



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ISSN: 1982-0194

Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

Perdomo, Claudia Andrea Ramírez; Cantillo-Medina,
Claudia Patricia; Perdomo-Romero, Alix Yaneth
Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores
Acta Paulista de Enfermagem, vol. 35, eAPE02132, 2022
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02132>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307070269011>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal

Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores

Care competence and its impact on the quality of life of caregivers

Competencias del cuidar y su impacto en la calidad de vida de cuidadores

Claudia Andrea Ramírez Perdomo¹  <https://orcid.org/0000-0001-9828-773X>

Claudia Patricia Cantillo-Medina¹  <https://orcid.org/0000-0003-0173-9619>

Alix Yaneth Perdomo-Romero¹  <https://orcid.org/0000-0003-1390-9718>

Resumo

Como citar:

Ramírez-Perdomo CA, Cantillo-Medina CP, Perdomo-Romero AY. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. Acta Paul Enferm. 2022;35:eAPE02132.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022A002132>



Descriptores

Cuidadores; Qualidade de vida; Competência profissional; Doenças não transmissíveis; Doença crônica.

Keywords

Caregivers; Quality of life; Professional competency; Noncommunicable diseases; Chronic disease.

Descripciones

Cuidadores; Calidad de vida; Competencia profesional; Enfermedades no transmisibles; Enfermedad crónica.

Submetido

4 de Agosto de 2020

Aceito

26 de Maio de 2021

Autor correspondente

Claudia Andrea Ramírez Perdomo
E-mail: clauram1@hotmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Juliana de Lima Lopes
(<https://orcid.org/0000-0001-6915-6781>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Abstract

Objective: To describe the relationship between the quality of life of caregivers and their competence of caring for a person hospitalized with a chronic condition.

Methods: Quantitative, descriptive, correlation and cross-sectional study, with a convenience sample. Participants of this study were 102 caregivers of people hospitalized in a health institution, located in Neiva, Huila, Colombia. Three instruments were used for data collection: Caregiver-patient characterization survey, Caregiver's quality of life, and Homecare competency.

Results: Caregivers were mainly women (74.5%), with a negative perception of social and spiritual well-being, and a positive perception of psychological and physical well-being. A correlation was found between psychological and spiritual well-being. The dimensions of the Homecare competency instrument were related to the psychological, social, and spiritual well-being of quality of life, but they were not related to physical well-being.

Conclusion: This study shows that the feminization of caregivers persists, along with the dedication for long periods of time to the care of the sick person, thus affecting the social and spiritual well-being of quality of life. In face of this scenario, it is important to keep high scores in the different dimensions of the Homecare competency instrument to improve the quality of life of caregivers and prevent overload.

¹Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila, Colombia.
Conflictos de intereses: nada a declarar.

Resumen

Objetivo: Describir la relación entre las competencias del cuidar y la calidad de vida del cuidador familiar de la persona hospitalizada con enfermedad crónica.

Métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo, de correlación y corte transversal. Se utilizó un muestreo por conveniencia. Participaron 102 cuidadores de personas hospitalizadas en una institución de salud. Para la recopilación de datos se utilizaron tres instrumentos: ficha de caracterización del par cuidador y persona con enfermedad crónica, calidad de vida del cuidador informal y competencias para el cuidado en el hogar.

Resultados: Hubo predominio de cuidadores de sexo femenino (74,5 %), percepción negativa del bienestar social y espiritual y percepción positiva del bienestar psicológico y físico. Se observó una correlación entre el bienestar psicológico y espiritual. Las dimensiones del instrumento de competencias para el cuidado en el hogar se correlacionaron con el bienestar psicológico, social y espiritual de la calidad de vida, pero no se correlacionaron con el bienestar físico.

Conclusión: Este estudio muestra que la feminización de los cuidadores persiste, así como la dedicación al cuidado de la persona enferma por períodos prolongados de tiempo, lo que afecta el bienestar social y espiritual de la calidad de vida. Ante este contexto, es importante mantener una puntuación alta en las diferentes dimensiones del instrumento de competencias para el cuidado en el hogar para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y prevenir la sobrecarga.

Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são aquelas de caráter não infeccioso e não transmissíveis,⁽¹⁾ de longa duração e de evolução lenta. Elas são consideradas as principais causas de morbidade e mortalidade no mundo. As quatro principais DCNT são: doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e diabetes.⁽¹⁾ Durante o ano de 2016, elas levaram aproximadamente 41 milhões de pessoas à morte, o que representou 71% dos óbitos em todo o mundo⁽¹⁾ para esse período de tempo, transformando-se em uma preocupação tanto para os países desenvolvidos quanto para os países considerados em desenvolvimento.

O envelhecimento, o aumento da expectativa de vida e as DCNT aumentam a dependência de pessoas que vivem nesta condição e a necessidade de assistência no cotidiano,⁽²⁾ fazendo com que esses indivíduos necessitem de um cuidador informal, definido como um membro da família ou um amigo, remunerado ou não, encarregado de prestar assistência na execução das atividades diárias de pessoas com alterações na saúde física e/ou mental.⁽³⁾

O cuidado das pessoas com DCNT é assumido pelo cuidador e pela família, e as interações são fonte de estresse, devido a condição de saúde e os problemas de comportamento da pessoa enferma.⁽⁴⁾ Além disso, são delegadas ao cuidador tarefas como o apoio prático e emocional, a tomada de decisões e os trâmites nos serviços de saúde,⁽⁵⁾ produzindo uma sobrecarga e afetando o cuidador e a família, na medida em que se altera a dinâmica familiar e a qualidade de vida nas dimensões social, pessoal e, principalmente, econômica.⁽⁶⁾

Ademais, no cuidado de doentes crônicos, os cuidadores precisam adotar diferentes formas de comunicação,⁽⁷⁾ por conta dos desafios enfrentados: administração de medicamentos, rotinas de cuidado físico, administração de nutrição especial quando a condição o requer, atender às possíveis crises da doença da qual sofrem,⁽⁸⁾ auxílio nas atividades diárias, fazer compras, solicitar consultas médicas, comunicar-se com os médicos e solicitar medicamentos.⁽⁷⁾ Esses aspectos os levam a sofrer uma sobrecarga⁽⁹⁻¹¹⁾ e afetam sua qualidade de vida,⁽¹²⁾ em associação com as múltiplas tarefas e papéis que devem assumir.

Diante desse panorama, é relevante avaliar a competência para o cuidado no lar, o que permite ao profissional de saúde dar apoio ao cuidador familiar e atender à demanda.⁽¹³⁾ A competência para o cuidado no lar é definida como a capacidade, habilidade e preparo da pessoa com doença crônica e/ou o cuidador familiar para realizar o trabalho de cuidar no lar.⁽¹³⁾ É considerado um aspecto fundamental, que deve ser fortalecido pela equipe de saúde nas instituições. Sua avaliação e diagnóstico são indispensáveis para as pessoas com doenças crônicas devido ao excesso de recomendações para seu cuidado e à complexidade terapêutica.⁽¹³⁾ O cuidado realizado de maneira adequada será refletido positivamente na qualidade de vida dos cuidadores e das pessoas com DCNT.

A revisão da literatura resultou em estudos que abordaram a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores^(3,9-11,14) e a competência de cuidar em casa.⁽¹⁵⁻¹⁷⁾ No entanto, há uma carência de estudos sobre o impacto da competência de cuidar na qualidade de vida dos cuidadores, um aspecto considerado relevante

para a criação de estratégias que contribuam para a melhoria da segurança de pessoas com DCNT em casa. Pelos motivos mencionados anteriormente, o objetivo deste estudo foi descrever a relação entre a competência do cuidar e a qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa hospitalizada com DCNT.

Métodos

Estudo quantitativo, descritivo, de correlação e corte transversal. Foi utilizada uma amostragem por conveniência, composta por 102 cuidadores de pessoas com DCNT em serviços hospitalares, localizados em Neiva, Huila, Colômbia. Os seguintes critérios de inclusão foram considerados para a vinculação dos participantes: ser maior de 18 anos, ser o cuidador principal por um período superior a três meses e dedicação mínima de três horas por dia.^(5,9,10,12) Os participantes foram informados dos objetivos e procedimentos a serem realizados e assinaram um termo de consentimento informado. Os dados foram coletados em 2019, pelos pesquisadores e por auxiliares de pesquisa treinados para a aplicação dos instrumentos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, Bioética e Pesquisa do Hospital Hernando Moncaleano Perdomo, ata No 001-003 de 2019. Foram considerados os seguintes princípios bioéticos: respeito à dignidade humana, privacidade, liberdade de expressão e sentimentos, confidencialidade e reciprocidade.

