



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/040.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Calidad de vida de cuidadoras familiares de personas dependientes oncológicas hospitalizadas**
Autores Francisco Javier *Montiel López*, Mónica *Montiel López*
Centro/institución Complejo Hospitalario de Jaén, Servicio Andaluz de Salud (SAS).
Ciudad/país Jaén, España
Dirección e-mail fjmontielopez@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El cáncer en España se identifica como uno de los problemas sanitarios más relevantes. Es la segunda causa de muerte en España. La mayoría de pacientes oncológicos diagnosticados se encuentran en fase avanzada de la enfermedad y evolucionará hacia la muerte¹.

El cáncer es una enfermedad que posee un significado amenazador presentándose como riesgo de muerte, exigiendo del portador de la enfermedad fuerza y creatividad para soportar los cambios en su estilo de vida².

Durante la evolución de la enfermedad oncológica los pacientes presentan necesidades físicas y psicológicas. Las encuestas de calidad de vida revelan la presencia de síntomas que alteran y condicionan su existencia³.

Además, la hospitalización representa una experiencia inesperada de los pacientes y familiares cuidadores, lo que conlleva a alteraciones en su vida. La comunicación con los familiares se torna insuficiente de tal forma que la relación con el paciente es únicamente a través de la persona cuidadora volviéndose ésta el apoyo principal⁴.

Las personas cuidadoras hospitalarias se pueden definir como aquellas personas, predominantemente mujeres, que dedican su tiempo y esfuerzo a cuidar a otras personas con problemas de salud en situación de encamamiento constante o prolongado, y que

asumen un alto nivel de responsabilidad de forma permanente⁵. La evidencia reflejada en la literatura⁶ destaca el ingreso como precipitante del estrés sufrido por el cuidador principal.

En el caso de la persona cuidadora principal, el tener una adecuada visión de su familia y de su estructura familiar aumenta su satisfacción general⁷. Por lo tanto se debe destacar la importancia de corroborar la hipótesis de que la sintomatología de ansiedad observada en el familiar es superior a la presentada en el paciente oncológico en situación de ingreso, tal y como plantean estudios anteriores⁸.

En la actualidad, los cuidados de salud que son impartidos por los sistemas informales en las instituciones sanitarias están poco estudiados. Si bien los estudios de cuidadores familiares han sido ampliamente abordados en el ámbito de la atención primaria y el entorno doméstico, no existen estudios que incidan sobre su realidad dentro de las instituciones sanitarias, de ahí la importancia de esta investigación⁹⁻¹⁰.

Objetivos

General

Conocer la calidad de vida que tienen los cuidadores familiares de pacientes oncológicos hospitalizados.

Específicos

- a) Identificar las consecuencias físicas, mentales y sociales que repercuten en las cuidadoras al ejercer el cuidado.
- b) Conocer el aprendizaje y el apoyo de los que disponen las cuidadoras.

Metodología. Plan de trabajo.

Se optará por un estudio exploratorio descriptivo basado en grupos focales.

La investigación gira en torno a una pregunta que orientará todo el proceso, debiendo resumir los sentimientos del entrevistado periódicamente. La pregunta inicial es: ¿Cómo veis afectada vuestra vida desde que cuidáis de vuestro familiar?

El papel del investigador será externo durante todo el proceso de la reunión. No participará en la producción de las ideas, no evaluará el contenido de lo que va apareciendo, tan sólo guiará la reunión dando la palabra. No se debe forzar las situaciones ni la expresión de los sentimientos de los participantes.

El investigador no tendrá relación con los participantes antes del comienzo del estudio.

Contexto y sujetos de estudio

Ámbito de intervención: El estudio se realizará en nuestro hospital de referencia. Se seleccionarán a conveniencia las personas cuidadoras familiares de personas con cáncer que son atendidos en las unidades de Oncología.

Selección de los participantes

Se seleccionarán para el grupo focal personas cuidadoras voluntarias que representaran el perfil indicado.

A través de la historia, comprobaremos si el participante se ajusta al perfil y si no es así, se reemplazará por otro mediante el mismo procedimiento (criterios de homogeneidad).

Características sociodemográficas

Sexo: Mujer.

Edad: 45- 65 años.

Estado civil: Casada.

Ocupación: Ama de casa.

Se identifican una serie de variables sociodemográficas que tienen una asociación estadísticamente significativa con el estado de salud regular del cuidador, tales como: estrato socioeconómico bajo, bajo nivel de escolaridad y la edad mayor del cuidador¹¹. El perfil tipo del cuidador principal es el de una mujer de bajos ingresos y sin ocupación remunerada¹².

Criterios de inclusión

Cuidadoras que sean categorizadas como principales.

Que lleven ejerciendo el cuidado al menos un año.

Criterios de exclusión:

Aquellas que compartan el cuidado con otros familiares.

