt by these patients is not the severe type, in 68.3% of cases, and has an average intensity of 5, although we have 25% of these patients with pain greater than a 6.75. The Meaning of Caring scale applied to the group of nurses who provide care at primary health reveals an alpha of 0.8857 and 0.9025 standardized alpha. The Meaning of Caring scale applied to the group of cancer patients with prolonged pain at the time they are at home shows an alpha of 0.6672 and 0.7374 standardized alpha. The Meaning of Caring scale applied to the group of cancer family patients with prolonged pain shows an alpha of 0.6712 and an alpha standardized 0.7399, slightly higher than the patients. **Discussion:** This scale applied to three groups of individuals, carers, nurses, and those who receive them, patients and family is crucial, because for the first time in Portugal will be possible to study the perceptual meaning of care from who conceptualized and by the recipient.

Introducción y objetivos

La enfermedad oncológica enfrenta al individuo a la vida de antes, la de ahora y la del futuro, lo que conlleva un impacto profundo en la integridad física y psicológica de los pacientes y sus familiares. El cáncer asociado al dolor prolongado en el tiempo desencadena en el individuo situaciones de crisis y de lutos múltiples, compartidos por la familia y la propia sociedad en general.

Algunos estudios nos muestran que cerca de un 20% de los pacientes con cáncer presentan dimensiones sintomáticas relacionadas con la depresión grave, falta de control, cambios de personalidad, furia y ansiedad (Ogden, 2004)¹. Henriques (2005)² también comprobó la existencia de un elevado índice de las dimensiones sintomáticas de depresión, agresividad, alteraciones del sueño e ideas suicidas en los pacientes oncológicos que formaron parte de su muestra.

En esta misma línea se sitúan otros autores, como Boer *et al.* (1998)³ o Grasi *et al.* (1996)⁴, que refieren que la salud mental de los pacientes oncológicos y de sus familiares parece ser ligeramente inferior a la de la población en general. Este dato nos remite a que la enfermedad oncológica presenta unas características singulares al ser comparada con otras patologías, lo que determina un acompañamiento singular por parte de los profesionales de la salud.

Parece ser consensual que la enfermedad oncológica cambia la forma en la que el propio paciente se ve a sí mismo. La presencia de dolor y sufrimiento, los cambios de imagen y los distintos lutos y pérdidas a los que está

expuesto el individuo conducen a una distorsión progresiva del *self*. Como refiere Pereira y Lopes (2002)⁵, la enfermedad oncológica es una de las patologías que más desencadena sentimientos de angustia y desesperación en el paciente y en sus familiares, teniendo al mismo tiempo una representatividad social relevante, ya que carga con ella el peso del dolor y del sufrimiento. La verdad es que todavía hoy tenemos pacientes oncológicos cuyo dolor, entendido siempre en su dimensión global, no es objeto de intervención alguna por parte de los profesionales de la salud. Centrándonos en el dolor estrictamente físico, verificamos que en muchos casos éste tampoco se encuentra evaluado y, como demuestran los estudios, un 48,1% de los pacientes oncológicos no hace ningún tipo de terapia analgésica (Henriques, 2005)².

Según Serra (2005) el bienestar de los pacientes depende de la capacidad de los médicos y enfermeros para entender y respetar los diversos significados y expresiones del dolor. Nos parece fundamental que los profesionales de la salud reflexionen sobre los significados que atribuyen a los comportamientos de dolor, los valores subyacentes y la forma como los mismos se encuadran en las referencias sociales y culturales del paciente. A su vez, Leininger (1995)⁶ afirma que sólo cuando las perspectivas, a veces discordantes, de los profesionales de la salud y de los pacientes se valoren y sean igualmente consideradas, se podrán prestar cuidados apropiados y efectivos, tanto al paciente oncológico como a su familia. Lo que nos ha llevado a entender que el cuidado del paciente oncológico con dolor prolongado en el tiempo y el de sus familiares tiene que ser revisto y redimensionado.

Partiendo del tema central de esta investigación: “¿qué significado tiene el cuidado para los profesionales de enfermería de cuidados de salud primarios, para los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo y para sus familiares?”, hemos definido como objetivo general de este trabajo: describir el significado del cuidado en enfermería para los enfermeros que prestan cuidados de salud primarios, para los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio, y para sus familiares. A través de una investigación cuantitativa de exploración, se ha procedido a la validación transcultural de Brasil a Portugal, de la escala del Significado de Cuidar.

Métodos

Pensamos que la investigación exploratoria, nos permitirá “poner en evidencia ciertos hechos y compartir determinado número de interrogaciones”, lo que nos conducirá a un replanteamiento en la ciencia de los cuidados (Hesbeen, 2000, p.158)⁷.

Entendiendo que en este trabajo lo que pretendemos es explorar y conceptualizar el significado de los cuidados oncológicos para los enfermeros de cuidados de salud primarios, para los pacientes con dolor prolongado en el tiempo y para sus familiares, hemos procedido a realizar un estudio de naturaleza cuantitativa.

Entendiendo que la población es un conjunto de elementos o individuos que comparten características comunes, definidas por un conjunto de criterios; una población particular sometida a un determinado estudio se denomina población objetivo. En este caso, tenemos como población objetivo los enfermeros de cuidados de salud primarios (N=102), los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo (N=104) y los familiares significativos del paciente oncológico (N=102) que forman parte de los Centros de Salud de *Tomar, Ourém, Fátima, Mação, Torres Novas y Entroncamento*.