Os dados foram organizados e incorporados a uma matriz criada em Microsoft Excel® 2019 e processados no software de estatística SPSS® versão 23. Foi realizada uma análise descritiva univariada das informações coletadas através dos instrumentos mencionados. A descrição das variáveis qualitativas foi feita por tabelas de frequências e variáveis quantitativas por medidas de tendência central (média, mediana), medidas de dispersão (desvio padrão) e medidas de posição (mínimo, máximo e amplitude). Uma análise bivariada foi realizada através do teste de Kruskal Wallis e uma análise de correlação através do método Spearman. Diferenças foram consideradas estatisticamente significativas quando $p < 0,05$.

Foram utilizados três instrumentos, com a autorização do Grupo de Pesquisa Cuidado de Enfermagem ao Paciente Crônico (GCPC), Faculdade de Enfermagem, Universidad Nacional de Colombia:

- Ficha de caracterização do par cuidador-pessoa com doença crônica do GCPC-UN:⁽¹²⁾ com 42 itens perguntados ao par, divididos em três categorias - condições gerais e perfil sociodemográfico, percepção da carga e apoio, e meios de informação e comunicação disponíveis.
- Qualidade de vida do cuidador familiar, versão 02-2013-GCPC-UNC:⁽¹⁸⁾ de autoría da Dra. Ferrell, validada para cuidadores de pessoas com DCNT, com 35 itens tipo Likert; Alfa de Cronbach 0,866. Os escores de cada dimensão de bem-estar variam de 5 a 20 na dimensão física; de 16 a 64 na psicológica; de 9 a 36 na social; e de 7 a 28 na espiritual. Uma percepção positiva é identificada nas dimensões conforme o seguinte escore: física (<12,5), social (<22,5) e espiritual (<17,5), enquanto na dimensão psicológica, um escore <40 indica uma percepção negativa.
- Competência para o cuidado no lar-cuidador, versão curta:⁽¹³⁾ com 20 itens tipo Likert, com opção de resposta: quase nunca ou nunca, poucas vezes, frequentemente, quase sempre ou sempre, em uma escala de 0 a 3 respectivamente; Alfa de Cronbach de 0,928. O instrumento é composto por seis categorias: *Conhecimento*, referente as noções sobre enfermagem, tratamento e cuidados diários; *Unicidade*, as condições pessoais para enfrentar e superar os problemas e desafios; *Instrumental e processual*, as habilidades e destrezas para realizar as tarefas de cuidado, satisfazendo as necessidades básicas; *Desfrutar*, grau de bem-estar e satisfação pessoal relacionada com a qualidade de vida percebida; *Antecipação*, prevê as necessidades de quem cuida e identifica riscos; *Relação social e interação*, relações sociais e redes de apoio disponíveis que fortalecem a tarefa de cuidar.⁽¹³⁾

Resultados

Participaram 102 duplas, contendo pessoas hospitalizadas com DCNT e seus cuidadores. Em sua

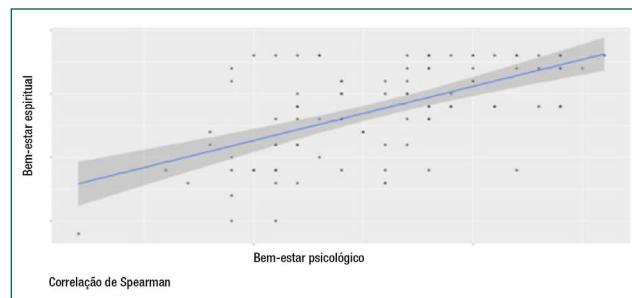
maioria, os cuidadores eram do gênero feminino (74,5%), na faixa etária de 36 a 59 anos e média de 48,2 ($DP \pm 14,9$), tinham cursado o ensino primário completo (43,1%), profissão do lar (53,9%), nível econômico baixo (90,2%), com cônjuge (73,5%), e eram filhos ou esposo(a) das pessoas com DCNT (38,2% e 37,3%, respectivamente). Dedicados a cuidar da pessoa desde o diagnóstico (87%), como único cuidador (66,7%), por um período maior de 37 meses (49,0%) e durante mais de 20 horas diárias de cuidado (60,8%). Uma porcentagem alta de pessoas cuidadas com alto nível de dependência (52,9%), sem alteração intelectual (61,8%) e que percebem ser um peso moderado ou pequeno para a família (36,2% e 43,1%, respectivamente).

