



Español

Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Nota previa



Calidad de vida, finitud humana y sobrecarga de cuidadores: un estudio exploratorio

Diane Maria Scherer Kuhn Lago¹, Dirce Guilhem²

^{1,2}Universidade de Brasília

RESUMEN

Proyecto de tesis del doctorado desarrollado junto al Programa de Postgraduación en Enfermería de la Universidad de Brasília.

Objetivo: analizar la relación entre percepción sobre calidad de vida y sobrecarga de trabajo y su relación con la finitud humana y las implicaciones psicosociales del cuidar de pacientes internados en domicilio.

Método: se trata de estudio descriptivo y exploratorio, del corte transversal y de cuño cualitativo, se utilizando entrevistas semiestructuradas e instrumentos específicos para la recolección de datos prevista para el período entre los meses de marzo a septiembre de 2013. Los datos serán analizados se utilizando el programa estadístico SPSS[®], versión 13.0, además de la técnica de análisis temática de contenido.

Descriptor: Calidad de vida; Cuidadores; Servicios de Asistencia en Domicilio.

SITUACIÓN PROBLEMA Y SU SIGNIFICADO

La evolución de los tratamientos continuados para diversas enfermedades crónicas resulta en mayor sobrevivencia de pacientes y sacó a la luz la preocupación con la calidad de vida de las personas y de sus familiares. La internación hospitalaria, debido a la ausencia de resolutive, pasó a ser considerada sin necesidad para el tratamiento de enfermedades crónico-degenerativas y, en muchos casos, se mostró poco benéfica para el paciente. La internación domiciliar pasó a ser considerada una posibilidad para conciliar el atendimento necesario en salud con la convivencia familiar y de la red social en el ambiente saludable y seguro.

Delante de las enfermedades terminales que amenazan la vida, miembros de la familia, que poseen vínculo afectivo con el paciente, asumen el papel de cuidador domiciliar. Generalmente, pues, esas personas no están preparadas para desarrollar esta función, que a pesar de su complejidad, es agregada a las acciones de su cotidiano⁽¹⁾. Dependiendo del tiempo destinado y de las funciones desempeñadas esa persona pasa a ser o responsable directo o cuidador principal. Puede, aún, recibir ayuda financiera para esta actividad, cambiándola en una actividad formal⁽²⁾. La promoción integral de la salud y el soporte a los cuidadores familiares representan, por lo tanto, nuevos desafíos para el sistema de salud brasileño. El término 'cuidado paliativo', define el fenómeno que envuelve equipos multiprofesional y multidimensional con el propósito de atender a pacientes sin posibilidades terapéuticas. Busca promover confort y bien estar para el paciente y su familia, así como la disminución de los síntomas negativos, resultando en la mejora de su calidad de vida y en la dignificación de su proceso de morir⁽³⁾.

La internación domiciliar prolongada de

pacientes en fase terminal trae para el seno familiar el tema de la muerte y le presenta como fenómeno del cotidiano. Este tema levanta conflictos individuales y familiares, lo que demuestra la importancia de que sea discutido y (re)elaborado para que haya mejor entendimiento sobre la finitud humana.

En la mayoría de las veces, el cuidador es un familiar cercano del paciente y presta asistencia por tiempo indeterminado. Ese involucramiento continuo provoca sufrimiento decurrente del enfrentamiento de la enfermedad y de la cercanía de la muerte de su familiar. De esa forma, surgió la necesidad de saber cual es la percepción sobre su propia calidad de vida, sobrecarga de trabajo y la finitud humana, así como cuales las implicaciones psicosociales asociadas a este papel, fundamental en la sociedad actual.

CUESTIÓN ORIENTADORA

¿Cuáles los factores que interfieren en la calidad de vida y en el desgaste físico y emocional del cuidador de paciente internado en domicilio?

OBJETIVOS

Conocer la percepción de cuidadores domiciliarios sobre calidad de vida y sobrecarga de trabajo y su relación con la finitud humana y las implicaciones psicosociales del cuidar de pacientes internados en domicilio.

MÉTODO

Esto se trata de un estudio descriptivo y exploratorio, de corte transversal y de cuño cualitativo. Participarán del estudio cuidadores

de pacientes internados en domicilio. Fueron definidos como criterios de inclusión: ser cuidador domiciliar principal de paciente del catastro activo de un Núcleo Regional de Atención Domiciliar (NRAD), tener más de 18 años de edad, aceptar participar de la investigación y firmar el término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE); y como criterios de exclusión: ser cuidador auxiliar y tener menos de 18 años de edad. Será aplicado el criterio de saturación de la muestra para delimitación del número de participantes conforme la repetición de las informaciones sin añadir nuevos elementos para la investigación. Para la recolección de los datos, planeada para el período de marzo y septiembre de 2013, serán utilizados seis instrumentos validados, siendo: 1. Cuestionario sobre datos sociodemográficos; 2. *World Health Organization Quality of Life Instrument Bref* (WHOQOL-bref); 3. *World Health Organization Quality of Life Instrument Old* (WHOQOL-old) – para cuidadores con más de sesenta años de edad; 4. Escala de Sobrecarga del Cuidador (ESC); 5. Perfil de Actitudes delante la Muerte; 6. Entrevista semiestructurada con guión orientador conteniendo los siguientes ejes: a. Del diagnóstico inicial hasta la internación domiciliar; b. El significado de la enfermedad; c. El significado de la muerte; d. Sentimientos frente al sufrimiento; y. Cambios en el cotidiano del cuidador.

Los datos serán analizados se utilizando el programa *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS), versión 13.0; además de la técnica de análisis del contenido para la entrevista semiestructurada. Serán construidos diagramas de dispersión para analizar las correlaciones entre los resultados de los instrumentos aplicados.

CITAS

1. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília, 2012. 2 v.
2. Born T. Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa (org) – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos - Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008;
3. Sousa A. França J. Nóbrega M. Fernandes M. Costa S. Palliative care: a conceptual analysis Online Braz J Nurs (Online) [internet]. 2010 August 30 [##plugins.citationFormats.vancouver.cited## 2013 Aug 5] 9(2):. ##plugins.citationFormats.vancouver.availableFrom##: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2947>. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20102947>

Autores y participación la investigación

Diane Maria Scherer Kuhn Lago - participó en la investigación, en la elaboración, recolección y estructuración de la nota previa.

Dirce Guilhem - participó en la orientación y estructuración de la nota previa.

Datos del proyecto

Proyecto de tesis del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Brasília. Aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Secretaria de Estado de Salud del Distrito Federal, bajo el nº CAAE: 08237612.7.0000.5553 y por la Banca Examinadora durante el proceso de selección para el Doctorado.

Asesora: Dirce Guilhem.

Apoyo financiero a la investigación: No hay.

Recibido: 06/08/2013

Revisado: 29/08/2013

Aprobado: 29/08/2013