Los datos han sido recogidos mediante el recurso a un cuestionario, a una escala (escala del Significado de Cuidar). Se ha procedido a la validación transcultural de la Escala del Significado de Cuidar, cuyo origen es brasileño, habiéndose aplicado a la totalidad de los enfermeros de cuidados de salud primarios (N=102), a la totalidad de pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo, que se encontraban en su domicilio (N=104) y a sus familiares (N=102). La Escala del Significado de Cuidar, es una escala ordinal tipo Likert de 5 puntos, de origen brasileño, de la autora Rosa Aparecida Bison (2003)⁸. Está constituida por 45 afirmaciones, 5 categorías y se basa en el referencial teórico de *Morse*. Cada categoría está formada por 9 afirmaciones.

Con el fin de asegurar la confidencialidad y el anonimato de las informaciones, se respetaron los aspectos éticos. Os principios éticos deben estar presentes desde el inicio del trabajo de campo: informar correctamente los individuos sobre los objetivos de la investigación y, paralelamente, el investigador deberá proteger los

individuos, especialmente a los participantes que le parezcan más vulnerables, contra los riesgos psicológicos o sociales. Se les explicó a todos los participantes el ámbito del estudio, sus objetivos y los principios del anonimato, confidencialidad y opción de participación.

Resultados

De este modo, se ha llevado a cabo la equivalencia lingüística de la escala, la equivalencia conceptual y la equivalencia psicométrica. Estos procedimientos nos permiten asimismo analizar las características del instrumento, en lo referente a su validez y fidelidad.

Equivalencia Lingüística y Conceptual

Como se ha referido anteriormente, la Escala del Significado de Cuidar ha sido diseñada en Brasil. Con el objeto de utilizarla en esta investigación, se llevó a cabo la traducción y retro-traducción independientes por parte de dos traductores profesionales. La traducción ha sido seguida de cerca por la investigadora y se han realizado dos reuniones a fin de explicar el objetivo del estudio y el marco conceptual inherente a cada ítem de la escala, promoviendo lo que se denomina como equivalencia del ítem.

Teniendo en cuenta que los constructos teóricos relativos al Cuidado en Enfermería podrán no ser idénticos en las dos culturas (brasileña y portuguesa), se solicitó a tres expertos en el área de las ciencias de enfermería (doctorados) que se centraran en cada ítem, con el objeto de validar los criterios de objetividad y relevancia y de ver si los conceptos de las cuarenta y cinco afirmaciones se interpretan de modo semejante en la cultura portuguesa. Al no existir diferencias significativas entre las dos versiones, la versión en portugués se entregó a otro traductor que realizó la retroversión, es decir, la traducción al idioma de origen. Este traductor no conocía la versión original.

Posteriormente la escala fue analizada por enfermeros expertos (doctorados en enfermería) brasileños, en colaboración con la Profesora Doctora Rosa Bison, autora de la escala. No existiendo discrepancias entre las versiones, se realizó una reflexión hablada (“*thinking aloud*”) con los enfermeros doctorados de la Universidad de Extremadura sobre la versión traducida, con el objetivo de evaluar una vez más la comprensión de las instrucciones, de los ítems, de la receptividad y de la adhesión a los contenidos.

Equivalencia Psicométrica

La equivalencia psicométrica se refiere a la extensión en la que las propiedades psicométricas de las versiones del mismo instrumento son similares. La validación cultural del instrumento para la población portuguesa implica su aplicación en una muestra que varía entre 100 y 300 elementos. Se ha definido que la escala sería aplicada en, por lo menos, 100 elementos de cada grupo de individuos.

De esta forma, se evaluará la consistencia interna. La misma corresponde a la homogeneidad de los enunciados de cualquier instrumento de medida. Una de las

principales técnicas para evaluar la consistencia interna es el coeficiente *alfa* de Cronbach, ya que éste estima la consistencia interna cuando existen distintas opciones para el establecimiento de *scores*, como en la escala del tipo Likert, y como es el caso de la escala del Significado de Cuidar. La consistencia interna se validará en este estudio, ya que la autora de la misma no dispone de estos datos estadísticos.

El cálculo de este coeficiente nos permite estimar hasta qué punto cada enunciado de la escala mide de forma equivalente el mismo concepto. El valor de coeficiente varía entre 0,00 y 1,00 y cuanto mayor sea el valor, mayor será la consistencia interna de la escala. Para Nunally (1967)⁹, así como para Steiner y Normand (1991)¹⁰ la variación aceptable para los coeficientes de fidelidad estandarizados (*alfa* estandarizado) se sitúa entre 0,60 y 0,90. Nos parece igualmente importante observar los valores obtenidos y comprobar la homogeneidad de la escala si alguno de los ítems fuese eliminado. Como se pretende validar una escala del tipo Likert, que ha sido aplicada a tres grupos de individuos, se ha utilizado la técnica de cálculo de *alfa* de Cronbach para cada grupo.