Na classificação global dos aspectos da qualidade de vida, os dados apresentados para o bem-estar físico mostram média de 11,8, coerente com a percepção positiva em seu estado de saúde ao assumir o papel de cuidador principal. Da mesma forma, no bem-estar psicológico foi encontrada uma pontuação de 46, relacionada com a baixa influência neste aspecto, para o qual há uma percepção positiva. No bem-estar social, obteve-se média de 22,8, com percepção negativa das relações sociais, o que afeta de maneira desfavorável a qualidade de vida ao assumir o papel de cuidador. Por último, o aspecto espiritual obteve média de 23,9, valor consistente com uma percepção negativa da espiritualidade (Tabela 1).

Tabela 1. Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores (n=102)

Qualidade de vida	Média	Mediana	DP	Mínimo	Máximo	Amplitude
Bem-estar físico	11,8	12	2,7	5	17	12
Bem-estar psicológico	46,0	46	5,1	32	56	24
Bem-estar social	22,8	23	4,0	14	33	19
Bem-estar espiritual	23,9	24	3,7	14	28	14

Ao analisar a correlação entre as dimensões de qualidade de vida, foi encontrada uma correlação significativa do nível de bem-estar psicológico e de bem-estar espiritual ($p < 0,05$), isto é, os cuidadores com pontuações altas no bem-estar psicológico apresentaram altas pontuações no bem-estar espiritual, enquanto os cuidadores com baixas pontuações no bem-estar psicológico apresentaram baixas pontuações no bem-estar espiritual (Figura 1).



Correlação de Spearman

Figura 1. Correlação entre a dimensão psicológica e espiritual da qualidade de vida

A avaliação global do instrumento CUIDAR mostra uma correlação com o bem-estar psicológico ($p = 0,000 < 0,05$), o bem-estar social ($p = 0,005 < 0,05$) e o bem-estar espiritual ($p = 0,005 < 0,02$) da qualidade de vida. As dimensões Conhecimento, Unicidade, Instrumental, Antecipação e Relação e interação mostraram uma correlação com o bem-estar psicológico e espiritual ($p = 0,000 < 0,05$). Por outro lado, a dimensão Desfrutar mostrou uma correlação com o bem-estar psicológico ($p = 0,000 < 0,05$), o bem-estar social ($p = 0,026 < 0,05$) e o espiritual ($p = 0,000 < 0,05$) da qualidade de vida. No entanto, as diferentes dimensões e a avaliação global de competência do CUIDAR não mostraram correlação com o bem-estar físico da qualidade de vida (Tabela 2).

Discussão

As limitações deste estudo estão relacionadas à técnica de amostragem por conveniência utilizada, o que impede a generalização de seus resultados. Este estudo contribui para a prática, enfatizando a importância de abordar os cuidadores de pessoas com DCNT, como um mecanismo para melhorar a competência de cuidar em casa, melhorando indicadores de qualidade de vida de cuidadores e pacientes. Além disso, contribui para o desenvolvimento do conhecimento de Enfermagem orientado a uma abordagem integral dos cuidadores, a detecção precoce da competência de cuidar de cuidadores serve para gerar protocolos de intervenção que visam aprimorar as habilidades do cuidador, antes da alta hospitalar da pessoa com DCNT e reduzir o risco de complicações nesta população.

