

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

FORMULARIO PARA LA PRESENTACION DE PROYECTOS DE TESIS O TRABAJO FINAL DE ACREDITACIÓN

Fecha de Presentación: Agosto 2012

1) Nombre del aspirante.

Ana Clara Lopetrone

2) Carrera en el marco de la cual se presenta el Proyecto de Tesis o Trabajo Final

ESPECIALIZACION EN PSICOONCOLOGIA

3) Nombre del Director o Tutor del proyecto.

Lic. Nancy Ferro

4) Título del Proyecto

FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS A LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ONCOLOGICO EN EL FINAL DE LA VIDA. Caso Emilia.

5) Problema

¿CUALES SON LOS FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS A LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ONCOLOGICO EN EL FINAL DE LA VIDA?

6) Justificación

El interés por el cuidador principal ha ido en aumento en las últimas décadas y según lo demuestran las diferentes investigaciones, existen diferentes problemas relacionados con su tarea: un importante sentimiento de malestar psíquico como ansiedad y depresión en su gran mayoría, y esfuerzo entre los cuidadores recomiendan que la asistencia al cuidador principal debiera integrarse a la atención al paciente. Se insiste en los textos especializados en la necesidad del cuidador. Conocer a priori que cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo, posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, con el establecimiento de medidas de alivio. Un programa educativo y la asistencia mejorará la prevención de problemas y facilitará la realización correcta de cuidados por parte del cuidador principal.

“La familia y el cuidador son, con el equipo sanitario elementos básicos para conseguir el bienestar del paciente que se enfrenta a una pérdida progresiva de su salud hasta su muerte. Los cuidadores cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales comunes de muchos enfermos, sea cual sea su incapacidad u origen y sufren un cambio profundo en sus vidas porque deben abandonar patrones de comportamientos conocidos y adaptarse a las nuevas circunstancias. Son los que ponen en marcha la solidaridad con el que sufre, los que más pronto comprenden que no pueden quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran importancia conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. La falta de ayuda y de preparación, sin embargo, puede provocarles muchas alteraciones emocionales y sufrimiento hasta llegar a incapacitarle para un cuidado posterior. Los cuidadores son para el equipo, los ojos y oídos del enfermo y su principal soporte, por lo que deben ser

considerados como co-trabajadores sanitarios para apoyarles en su labor y necesidades con una buena formación, entre otras cosas, que haga más profesional y humana su labor”. Así lo expresan estos autores que trabajan arduamente en este campo, Astudillo W., y Salinas Martín A.“2011 pag 6,7

7) Marco conceptual

Se trabajara con autores pertenecientes a las lineas teoricas de la escuela cognitiva, ademas de autores de la psicooncologia y los cuidados paliativos.

Final de vida: Un paciente entra en la fase terminal cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo específico, por lo que la atención médica pasa a ser predominantemente paliativa. Su diagnóstico debe hacerse con cautela y se basará en sólidas evidencias clínicas. Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implican la posibilidad de informar al paciente y a su familia sobre su situación para que participen más en las decisiones a adoptar y propiciar una mayor calidad de vida al enfermo. La aplicación de los tratamientos paliativos seguirá criterios claros para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es, particularmente si es potencialmente curable. Estos criterios son:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Se considera que la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 de estos 5 criterios (Astudillo y Salinas, 2011)

Cuidador principal: primario o informal, es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que mas pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

El cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por si mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco con el paciente mas frecuente es de conyuge e hijo/a. (Astudillo et al, 2008)

Sobrecarga: El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores (Zarit, 2002). A principios de la década de los 60, Grad y Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitaliano, Young y Russo, 1991). La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido adoptada por otros autores de forma más o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado.

El **afrentamiento**, entendido como un proceso, son “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para

manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos” (Lazarus y Folkman, 1984), es decir, consistiría en esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar el estrés psicológico. Así, en este modelo, el afrontamiento se define en función de lo que una persona hace o piensa, no en términos de malestar emocional o adaptación. Se diferencian dos funciones del afrontamiento: el afrontamiento dirigido a manipular o alterar el problema, que denominan **afrontamiento centrado en el problema**, y el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional a la que el problema da lugar, el **afrontamiento focalizado en la emoción**. Este último es más probable que aparezca cuando ha habido una evaluación de que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno, es decir, tiende a predominar cuando la persona siente que el estresor es perdurable. Por el contrario, el afrontamiento centrado en el problema tiene más probabilidad de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio, por lo que tiende a predominar en situaciones donde puede hacerse algo constructivo (Folkman y Lazarus, 1984).