Enfermeros de cuidados de salud primarios

La escala del Significado de Cuidar aplicada al grupo de enfermeros que prestan cuidados a nivel de salud primaria nos revela un *alfa* de 0,8857 y un *alfa* estandarizado de 0,9025, lo que demuestra el grado de homogeneidad de esta escala cuando es aplicada a este grupo de individuos. Entonces, se puede afirmar que esta escala aplicada a los enfermeros mide, en un noventa por ciento de los casos, el significado del cuidado (Tabla 1).

Pacientes oncológicos

La escala del Significado de Cuidar aplicada al grupo de los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio nos muestra un *alfa* de 0,6672 y un *alfa* estandarizado de 0,7374 (Tabla 2). Se puede afirmar entonces que esta escala aplicada al grupo de pacientes oncológicos mide, en un setenta por ciento de los casos, el significado de cuidar. Aún siendo un valor aceptable para algunos autores, es importante observar esta cifra con cierto cuidado. Posiblemente, un mayor número de individuos nos ayudase a aclarar esta cifra. Por otro lado, no nos podemos olvidar de que centrarse de forma tan clara en el cuidado, llevó a que los pacientes y sus familiares reflexionaran por primera vez sobre esta dimensión, lo que no ocurrió en el caso de los enfermeros ya que están 'dentro' de la ciencia del cuidar y de su concepción. Entendemos también que esta cifra no pone de ninguna forma en causa el estudio, ni tampoco el análisis de la escala ante los pacientes oncológicos (Nunally, 1967; Steiner y Normand, 1991)^{9 10}.

Familiares de los pacientes oncológicos

La escala del Significado de Cuidar aplicada al grupo de los familiares de los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo que se encuentran en su domicilio nos muestra un *alfa* de 0,6712 y un *alfa*

estandarizado de 0,7399, ligeramente superior al de los pacientes. Se puede afirmar que esta escala aplicada al grupo de familiares de pacientes oncológicos mide, en un setenta por ciento de los casos, el significado que para ellos tiene el cuidar. Mediante el análisis de los valores de la tabla, bien para los pacientes, bien para los familiares, comprobamos que si se retirara alguno de los ítems, el valor del *alfa* no se alteraría significativamente, lo que corrobora la posibilidad de aplicabilidad de la escala en este grupo de individuos (Tabla 3).

En suma, para instrumentos de auto-evaluación, las escalas o sub-escalas del test deben poseer coeficientes *alfa* estandarizado superiores a un 0,70, para que la información se considere fehaciente. Este punto de corte de un 0,70 es el que generalmente se acepta. Sin embargo, como se ha referido, valores del *alfa* estandarizado de Cronbach superiores a 0,60 pero inferiores a 0,70, pueden ser descritos como marginales (Nunally, 1967)⁹. La presente escala aplicada a tres grupos de individuos: los que prestan cuidados, los enfermeros, y los que los reciben, pacientes y familiares; tiene una importancia crucial, porque por primera vez en Portugal fue posible estudiar el significado perceptivo del cuidado por parte de quien lo conceptualiza y por parte de quien lo recibe. Tomando en cuenta que todavía existen todavía algunos temas conceptuales por resolver, especialmente en lo que se refiere a la aplicación de la escala a pacientes y familiares, consideramos que este instrumento de medida servirá a la ciencia de enfermería y a la mejora de los cuidados, yendo al encuentro de las necesidades del paciente y de su familia.

Análisis de la escala del Significado de Cuidar

Es posible observar que los pacientes oncológicos y sus familiares valoran fundamentalmente las dimensiones del cuidar relacionadas con la 'compasión' por el otro, con la solidaridad, el respeto, la honestidad, con el 'compromiso de un ser hacia otro', entendiendo que 'la actividad de enfermería es una actividad difícil' y que 'para ser enfermero te tiene que gustar', donde 'el cuidar no tiene precio', valorando por tanto la categoría 'cuidado como imperativo moral'. Los profesionales de enfermería presentan mayores niveles de concordancia ante los aspectos relacionados con el 'cuidado como intervención terapéutica', donde la 'planificación, organización y correcta ejecución de técnicas de enfermería' tiene especial importancia, atendiendo también a los 'derechos y deberes del ciudadano', al 'código de ética' y considerando los 'valores del otro'. Es interesante analizar que la categoría con menos concordancia por parte de los enfermeros se relaciona con el 'cuidado como afecto'. Los pacientes oncológicos y sus familiares revelan menores niveles de concordancia en el caso de la categoría 'cuidado como característica personal humana', valorando menos los aspectos relacionados con su auto-cuidado.

Discusión/Conclusiones

Contrariamente a lo que este estudio nos podría sugerir inicialmente, en él no se habla solamente de enfermeros,

pacientes y sus familiares. Se habla de la enfermería como punto central. Los enfermeros que han participado en nuestro estudio presentan una media de edad de 39,05 años, en su mayoría mujeres, y gran parte casados. Un 67% de los enfermeros tienen más de seis años de ejercicio profesional; ejerciendo su actividad profesional el 27,5% de los casos en el Centro de Salud de *Tomar*, el 25,5% en el Centro de Salud de *Ourém* y el 13,7% en el Centro de Salud de *Torres Novas*. Respecto al tiempo medio de ejercicio profesional en cuidados de salud primarios, los enfermeros que han participado en este estudio llevan trabajando unos 11,59 años en esta área, refiriendo la mayoría que trabaja allí por opción propia, y en pocos casos mencionan querer cambiar de área de prestación de cuidados. Un 52,9% de los enfermeros se sienten satisfechos en el ejercicio de cuidados de salud primaria, y también en visita domiciliaria.