Tabela 2. Correlações entre qualidade de vida e as dimensões do CUIDAR (n=102)

Dimensões do CUIDAR	Qualidade de vida (Bem-estar)							
	Psicológico		p	Social		p	Espiritual	
	Média	Mediana		Média	Mediana		Média	Mediana
Conhecimento								
Baixo	45,9	47,0	0,000				23,5	24,5
Médio	42,3	42,0					22,0	22,5
Alto	48,5	48,5					25,2	26,0
Unicidade								
Baixo	39,6	40,0	0,000				20,0	20,0
Médio	42,9	42,0					22,4	22,5
Alto	48,8	49,0					25,3	26,0
Instrumental e processual								
Baixo	42,3	41,0	0,000				22,0	21,0
Médio	43,1	43,0					22,3	23,0
Alto	48,3	48,0					25,1	26,0
Desfrutar								
Baixo	40,7	41,0	0,000	24,4	25,0	0,026	20,1	21,0
Médio	43,4	43,0		23,7	25,0		22,7	23,0
Alto	48,7	48,5		21,9	21,5		25,4	26,0
Antecipação			0,000					0,000
Baixo							21,8	21,0
Médio	42,8	42,0					25,1	26,0
Alto	48,2	48,0						
Relação e interação								
Baixo	41,8	41,5	0,000				20,6	19,0
Médio	44,1	42,5					23,3	23,5
Alto	48,4	48,0					25,2	25,5
Avaliação global								
Baixo	41,6	42,0	0,000	23,0	23,0	0,005	23,0	24,0
Médio	41,7	42,0		24,7	25,0		21,6	21,0
Alto	47,9	48,0		22,0	22,0		24,8	26,0

Teste de Kruskal-Wallis

Os cuidadores, em sua maioria mulheres, com mais de 45 anos e baixa escolaridade, tinham cônjuge e esses dados são coerentes com as características sociodemográficas dos cuidadores de outros estudos.^(10,14) Além disso, são dedicados ao lar e à pessoa com DCNT por um período maior de 37 meses e por mais de 20 horas dias. Consequentemente, aqueles que prestam cuidado por mais de 20 horas e moram com a pessoa cuidada devem fazer ajustes em suas obrigações trabalhistas⁽¹⁹⁾ quando a situação assim o requer. Os aspectos mencionados são preditores do bem-estar do cuidador e sua qualidade de vida.⁽²⁰⁾

Na avaliação da qualidade de vida, foi observado um efeito no bem-estar social e espiritual, bem como um baixo impacto no bem-estar psicológico. Em contrapartida, não foi observado nenhum efeito no bem-estar físico. Diversos estudos reportam um efeito na saúde física, mental e psicológica dos cuidadores, bem como no apoio social e na espiritualidade.^(14,20,21) Na parte física, os cuidadores sofreram

de esgotamento associado aos múltiplos papéis assumidos e ao tempo dedicado ao cuidado.⁽²¹⁾ A saúde mental é afetada pelo baixo nível de escolaridade, pela presença de comorbidades, pelo sexo feminino, pelo desemprego e pelos sintomas depressivos.^(20,22) Ainda, a angústia e o declínio funcional dos pacientes afetam de maneira significativa a qualidade de vida de pessoas com DCNT.⁽¹⁴⁾ O bem-estar social é afetado pelo confinamento, pela falta de liberdade e pelo isolamento social⁽²³⁾ associado à gravidade dos sintomas e à dependência. Por outro lado, a dimensão espiritual está associada principalmente à fé em Deus, e está baseada em valores e na esperança de encontrar vida após a morte.⁽²⁴⁾ Nesse sentido, foi observado como os cuidadores sofrem menos e se sentem melhor ao utilizar estratégias que os ajudam a enfrentar a doença da pessoa cuidada e dar sentido às suas vidas. Isso é associado a uma adaptação positiva ao papel de cuidador.⁽²⁵⁾

Ademais, na avaliação da qualidade de vida em seus distintos aspectos, foi encontrada uma correla-

ção entre bem-estar psicológico e o espiritual, mas não foram encontradas correlações entre o bem-estar social e físico. A espiritualidade se associa com melhores resultados de saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores, e quanto maior a espiritualidade, melhor é a qualidade de vida.⁽²⁶⁾ Foi observado que cuidadores com uma pontuação alta no aspecto espiritual, apesar de expostos a altos níveis de estresse, sofrem um impacto psicológico em menor proporção, o que corrobora a hipótese que descreve como a espiritualidade ameniza o estresse, a angústia e a ansiedade experimentada⁽²⁷⁾ pelos cuidadores.