Que no lleguen al año con rol cuidadora principal.

Aquellas que no acepten participar en el estudio.

Técnicas de recogida de información

Todas las reuniones, que pueden durar de 1 a 2 horas, serán grabadas y posteriormente las conversaciones serán transcritas. Se elegirá un lugar neutro, y cerca de la unidad de hospitalización donde las personas tengan a sus familiares ingresados.

Análisis de la información

La información se analiza tras la transcripción de las grabaciones. Se establecen categorías relacionadas con las preguntas del cuestionario Calidad de vida subjetiva, cuestionario de salud de Nottingham, que consta de 38 ítems y presenta una valoración global y de 6 esferas específicas (energía, dolor, movilidad, sueño, estado emocional y relaciones sociales), validado en castellano¹³⁻¹⁴.

Se hará partiendo de un primer nivel de categorías básicas:

Significado de la calidad de vida

Percepción de la cuidadora sobre el rol de ser cuidadora.

Consecuencia del rol sobre su salud física y mental.

Relaciones cuidadora y persona cuidada.

Conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas.

Apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado.

Invisibilidad del trabajo de las cuidadoras.

La información se analizará mediante análisis de contenido apoyado por el software NUDIST-4. La codificación de la transcripción se realizará mediante triangulación (contraste) entre los miembros del equipo investigador para garantizar la fiabilidad de este proceso.

Consideraciones éticas

Consentimiento informado: Los sujetos entrevistados obtendrán previa información de los objetivos del proyecto.

Confidencialidad de los datos: Contaremos en todo momento con la autorización para grabar sus discursos y se les garantizará que las transcripciones sólo serán escuchadas por los miembros del equipo investigador.

Limitaciones

Como es característico de este abordaje metodológico, las opiniones de los participantes, obtenidas a través de metodología cualitativa no podrán ser extrapoladas a la población general.

El sesgo de selección de los participantes existe ya que el listado de cuidadoras es intencional y no incluye a todas las cuidadoras.

Discusión

Numerosos estudios han investigado sobre el impacto y sobrecarga que genera el cuidar a un familiar con cáncer, y todos llegan a la misma conclusión, alto impacto en cuidadores/as principales. Es por esto, que este trabajo se centra en resultados obtenidos por otras investigaciones, para abordar otros puntos que pueden resultar de interés para los profesionales de enfermería como es la educación sanitaria y calidad de vida que deben ofrecer a estos cuidadores para disminuir el impacto de cuidar.

El acercamiento que permite este instrumento en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores conducirá a plantear intervenciones dirigidas a mejorar, mantener o fortalecer cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

Bibliografía

1. Moreira de Souza R, Turrini, RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Rev Enfermería Global 2011; 22: 12- 22.
2. Werebe DM. Depressão no câncer. Depressões em medicina interna e em outras condições médicas: depressões secundárias. En: Fráguas JR-Figueiró JAB, editores. São Paulo: Atheneu, 2000; 159-164.
3. Ahmedzai SH, Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. Rev Seminars in Oncology, 2000; 27 (1): 1-5.
4. Rodríguez MJ, Zurriaga LR. Estrés, enfermedad y hospitalización. 2ªed. España. Escuela Andaluza de Salud Pública; 1997.
5. Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour T. Cancer and the family. Chichester: Wiley 1996.
6. Plan funcional Personas Cuidadoras en Hospitalización Hospital U. Virgen de las Nieves. Granada; 2011.

7. Hann D, Baker F, Denniston M, Gesme D, Reding D, Flynn T, et al. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: age and gender differences. *Journal of Psychosomatic Research*, 2002; 52 (5): 279- 83.
8. Rodríguez Vega B, Ortíz Villalobos A, Palao Tarrero A, Avedillo C, Sánchez Cabezudi A, Chinchilla C. Anxiety and Depression Symptoms in a Spanish Oncologic Sample and their Caregivers. *Journal European Psychiatry* 2002; 16 (1): 27-37.
9. Portillo MC, Wilson Barnett J, Saracíbar MI. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: Metodología y primeros resultados. *Rev Enfermería Clínica* 2002; 12(3): 94-103
10. Flores ML, Cano Caballero MD, Caracuel A et al. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Rev Index de Enfermería* 2002; 38 (11): 18-22.
11. Cardona Arango D, Segura Cardona AM, Berbesí Fernandez DY, Ordoñez Molina J, Agudelo Martínez A. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Rev Investigaciones Andina*. 2011; 13(22): 178-193.
12. Catalán Edo MP , Garrote Mata A. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Rev NURE Investigación* 2012; 9(57):1- 12.
13. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: Subjective health Status and medical consultations. *Rev Social Science and Medicine* 1981; 15:221-229.
14. Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Journal American Journal of Public Health* 1990; 80:704-708.