En relación a los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo, la media de edades es de 59,27 años, en su mayoría mujeres, un 51% están casados y en cuanto a estudios un 29,8% solamente ha concluido el primer ciclo de enseñanza. En su mayoría, los pacientes oncológicos que han participado en este estudio comparten su habitación con un familiar. En lo que concierne a los aspectos relacionados con su dolor, los pacientes oncológicos refieren en un 47,1% de los casos, que su dolor se inició hace semanas y un 38,5% refiere incluso que el dolor sigue persistiendo hace meses. El dolor que sienten estos pacientes no es del tipo severo en un 68,3% de los casos, y tiene una media de intensidad de 5, aunque tengamos un 25% de estos pacientes con un dolor superior a un 6,75.

La enfermedad oncológica y todo lo asociado a ella, especialmente el dolor, afecta al individuo paciente y tiene repercusiones en toda la unidad familiar. La enfermedad del paciente es, a partir de ese momento, la enfermedad de la familia y todos sentirán una influencia negativa del dolor y del sufrimiento al que el paciente está sujeto. Existe como un quiebre en el estilo de vida familiar, que conlleva cambios en su funcionamiento e incluso conduce al agotamiento, especialmente por parte de quien cuida al paciente.

Si bien hay un consenso entre el cuidador y quien es cuidado, en que el ejercicio de la enfermería es una actividad difícil, existen diferencias interesantes entre los grupos de individuos que han participado en el estudio respecto a la afirmación de que cuidar es un acto de compasión. Mientras los enfermeros atribuyen una connotación negativa a la palabra 'compasión' y a la palabra 'servir', asociándosele la 'lástima' y la 'caridad', los pacientes y familiares no atribuyen dicho significado a la misma expresión, considerando incluso que el acto de cuidar es un acto de compasión hacia el otro y que implica el ideal de servir. Esta diferencia se debe a la noción conceptual divergente de los enfermeros y de aquellos que son objeto de su cuidado, y de la propia representación social que durante años se ha atribuido al acto de cuidar, y de la cual los profesionales de enfermería se quieren alejar. Existiendo hoy una

formación académica avanzada, tanto a nivel de la formación de pregrado (licenciatura), como a nivel de la formación de postgrado (especialización, master y doctorado) los enfermeros reivindican un nuevo enfoque del cuidado, basado fundamentalmente en principios científicos y metodológicos, e intentan por lo tanto alejarse de los enfoques empíricos asociados al cuidado.

Dentro de las categorías 'cuidado como afecto' y 'cuidado como relación interpersonal', nos fue fácil observar que los aspectos relacionados con el cariño, comunicación, afectividad, escucha, delicadeza, buen humor, interés real hacia el otro... son los aspectos más enfatizados por los pacientes y sus familiares, representando lo que verdaderamente buscan en los cuidados de enfermería.

"Del cuerpo objeto de cuidados, al cuerpo sujeto de la persona": la diferencia entre estos enfoques todavía sigue siendo significativa y son ellos, los profesionales que poseen el conocimiento y que llevan a cabo el proceso, los que chocan entre lo que creen y saben hacer y lo que realmente ejecutan. En el cumplimiento de una tarea, en la que se favorece el aspecto técnico de la ejecución de un acto, se esconde lo que los pacientes oncológicos y sus familiares más desean del profesional experto del cuidado.

Con sentimientos de tristeza, ansiedad y frustración, los enfermeros cumplen con lo que la institución les pide: les pide números, y demasiadas veces les pide una justificación para la necesidad 'de sentarse al lado del paciente'. Aún reconociendo que los pacientes oncológicos y sus familiares necesitan cariño, afectividad, empatía y una escucha activa, son demasiadas las veces en las que hay una ausencia completa de cuidados.

Si la enfermedad oncológica tiene una representación social estigmatizada, si los pacientes y familiares necesitan cuidados singulares y especializados, los enfermeros necesitan para ello más formación, una mayor disponibilidad, acompañamiento por parte de otros enfermeros expertos y una organización institucional que valore la relación de ayuda y la comunicación.

Un estudio exploratorio realizado en Brasil por Lunardi Hijo (1995)¹¹ muestra que las dificultades sentidas por los enfermeros en el cuidado de los pacientes oncológicos se relacionan con la necesidad escrupulosa de cumplir tareas, la insuficiencia de los medios materiales e instrumentos necesarios para el cuidado, la falta de disponibilidad y tiempo para estar con el paciente, la presión que ejerce la institución al exigir cantidad y producción. También el síndrome *Burnout* es mencionado como un factor de agotamiento físico, psíquico y emocional de aquellos que cuidan estos pacientes. La incidencia de este síndrome es elevada, predominantemente entre los enfermeros que se relacionan directamente con pacientes oncológicos con dolor prolongado o en fase terminal de su vida. Marquis (1988)¹² subraya que entre los prestadores de cuidados a pacientes en sufrimiento, el *Burnout* está relacionado con un desgaste emocional, una debilidad y una disminución de la energía vital.

Siendo la familia, como ya hemos referido, la unidad de cuidado, la misma no es objeto de una intervención planificada y organizada por parte de los enfermeros, existiendo por lo tanto una completa ausencia de cuidados estructurados hacia el conviviente significativo, que muchas veces se encuentra en el límite de sus capacidades.