Os resultados deste estudo demonstram que os cuidadores têm diversas necessidades nas dimensões da qualidade de vida e do instrumento CUIDAR, muitas das quais estão correlacionadas. Os resultados mostram como o bem-estar psicológico e espiritual estão relacionados com a dimensão Conhecimento. Pontuações altas nessa dimensão se associam a pontuações altas no bem-estar psicológico e espiritual. Os cuidadores que não recebem informação adequada acerca da gestão da doença não estão preparados para atender seus familiares e portanto sofrerão maior estresse e serão mais afetados pela carga do cuidado,^(28,29) o que afeta a qualidade de vida desse grupo. As necessidades de informação influenciam nos processos de aprendizagem para assumir o papel de cuidador e sua evolução ao longo do tempo.⁽³⁰⁾

Da mesma forma, os cuidadores que não sabem o que esperar do prognóstico da doença ou onde ter acesso a um apoio formal podem se sentir sobrecarregados por não dispor da informação necessária para gerenciar ou planejar a assistência que possam vir a necessitar no futuro.⁽³¹⁾ Em conclusão, os conhecimentos adequados acerca do diagnóstico, sintomas, problemas de saúde, gestão da doença, medicamentos e acesso aos serviços de saúde diminuem a ansiedade, angústia e depressão, além de serem também um fator positivo para o bem-estar espiritual.

Foi encontrada uma correlação entre bem-estar psicológico e espiritual com a dimensão Unicidade. O cuidador assume um enfoque como pessoa integral para cuidar de seu ente querido. Ao reconhecer as preferências pessoais, culturais e espirituais/reli-

giosas únicas da pessoa doente, identifica elementos essenciais para assumir o papel de cuidador de maneira a facilitar o processo de planejamento do cuidado.⁽²²⁾ Os cuidadores que se comprometem a cuidar de um familiar se beneficiam da compaixão que recebem em troca do cuidado. A “compaixão mútua” pode ser uma característica protetora do binômio,⁽³²⁾ aspecto este que resulta em melhores condições psicológicas e espirituais do cuidador e melhor percepção de bem-estar por parte do paciente.

Os cuidadores que geralmente ajudam os pacientes com diversas atividades da vida diária, como dar comida, se movimentar, ir ao banheiro, e também em tarefas instrumentais como a administração de medicamentos, preparo das refeições, tarefas domésticas e finanças,^(31,33) necessitam de suporte para realizar todas essas atividades,⁽³¹⁾ sendo uma estratégia positiva que contribui para diminuir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida. Essa descrição é coerente com os resultados deste estudo, em que se evidencia a correlação entre a dimensão instrumental e o bem-estar psicológico e espiritual. Além disso, observa-se uma relação entre pontuações altas no aspecto Instrumental com uma melhor percepção do bem-estar psicológico e espiritual da qualidade de vida.

A dimensão Antecipação se correlaciona com o bem-estar psicológico e espiritual da qualidade de vida, mostrando que melhores pontuações nesse aspecto melhoraram a percepção do bem-estar psicológico e espiritual. A dimensão Antecipação da competência para o cuidado no lar pode explicar que quando o cuidador está preparado e pode antecipar as necessidades de cuidado ou atendimento de urgências da pessoa cuidada, evita a sobrecarga⁽¹⁵⁾ e melhora sua qualidade de vida.

A correlação entre a dimensão Relação e interação e o bem-estar psicológico e espiritual demonstra como a percepção de uma relação positiva tem um papel protetor importante. A doença e o cuidado podem muitas vezes perturbar a homeostase das relações familiares existentes e levar à deterioração das interações significantes e da reciprocidade.⁽³⁴⁾ A participação frequente em atividades com a comunidade se associa com pontuações baixas de depressão. Essas atividades são a oportunidade para que as pessoas contem com diferentes tipos de apoio através da

interação e do desenvolvimento de relações com os demais. À medida em que aumentam as responsabilidades de cuidado, os cuidadores muitas vezes têm menos tempo para atividades sociais, o que resulta em menos oportunidades de dividir com outras pessoas suas experiências de cuidado ou o desempenho de outros papéis em suas vidas.⁽³⁵⁾

Por outro lado, a dimensão Desfrutar se correlaciona com o bem-estar psicológico, social e espiritual. Nela, indaga-se sobre o bem-estar percebido pelos cuidadores quando compreendem que estão assumindo a responsabilidade no lar no que diz respeito a aspectos básicos da vida diária e à satisfação pessoal relacionada com a qualidade de vida.⁽³⁶⁾ Nesse estudo, verificou-se que os cuidadores com pontuações altas na dimensão Desfrutar apresentaram pontuações mais altas de bem-estar psicológico, social e espiritual, ao contrário do que ocorre com pontuações médias e baixas, em que a percepção da qualidade de vida diminui.