Modelos de intervención en familias y cuidadores principales: En una reciente publicación que efectuó una revisión sistemática sobre intervenciones a cuidadores, encontraron que las mismas enfocaban sus intervenciones en aspectos tales como : psicoeducación, apoyo psicosocial, estilo de afrontamiento del cuidador , control de los síntomas, la promoción del sueño y reuniones de familia. La conclusión a la que arriba dicha revisión identificó un ligero aumento en la calidad y la cantidad de intervenciones psicosociales realizadas a cuidadores familiares en la última década y que es necesaria una investigación mas rigurosa a fin de poder satisfacer las necesidades de apoyo de los cuidadores principales de los pacientes en cuidados paliativos.(Hudson et al, 2010)

Astudillo et al (2008), destaca el aspecto preventivo que conlleva la intervención temprana con el cuidador principal y su familia. Dice que algunos cuidadores necesitan diversos apoyos” porque su pérdida, suele tener efectos

emocionales diferentes en el superviviente en función no solo de su biografía, sino también de las circunstancias, de la importancia que tenga la pérdida para el superviviente y de lo imprevisto de la misma”. Como sabemos, el duelo empieza antes del fallecimiento, estos autores sostienen que “puede hacerse mucho proporcionando ayuda a los familiares y cuidadores de forma anticipada y manteniendo después la puerta abierta para la comunicación con los dolientes. Esto permitirá detectar por parte de los equipos asistenciales precozmente un duelo patológico, presente hasta en un 16% de los duelos en el primer año.”

Además, como dijimos anteriormente, la familia puede agotarse por el cuidado continuo y prolongado de su pariente enfermo, esto puede llevarla también a la irritabilidad, la tensión, la angustia, la rabia y la tristeza, emociones que caracterizan al estado de estrés. El entrenamiento y la asesoría para el cuidado integral al enfermo constituyen las intervenciones más importantes por parte del equipo. Estas intervenciones deben ser *dinámicas, flexibles, sistemáticas y progresivas*. (Gomez Sancho, 1984)

8) Objetivos

8.1) Objetivos generales

Describir los factores de riesgos asociados a la sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad oncológica en etapa terminal

8.2) Objetivos específicos

Analizar las características y necesidades del paciente oncológico y su familia en el final de la vida.

Caracterizar el perfil socio demográfico del cuidador principal.

Describir el concepto de sobrecarga y analizar las diferentes perspectivas teóricas

Indagar sobre las variables predictoras de sobrecarga: afrontamiento y apoyo social

Enumerar diferentes modelos de intervención para cuidadores principales

9) Hipótesis

En el presente proyecto no se formula por tratarse de un enfoque cualitativo, no siendo necesaria la formulación.

10) Metodología

(Contestar solamente lo que corresponde al proyecto que se presenta)

10.1) Tipo de trabajo estudio de caso único, con alcance descriptivo, enfoque cualitativo y metodología inductiva. Diseño no experimental

10.2) Unidades de análisis Emilia tiene 58 años, desde hace 3 años es la cuidadora principal de su hijo Eduardo de 29 años, afectado por un cáncer de colon. En el momento que la terapeuta conoce a Emilia, la enfermedad de su hijo se encontraba avanzada y además presentaba un importante deterioro físico y anímico. Ella ha acompañado a su hijo en los diferentes momentos de la enfermedad, los dos primeros años de forma interrumpida, ya que su hijo vivía en España, pero el último año, cuando Eduardo regresa a la Argentina, ella fue su cuidadora principal.

10.3) Variables Factores de riesgo asociados a la sobrecarga del cuidador principal

10.4) Criterio de selección de casos El diagnóstico de cáncer en su hijo, fue un hecho que generó una de las situaciones más estresantes en la vida de Emilia,

la madre, y además la cuidadora principal. Si bien la familia es la principal proveedora de cuidados, fue ella la que llevó la responsabilidad de cuidar y acompañar a su ser querido durante el transcurso de su enfermedad hasta su muerte. Fue una ardua tarea y en algún momento comenzó a sentirse incapaz de afrontarlo, lo que generó un nivel de estrés y sufrimiento muy elevado, con la consiguiente claudicación en su tarea de cuidar. El encuentro con la profesional del área psi, fue lo que le permitió afrontar esta situación de la manera más saludable posible.