El autor Friedemann (1993)¹³ señala que el enfermero de la familia tiene que ser capaz de prestar cuidados al paciente, a su familia como un todo y a cada elemento que la constituye en particular. El sistema familiar deberá ser la premisa básica de la prestación de los cuidados, donde el paciente y cada elemento del mismo son unidades fundamentales de los cuidados de enfermería. Los cuidados de enfermería que hay que prestar al paciente oncológico deberán implicar a la familia, porque aunque ésta no necesite satisfacer necesidades relacionadas con aspectos fisiológicos, seguramente necesitará apoyo emocional y orientación en los cuidados que deba tener con su familiar. El enfermero deberá por lo tanto asumirse como un pilar central de esa familia dando orientaciones claras, precisas y estableciendo una efectiva relación de ayuda.

El enfoque del dolor y su alivio por parte de los profesionales de salud, parece tener un especial relieve para los familiares cuidadores de pacientes oncológicos con dolor crónico, ya que de esta forma obtienen más conocimientos y más habilidades para poderse manejar.

Con esta investigación, podemos afirmar que lo que ofrecen los cuidadores no va totalmente al encuentro de aquellos a los que cuidan. Si los pacientes oncológicos con dolor prolongado en el tiempo y sus familiares enfatizan las dimensiones del cuidado relacionadas con la 'compasión' hacia el otro, la solidaridad, el respeto, la honestidad, el 'compromiso de un ser hacia el otro', la 'afectividad', la 'gentileza y cariño', los profesionales de enfermería presentan mayores niveles de concordancia con los aspectos de 'intervención terapéutica', dando especial relieve a la planificación, organización y correcta ejecución de las técnicas de enfermería.

El dominio científico de la enfermería ha evolucionado mucho en los últimos años, pero todavía existen dificultades para entender con claridad el significado del cuidado, tanto por parte de los profesionales de salud como de los pacientes. Asistir un paciente con cáncer, asociado al dolor, es una tarea muy difícil que implica una gestión de sentimientos contradictorios, de conocimientos científicos y de valores culturales. Esta realidad lleva muchas veces a reacciones irreflexivas por parte de los enfermeros.

Las competencias necesarias para optimizar esta gestión no son innatas al enfermero, se adquieren. La enfermedad oncológica asociada al dolor se reviste de un conjunto de significados emocionales y sociales y asume una representación social que ninguna otra patología tiene. El estigma asociado al cáncer enfatiza este proceso de mistificación. Por otro lado la enfermedad oncológica, el

proceso de sufrimiento, el deterioro y la muerte asociada a la misma, lleva a que los individuos y la comunidad en general se vean confrontados con la limitación de su perpetuación y de su ciclo vital. Existe una confrontación directa con el sufrimiento y la fragilidad humana. Según Pereira y Lopes (2002)⁵ la enfermedad oncológica representa una dicotomía: por un lado, asistimos a su estigmatización pero, por otro, existe una supervaloración de la enfermedad.

Entendiendo que el foco de atención de la enfermería es el estudio de la respuesta humana a la enfermedad y a los procesos de vida, el enfermero deberá ser capaz, con estos pacientes u otros, con estos familiares u otros, de diagnosticar las respuestas humanas a la enfermedad y a los procesos de vida, y a partir de ahí deberá realizar un proceso de cuidado profesional basado en una relación interpersonal (Meleis, 1991)¹⁴. Por todo ello, nos parece fundamental en la actualidad seguir investigando los componentes culturales del cuidado en la sociedad portuguesa, y la forma como es visto, expresado y vivido profesionalmente.

Notas

Declaración de intereses

No tengo ningún interés, más que la investigación académica.

Aspectos éticos

Autorizado por Comité de Ética de la Institución.

Referencias

1. Ogden, J. *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 2000; p.371. ↑
2. Henriques, C. *Expressões da Dor Oncológica: Suas Vivências e Inter-relacionalidade com a personalidade*. 2003-2005[tese]. Coimbra: Escola Superior de Altos Estudos; 2005. ↑ | [CrossRef](#) |
3. Boer, H. Psychosocial factors and mental health in cancer patients: Opportunities for health promotion. *Psychology, Health and Medicine* 1998; 3; 71-79. ↑ | [CrossRef](#) |
4. Pereira, M., Lopes, M. *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores; 2002. ↑
5. Leininger, M. *Concepts, Theories, Research & Practices*. New York: McGraw-Hill; 1995. ↑
6. Hesbeen, W. *Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência; 2000. ↑
7. Bison, R. *A Percepção do Cuidar entre Estudantes e Profissionais de Enfermagem*. 2002-2003[tese]. Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2003. ↑
8. Nunally, J. *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill; 1967. ↑
9. Nunally, J. *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill; 1967. ↑
10. Streiner, D, Norman, G. *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press; 1991. ↑

11. Lunardi, W. Prazer e sofrimento no trabalho: contribuições à organização do processo de trabalho da enfermagem. Tese de mestrado não publicada. Faculdade de Ciências Económicas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre; 1995. ↑
12. Marquis, S. Death of nursed: burnout of the provider. Omega 1988; 27; 17-33. ↑
13. Friedemann, M. The concept of family nursing. In: Wegner, G., Alexander, A. Readings in family nursing. Philadelphia: J. B. Lippincott Company; 1993. ↑
14. Meleis, A. Theoretical nursing: development and progress. Philadelphia: J. B. Lippincott; 1991. ↑



Esta obra de Medwave está bajo una licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 3.0 Unported. Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier medio, siempre y cuando se otorgue el crédito correspondiente al autor del artículo y al medio en que se publica, en este caso, Medwave.