Conclusão

Foi observada predominância do sexo feminino, da relação de esposo(a) ou filho(a), baixa escolaridade, cuidados prestados por períodos prolongados e nível socioeconômico baixo. Destacam-se percepções positivas do bem-estar físico e psicológico, enquanto o bem-estar social e espiritual são percebidos de maneira negativa na qualidade de vida, produzindo um impacto na vida dos cuidadores e gerando situações que podem levar a uma sobrecarga por assumir esse papel. Existe uma correlação entre o bem-estar social e espiritual, aspecto que deve ser fortalecido para melhorar o cuidado e garantir a segurança da pessoa cuidada. Quanto à competência do cuidado no lar, as dimensões Conhecimento, Unicidade, Instrumental e processual, Antecipação e Relação e interação estão correlacionadas com o bem-estar psicológico e espiritual, enquanto a dimensão Desfrutar está correlacionada com o bem-estar psicológico, espiritual e social. Manter pontuações altas nas dimensões do instrumento CUIDAR deve ser um objetivo dos cuidadores de pessoas com DCNT, antes da chegada ao lar.

Colaborações

Romero AYP contribuiu para a concepção e desenho do estudo, além de análise e interpretação dos dados; Medina CPC contribuiu para o desenho do estudo e aprovação da versão final a ser publicada; Perdomo CAR contribuiu para o desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual.

Agradecimentos

Agradecemos aos cuidadores de pessoas hospitalizadas no Hospital Hernando Moncaleno Perdomo de Neiva e no Hospital Universitário Hernando Moncaleno Perdomo e à vice-reitoria de Pesquisa e Projeção Social.

Referências

1. World Health Organization (WHO). World Health Statistics 2019: monitoring health for the sustainable development goals. Genève: WHO; 2019. 132 p. [cited 2021 Apr 11]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/324835>
2. Pedreira LC, Ferreira AM, Silva GT, Silva RM, Freitas CM. Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring-A hermeneutic phenomenological study. J Clin Nurs. 2018;27(17-18):3314-23.
3. Sambasivam R, Liu J, Vaingankar JA, Ong HL, Fauziana R, et al. The hidden patient: chronic physical morbidity, psychological distress, and quality of life in caregivers of older adults. Psychogeriatrics. 2019;19(1):65-72.
4. Hui SK, Elliott TR, Martin R, Usutte G. Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship? Br J Health Psychol. 2011;16(3):642-59.
5. Lee VY, Seah WY, Kang AW, Khoo EY, Moopill N, Griva K. Managing multiple chronic conditions in Singapore - Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. Psychol Health. 2016;31(10):1220-36.
6. Carreño SP, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. Rev Fac Nac Salud Pública. 2016;34(3):342-9.
7. Quinn CC, Staub S, Barr E, Gruber-Baldini A. Mobile support for older adults and their caregivers: dyad usability study. JMIR Aging. 2019;2(1):e12276.
8. Gómez MC, González L, Echeverri JA, Jaime G, Munera JA. Support elderly caregivers through mobile applications. 2017 12th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI). Portugal: IEE; 2017. 1-7. p. 1-7. doi: 10.23919/CISTI.2017.7975866.

9. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels. *Rev Cient la Soc Esp Enferm Neurol.* 2017;45:9-16.
10. Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Perception of quality of life in caregivers of patients with dementia. *Rev Científica la Soc Enferm Neurol.* 2017;46:26-31.
11. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2016;34(2):193-201.
12. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-González GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador/familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Cuidad.* 2014;11(2):31-45.
13. Carrillo GM, Sánchez B, Elizabeth VR. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento "cuidar" - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. *Rev Univ Ind Santander Salud.* 2016;48(2):222-31.
14. Wen FH, Chen JS, Chou WC, Chang WC, Shen WC, Hsieh CH, et al. Family caregivers' subjective caregiving burden, quality of life, and depressive symptoms are associated with terminally ill cancer patients' distinct patterns of conjoint symptom distress and functional impairment in their last six months of life. *J Pain Symptom Manage.* 2019;57(1):64-72.
15. Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol.* 2016;15(6):336-43.
16. Sánchez LM, Carrillo GM. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia. *Cuidador familiar. Psicooncología.* 2017;14(1):137-48.
17. Achury Saldaña DM, Restrepo Sánchez A, Torres Castro NM, Buitrago Mora AL, Neira Beltrán NX, Devia Florez P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid.* 2017;8(3):1721-32.
18. Barrera Ortiz L, Carrillo González GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B, Vargas Rosero E, Carreño SP. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enferm Glob.* 2015;14(37):227-38.
19. Starks SA, Graff JC, Wicks MN. Factors associated with quality of life of family caregivers of dialysis recipients. *West J Nurs Res.* 2020;42(3):177-186.
20. Ochoa CY, Buchanan Lunsford N, Lee Smith J. Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliat Support Care.* 2020;18(2):220-40.
21. Al-Rawashdeh SY, Lennie TA, Chung ML. Psychometrics of the Zarit burden interview in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2016;31(6):E21-E28.
22. Broxson J, Feliciano L. Understanding the impacts of caregiver stress. *Prof Case Manag.* 2020;25(4):213-9.
23. Strøm A, Andersen KL, Korneliussen K, Fagermoen MS. Being "on the alert" and "a forced volunteer": a qualitative study of the invisible care provided by the next of kin of patients with chronic heart failure. *J Multidiscip Healthc.* 2015;8:271-7.
24. Ortega-Galán ÁM, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega MI, Ruiz-Fernández MD. Spiritual Dimension at the End of Life: A Phenomenological Study from the Caregiver's Perspective. *J Relig Health.* 2020;59(3):1510-23.
25. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology.* 2016;25(2):217-24.
26. Hanks RA, Boileau NR, Norman AL, Nakase-Richardson R, Mariouw KH, Carlozzi NE. Spirituality and outcomes in caregivers of persons with traumatic brain injury (TBI). *Rehabil Psychol.* 2020;65(4):347-59.
27. Kim Y, Wellisch DK, Spillers RL, Crammer C. Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer.* 2007;15(12):1367-74.
28. Liu J, Liu Q, Huang Y, Wang W, He G, Zeng Y. Effects of personal characteristics, disease uncertainty and knowledge on family caregivers' preparedness of stroke survivors: a cross-sectional study. *Nurs Health Sci.* 2020;22(4):892-902.
29. Xia X, Tian X, Zhang T, Wang P, Du Y, Wang C, et al. Needs and rights awareness of stroke survivors and caregivers in urban and rural China: a cross-sectional, multiple-centre questionnaire survey. *BMJ Open.* 2019;9(4):e021820.
30. Queluz FN, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *Int Psychogeriatr.* 2020;32(1):35-52. Review.
31. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist.* 2016;56(5):e70-88. Review.
32. Daley RT, O'Connor MK, Shirk SD, Beard RL. 'In this together' or 'Going it alone': Spousal dyad approaches to Alzheimer's. *J Aging Stud.* 2017;40:57-63.
33. Sullivan BJ, Marcuccilli L, Sloan R, Gradus-Pizlo I, Bakas T, Jung M, et al. Competence, compassion, and care of the self: family caregiving needs and concerns in heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2016;31(3):209-14.
34. Hansen L, Chang MF, Lee CS, Hiatt S, Firsick EJ, Dieckmann NF, et al. Physical and mental quality of life in patients with end-stage liver disease and their informal caregivers. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2021;19(1):155-161.e1.
35. Sibalija J, Savundranayagam MY, Orange JB, Kloseck M. Social support, social participation, & depression among caregivers and non-caregivers in Canada: a population health perspective. *Aging Ment Health.* 2020;24(5):765-73.
36. Aldana EA, Barrera SY, Rodríguez KA, Gómez OJ, Carrillo GM. Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2016;19(3):265-73.