10.5) Técnicas e instrumentos Análisis de contenido de fragmentos de entrevistas. Cuestionario de Sobrecarga de Zarit. Termómetro de distres emocional.

11) Resultados esperados

Este ítem no corresponde al presente proyecto.

12) Cronograma de Actividades

Descripción de Las actividades a desarrollar	Marzo a diciembre 2010	Marzo a diciembre 2011	Marzo a Mayo 2012	Junio a Julio 2012	Agosto 2012	Septiembre 2012	Noviembre 2012
Revisión bibliográfica 1º y 2º año de la Especialización	X	X					
Trabajo empírico: entrevista y observaciones			X				
Análisis e interpretación del material							

				X			
Elaboración y presentación del formulario					X		
Elaboración del primer borrador						X	
Presentación del TIF							X

13) Bibliografía

- ✓ **Argimon, J.M, Limon, E., Abos, T.** (2003). Sobrecarga y Calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Revista Atención primaria*; 32(2), 77-87

Recuperado de Internet:

http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=190.244.111.51&articuloid=13049173&revistaid=27

- ✓ **Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P.** (2008). Como apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista psicooncología*, 5 (2-3), 359-381.

Recuperado de Internet:

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol5_numero2_3/12_Como_apoyar.pdf

✓ **Astudillo, W., Salinas Martín A.** (2011, septiembre) Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos. *Notas paliativas*, 12 (1).

✓ **Cortés-Funes F., Abián L. y Cortés-Funes, H.** (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Revista psicooncología*,

0 (1), pp. 83-92. Recuperado de Internet:

<http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0303110083A.PDF>

✓ **Die Trill, M.** (2003). *Psico-oncología*. Madrid, España: Ades.

✓ **De Hennezel M. y De Montigny, J.** (1994). *El amor último*. Madrid: De la Flor.

✓ **Expósito, C .** (2008, julio-septiembre). La calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes con cáncer. *Revista de Ciencias Médicas de La Habana*, 7 (3.) Recuperado de Internet: <http://www.cpicmha.sld.cu/hab>

✓ **García Caliente, M.M., Mateo Rodríguez, I., Maroto Navarro, G.** (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92. Recuperado de Internet :

<http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v18s2/revision9.pdf>

✓ **Guerra Arancibia, V.** (2005). Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. *Nure Investigación Revista Científica de Investigación en Enfermería*, Num. 15, Mayo 2005

✓ http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/tesina%20nure%2015%20para%20pdf.pdf

✓ **Hudson et al.**(2010) A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients . *BMC Palliative Care* 2010, 9:17

Recuperado de internet

<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>

✓ **Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984).** *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer. Traducción: *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona: Martínez Roca, 1986.

✓ **Luxardo, N. (2010).** *Morir en casa.* Buenos Aires: Biblos.

✓ **Morales Serrano MS, Ortega JJ, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P. (2003).** Perfil y Riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Revista Atención primaria* 2003;Num 32 pag 77-87

Recuperado de Internet

http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=190.244.111.51&articuloid=13049173&revistaid=27

✓ **Pérez Cárdenas C. (2009).** Atención primaria de Salud. Intervención psicológica en familias de pacientes con cáncer de mama. *Psicologiacientifica.com* Sep 2009. Recuperado de Internet

<http://www.psicologiacientifica.com/bv/imprimir.-420-atencion-primaria-de-salud-intervencion-psicologica-en-familias-de-pacieantes-con-cancer-de-mama>

✓ **Romero ME. (2008)** La familia del paciente paliativo. Hablan las cuidadoras. Disponible en :

www.humanizar.es/formacion/img_documentos/jornadas_humanizacion_2008/01_com_e_romero.pdf.

✓ **Remor E., Arranza P., Ulla S. (2003).** *El psicólogo en el ámbito hospitalario.* Bilbao: Desclee de Brouwer.

✓ **Vergara, G. (1999)** Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Universidad Autónoma de Barcelona.

✓ http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-0111102-130238//mvg1de1.pdf

Firma y aclaración del Alumno :

.....

Firma y aclaración del Tutor :

.....

Firma y aclaración del Metodólogo:

.....

Firma y aclaración del Director de la Carrera:

.....

Firma y aclaración del Secretario Académico:

.....