Tablas

Tabela nºI: Equivalência Psicométrica para Enfermeros de Cuidados de Salud Primarios

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Correctad Item Total Correlation	Alpha if Item Deleted
1. É importante manter as próprias unhas cuidadas.	182,3235	180,1418	0,2954	0,8849
2. Durante o cuidado o enfermeiro não deve expressar os seus sentimentos.	183,9020	184,2675	0,1333	0,8882
3. O exercício da enfermagem é uma actividade difícil.	183,0588	178,8282	0,3083	0,8851
4. Estou sempre atento às alterações da minha saúde.	183,4118	184,7199	0,1544	0,8868
5. O acto de cuidar é exigente.	182,3235	181,4091	0,4344	0,8826
6. É fundamental dormir bem todos os dias	182,3627	178,1740	0,5727	0,8805
7. A minha alimentação diária é equilibrada.	183,0980	186,3863	0,1112	0,8868
8. Ao cuidar, o enfermeiro deve ser imparcial.	182,7941	178,8186	0,2932	0,8856
9. O carinho precisa de estar presente no acto de cuidar.	182,4804	175,1630	0,6195	0,8791
10. Cuidar é um acto de compaixão.	184,3137	180,1184	0,2322	0,8874
11. Para cuidar do outro, a minha aparência				

personal é importante.	182,7451	182,7067	0,3896	0,8832
12. Quem cuida deve saber o que o cliente/utente/doente pensa sobre as próprias necessidades.	182,4706	181,9546	0,4823	0,8824
13. No cuidar, a relação de empatia com o outro é importante.	182,2549	180,3106	0,5646	0,8813
14. É importante cuidar do próprio corpo.	182,4510	183,7154	0,3659	0,8836
15. Cuidar envolve compromisso de um ser humano para com o outro.	182,1765	184,6616	0,3038	0,8843
16. O Cuidar envolve afectividade.	182,6667	176,9967	0,5193	0,8807
17. É preciso gostar para ser enfermeiro.	182,2941	182,0711	0,3634	0,8834
18. Cuidar envolve o estudo adequado das situações que se apresentam.	182,4020	180,3022	0,6184	0,8810
19. No desempenho do cuidado, o enfermeiro deve ser bem-humorado.	182,9510	173,7897	0,6300	0,8786
20. Cuidar envolve organização.	182,3333	179,9076	0,5799	0,8810
21. Cuidar envolve gentileza.	182,5098	175,6781	0,6313	0,8791
22. Cuidar envolve o ideal de servir.	183,6373	176,6295	0,3499	0,8845
23. Sendo impessoal o enfermeiro cuida melhor.	184,5980	186,6388	0,0595	0,8888
24. Cuidar exige destreza.	182,9118	180,5961	0,4225	0,8825
25. O cuidado envolve real interesse de quem cuida.	182,5784	174,6621	0,7000	0,8782
26. Os cuidados devem ser planeados.	182,4020	183,7081	0,3340	0,8839
27. Para cuidar, o enfermeiro deve observar as normas institucionais/organizacionais.	182,8235	183,4735	0,3416	0,8838
28. A percepção que o cliente/utente/doente tem do enfermeiro interfere no cuidado.	182,8431	184,7078	0,1731	0,8863
29. Educação deve fazer parte do cuidado de enfermagem.	182,1569	183,2623	0,4413	0,8831
30. A actividade física faz parte do meu cuidado pessoal.	183,2059	179,8681	0,3428	0,8838

31. O bom cuidado depende da execução correcta das técnicas de enfermagem.	183,0098	185,811	0,1381	0,8865
32. No cuidar, o código de ética da profissão de enfermagem deve ser colocado em prática.	182,2157	183,7352	0,3805	0,8835
33. O cuidar não tem preço.	182,6373	172,8473	0,5382	0,8800
34. Para cuidar, o enfermeiro utiliza procedimentos metódicos.	182,7941	182,9770	0,2619	0,8849
35. O hábito de automedicação é prejudicial.	182,5098	181,6385	0,3497	0,8835
36. Quem cuida precisa ter responsabilidade, respeito e honestidade.	182,1275	184,6866	0,3034	0,8843
37. Ao cuidar o enfermeiro deve valorizar a comunicação.	182,2059	182,7394	0,4623	0,8828
38. No cuidar, é importante conhecer os direitos e deveres do cidadão.	182,3235	183,1319	0,4066	0,8832
39. Cuidar envolve delicadeza.	182,5294	174,9843	0,7126	0,8782
40. A relação de confiança é necessária para o cuidado.	182,3922	184,1219	0,3310	0,8840
41. É importante reservar algum tempo para o lazer.	183,0098	185,8118	0,1381	0,8865
42. Quem cuida deve considerar os valores do outro.	182,2157	183,7352	0,3805	0,8835
43. Quem cuida deve estar bem consigo mesmo.	182,6373	172,8473	0,5382	0,8800
44. O cuidado envolve perspicácia do enfermeiro.	182,7941	182,9770	0,2619	0,8849
45. Cuidar é sinal de solidariedade.	182,5098	181,6385	0,3497	0,8835

Alpha = 0,8857

Standardized item alpha = 0,9025

Tabela nºII: Equivalência Psicométrica para Pacientes Oncológicos

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Correctad Item Total Correlation	Alpha if Item Deleted
1. É importante manter as próprias unhas cuidadas.	183,1442	65,2314	0,3098	0,6538
2. Durante o cuidado o enfermeiro não deve expressar os seus sentimentos.	184,8942	64,1343	0,2446	0,6562
3. O exercício da enfermagem é uma actividade difícil.	183,7596	65,2718	0,2165	0,6587
4. Estou sempre atento às alterações da minha saúde.	184,9615	66,9694	0,0768	0,6702
5. O acto de cuidar é exigente.	182,9904	67,6213	0,1574	0,6633
6. É fundamental dormir bem todos os dias	182,9327	67,2867	0,2881	0,6600
7. A minha alimentação diária é equilibrada.	185,1346	66,1176	0,1251	0,6665
8. Ao cuidar, o enfermeiro deve ser imparcial.	183,5769	67,5086	0,0294	0,6754
9. O carinho precisa de estar presente no acto de cuidar.	183,1154	67,3264	0,1325	0,6642
10. Cuidar é um acto de compaixão.	183,1923	67,1471	0,1245	0,6649
11. Para cuidar do outro, a minha aparência pessoal é importante.	184,5962	66,3013	0,0804	0,6725
12. Quem cuida deve saber o que o cliente/utente/doente pensa sobre as próprias necessidades.	183,4038	65,8742	0,3505	0,6544
13. No cuidar, a relação de empatia com o outro é importante.	183,5673	67,3546	0,2000	0,6617
14. É importante cuidar do próprio corpo.	183,6154	67,0739	0,2178	0,6607
15. Cuidar envolve compromisso de um ser humano para com o outro.	183,1538	66,2674	0,3167	0,6563
16. O Cuidar envolve afectividade.	183,0192	67,3588	0,1374	0,6640
17. É preciso gostar para ser enfermeiro.	183,0192	67,9414	0,1163	0,6650
18. Cuidar envolve o estudo adequado das				

situações que se apresentam.	183,6635	66,4390	0,2928	0,6573
19. No desempenho do cuidado, o enfermeiro deve ser bem-humorado.	183,0481	67,4831	0,1510	0,6634
20. Cuidar envolve organização.	183,7692	65,9656	0,3428	0,6549
21. Cuidar envolve gentileza.	183,4423	64,7733	0,3073	0,6529
22. Cuidar envolve o ideal de servir.	184,0962	67,2528	0,0462	0,6738
23. Sendo impessoal o enfermeiro cuida melhor.	185,7692	65,6161	0,1341	0,6665
24. Cuidar exige destreza.	184,4423	65,6277	0,1718	0,6623
25. O cuidado envolve real interesse de quem cuida.	183,2692	65,9656	0,2687	0,6568
26. Os cuidados devem ser planeados.	183,7596	67,4077	0,2042	0,6617
27. Para cuidar, o enfermeiro deve observar as normas institucionais/organizacionais.	184,4904	66,4659	0,0547	0,6768
28. A percepção que o cliente/utente/doente tem do enfermeiro interfere no cuidado.	183,6731	67,4843	0,0703	0,6691
29. Educação deve fazer parte do cuidado de enfermagem.	182,9808	67,3394	0,2601	0,6605
30. A actividade física faz parte do meu cuidado pessoal.	184,6538	64,6363	0,2112	0,6592
31. O bom cuidado depende da execução correcta das técnicas de enfermagem.	184,1250	67,2367	0,0495	0,6733
32. No cuidar, o código de ética da profissão de enfermagem deve ser colocado em prática.	183,3077	67,2054	0,0899	0,6678
33. O cuidar não tem preço.	183,1154	65,4235	0,2964	0,6547
34. Para cuidar, o enfermeiro utiliza procedimentos metódicos.	183,9423	68,2685	0,0404	0,6691
35. O hábito de automedicação é prejudicial.	183,4423	64,0161	0,3978	0,6476
36. Quem cuida precisa ter responsabilidade, respeito e honestidade.	183,4231	63,7999	0,4152	0,6464
37. Ao cuidar o enfermeiro deve valorizar a comunicação.	183,1442	66,3188	0,3286	0,6563
38. No cuidar, é importante conhecer os direitos				

e deveres do cidadão.	183,2692	65,7132	0,3824	0,6533
39. Cuidar envolve delicadeza.	183,0000	67,8641	0,1639	0,6635
40. A relação de confiança é necessária para o cuidado.	183,0577	67,5112	0,1938	0,6622
41. É importante reservar algum tempo para o lazer.	183,6923	68,2733	0,0135	0,6727
42. Quem cuida deve considerar os valores do outro.	182,9615	67,6102	0,2289	0,6618
43. Quem cuida deve estar bem consigo mesmo.	183,3942	65,9693	0,2203	0,6589
44. O cuidado envolve perspicácia do enfermeiro.	183,4615	66,0956	0,1879	0,6609
45. Cuidar é sinal de solidariedade.	183,4904	67,1844	0,1435	0,6637

Alpha = 0,6672

Standardized item alpha = 0,7374

Tabela nºIII: Equivalência Psicométrica para Familiares de los Pacientes Oncológicos

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Correctad Item Total Correlation	Alpha if Item Deleted
1. É importante manter as próprias unhas cuidadas.	183,2353	65,6867	0,3189	0,6575
2. Durante o cuidado o enfermeiro não deve expressar os seus sentimentos.	184,9706	64,7813	0,2389	0,6610
3. O exercício da enfermagem é uma actividade difícil.	183,8725	65,5777	0,2363	0,6614
4. Estou sempre atento às alterações da minha saúde.	185,0686	67,4507	0,0825	0,6738
5. O acto de cuidar é exigente.	183,0784	63,3106	0,1440	0,6679
6. É fundamental dormir bem todos os dias	183,0098	67,9900	0,2839	0,6646
7. A minha alimentação diária é equilibrada.	185,2549	66,3502	0,1491	0,6686
8. Ao cuidar, o enfermeiro deve ser imparcial.	183,6275	68,3945	0,0167	0,6797
9. O carinho precisa de estar presente no acto de cuidar.	183,2157	67,8144	0,1396	0,6679
10. Cuidar é um acto de compaixão.	183,2647	67,8005	0,1222	0,6690
11. Para cuidar do outro, a minha aparência pessoal é importante.	184,7059	66,6651	0,0908	0,6757
12. Quem cuida deve saber o que o cliente/utente/doente pensa sobre as próprias necessidades.	183,5000	66,4505	0,3496	0,6587
13. No cuidar, a relação de empatia com o outro é importante.	183,6667	67,9274	0,217	0,6658
14. É importante cuidar do próprio corpo.	183,7157	67,6312	0,2211	0,6647
15. Cuidar envolve compromisso de um ser humano para com o outro.	183,2451	66,7413	0,3294	0,6600
16. O Cuidar envolve afectividade.	183,1078	68,0378	0,1268	0,6686
17. É preciso gostar para ser enfermeiro.	183,1078	68,4734	0,1232	0,6688

18. Cuidar envolve o estudo adequado das situações que se apresentam.	183,7647	66,9738	0,2992	0,6613
19. No desempenho do cuidado, o enfermeiro deve ser bem-humorado.	183,1471	67,9881	0,1576	0,6672
20. Cuidar envolve organização.	183,8529	66,6613	0,3318	0,6597
21. Cuidar envolve gentileza.	183,5392	65,3202	0,3068	0,6572
22. Cuidar envolve o ideal de servir.	184,1667	67,9224	0,0420	0,6780
23. Sendo impessoal o enfermeiro cuida melhor.	185,8529	66,1465	0,1352	0,6706
24. Cuidar exige destreza.	184,5196	66,2125	0,1714	0,6665
25. O cuidado envolve real interesse de quem cuida.	183,3627	66,5701	0,2641	0,6613
26. Os cuidados devem ser planeados.	183,8529	67,9683	0,2039	0,6658
27. Para cuidar, o enfermeiro deve observar as normas institucionais/organizacionais.	184,5784	67,0581	0,0521	0,6813
28. A percepção que o cliente/utente/doente tem do enfermeiro interfere no cuidado.	183,7647	68,0629	0,0687	0,6733
29. Educação deve fazer parte do cuidado de enfermagem.	183,0686	68,0249	0,2467	0,6652
30. A actividade física faz parte do meu cuidado pessoal.	184,7549	65,1374	0,2132	0,6633
31. O bom cuidado depende da execução correcta das técnicas de enfermagem.	184,1863	68,0541	0,0380	0,6779
32. No cuidar, o código de ética da profissão de enfermagem deve ser colocado em prática.	183,4020	67,6685	0,0973	0,6714
33. O cuidar não tem preço.	183,2059	65,8879	0,3049	0,6584
34. Para cuidar, o enfermeiro utiliza procedimentos metódicos.	184,0490	68,7798	0,0480	0,6727
35. O hábito de automedicação é prejudicial.	183,5392	64,5480	0,3982	0,6519
36. Quem cuida precisa ter responsabilidade, respeito e honestidade.	183,5294	64,1526	0,4327	0,6496
37. Ao cuidar o enfermeiro deve valorizar a comunicação.	183,2451	66,7809	0,3410	0,6599

38. No cuidar, é importante conhecer os direitos e deveres do cidadão.	183,3627	66,1542	0,3985	0,6568
39. Cuidar envolve delicadeza.	183,0980	68,3863	0,1709	0,6673
40. A relação de confiança é necessária para o cuidado.	183,1471	68,1861	0,1815	0,6667
41. É importante reservar algum tempo para o lazer.	183,7843	68,8639	0,0118	0,6769
42. Quem cuida deve considerar os valores do outro.	183,0490	68,3045	0,2137	0,6664
43. Quem cuida deve estar bem consigo mesmo.	183,4902	66,5494	0,2179	0,6632
44. O cuidado envolve perspicácia do enfermeiro.	183,5588	66,6648	0,1866	0,6651
45. Cuidar é sinal de solidariedade.	183,5980	67,5893	0,1606	0,6668

Alpha = 0,6712

Standardized item alpha = 0,7399