



DIPUTACIÓN DE PALENCIA



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2014 - 2015

Trabajo Fin de Grado

**Prevención de la sobrecarga en el cuidador
principal del paciente oncológico**
Caso clínico

Alumno: M^a Elvira Paredes Berzosa

Tutor/a: D. Roberto Martínez Martín

Junio, 2016

ÍNDICE

Resumen.....	2
Abstract	3
Introducción.....	4
Justificación.....	7
Objetivos	7
Material y métodos	8
Descripción del caso clínico	9
Valoración del cuidador.....	10
Diagnósticos enfermeros	14
Plan de cuidados.....	15
Resultados	24
Discusión.....	29
Conclusiones.....	31
Bibliografía	32
Anexos	36

RESUMEN

Introducción: Actualmente los tumores son la segunda causa de muerte en España, previéndose un aumento de la incidencia de esta patología en los próximos años. El cáncer requiere un afrontamiento global por parte del paciente y de sus cuidadores. Normalmente el cuidado recae sobre todo en una única persona que adquiere el rol del cuidador principal. A la larga el cuidado de estos pacientes puede crear una sobrecarga a nivel físico, psicológico y social. El equipo sanitario, al igual que ciertas asociaciones contra el cáncer, identifican este tipo de casos proporcionando ayuda en los problemas que le surjan al cuidador.

Objetivo: Elaborar un procedimiento de actuación enfermero que ayude al cuidador principal del paciente oncológico a desarrollar la actividad del cuidado para que aprenda a manejar una posible sobrecarga.

Metodología: Realización de un plan de cuidados que ayude a la prevención de sobrecarga en el cuidador principal del paciente oncológico. Para ello se ha realizado una valoración por los dominios de Marjory Gordon, apoyada en las diferentes escalas recomendadas en la valoración del cuidador, usando la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

Resultados: Tras llevar a cabo las diferentes sesiones, se consiguieron el 50% de los indicadores NOC, manteniéndose en el nivel inicial el 31% y descendiendo de nivel el 19%.

Discusión: Existen diversos manuales y guías que apoyan los resultados obtenidos en los cuidados para estos pacientes. Es muy importante la captación por parte del personal de enfermería en atención especializada y primaria de los cuidadores de pacientes oncológicos que sean susceptibles a una situación de sobrecarga.

Palabras clave: *Caso clínico, cuidador principal, paciente oncológico, cuidados de enfermería, sobrecarga.*

ABSTRACT

Introduction: Currently, tumours are the second cause of death in Spain, foreseeing an increasing number of cases on the following years. Cancer requires a global confrontation by the patient and by his or her family. Cares usually fall mainly upon the shoulders of the person who acquires the main caregiver role. In the long run, this role can create a physical, psychological and social overburden. Sanitary staff tries to identify this kind of cases and provide help in any problem the caregiver could have, as some cancer associations do.

Objective: To elaborate a nursery actuation procedure to help the oncologic patient main caregiver to develop care tasks in order to learn how to handle a possible overburden.

Methodology: Making a cares plan which helps the caregiver to prevent overburden. For that, it has been made an assessment based on Majority Gordon's commands, which is based on different recommended scales for caregiver evaluation using NANDA-NOC- NIC taxonomy.

Results: After different sessions, 50 per cent of the NOC indicators were obtained, keeping the initial level in 31% and falling below that level the 19 per cent.

Discussion: There are diverse manuals and guides which support the results obtained in these patients cares. It is very important for nurse staff in specialised and primary health care to engage those oncologic patient caregivers who are liable to an overburden situation.

Key words: *clinic case, main caregiver, oncologic patient, nursery cares, overburden.*

INTRODUCCIÓN

Los tumores han sido en 2015 la segunda causa de muerte en España. La **incidencia** de esta patología en el último estudio de la Sociedad Española de Oncología Médica (2012)¹, es de 227.076 casos, de los cuales dos de cada tres afecta a mayores o iguales a 65 años de edad. Esta incidencia muestra grandes diferencias analizando los casos por sexos: 135.954 casos en hombres y 91.122 casos en mujeres. La predicción para 2020 es un crecimiento de la incidencia en 246.713 casos, debido al envejecimiento de la población. La diferencia de casos en ambos sexos se prevé que siga siendo similar.¹

Las cinco **localizaciones** más frecuentes de cáncer en España (en ambos sexos) son: colorrectal, próstata, pulmón, mama y vejiga. Estando en primer lugar el de mama en la mujer y el de próstata en el hombre.

La **mortalidad** en España de pacientes con cáncer fue de 102.762 casos en 2012, previéndose un aumento de número de muertes debido al envejecimiento de la población. Analizando la mortalidad en las diferentes localizaciones de los tumores, vemos que el cáncer de pulmón causa más muertes que cualquiera del resto de localizaciones, a pesar de que haya menos casos que de cáncer colorrectal o de próstata.¹

La **prevalencia** acumulada en España a 5 años es de 581.688 casos, a 3 años era de 389.498 casos y a 1 año de 151.257 casos.¹

En relación con la Unión Europea, España ocupa el 5º lugar en número de casos de cáncer, aunque en mujeres las tasas de incidencia son más bajas con respecto a Europa.

A nivel mundial, en 2012 se estimó 14.1 millones de casos nuevos y 8.2 millones de muertes. La mayoría de estos casos ocurre en países en vías de desarrollo, así como lo referente a la mortalidad.^{1, 2}

Debido a estas altas cifras de incidencia, prevalencia y mortalidad, el cáncer se ha convertido en una de las patologías más importantes en los países desarrollados y en los que están en vías de desarrollo.

Esta patología requiere por parte del paciente que lo padece un afrontamiento global; físico, psicológico y social. Es muy difícil para una

persona luchar solo frente a esta enfermedad, por lo que también tiene que ser participe su familia y su círculo social más cercano.^{2, 3, 4, 6}

Normalmente el cuidado de este paciente recae principalmente en una sola persona, aunque se cuente con la ayuda y el apoyo de otras personas cercanas al entorno.^{2, 4} La figura de cuidador principal es asumida generalmente por mujeres de mediana edad y con un estatus económico limitado, normalmente dedicadas a las labores del hogar, ya que estas personas no tienen que dejar un trabajo remunerado y tienen más libertad de horarios, principalmente cónyuges e hijas del paciente.⁶ Dependiendo del tipo de cáncer y del grado de afectación y dependencia que tenga el paciente, estas personas cuentan con la posibilidad de solicitar la ayuda de la Ley de Dependencia 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. La Organización Mundial de la Salud (OMS), junto con la Sociedad Española de cuidados paliativos (Secpal), propuso medidas de acceso a esta ayuda por una vía urgente para los pacientes oncológicos, ya que muchas veces su empeoramiento se produce en un corto periodo de tiempo y para cuando se les concede esta ayuda, el paciente, en muchos casos, ya había fallecido.

El **cuidador** de un enfermo de cáncer es un elemento clave del triángulo terapéutico equipo-paciente-familia porque ayuda a satisfacer las necesidades del enfermo, a resolver sus problemas y afrontar mejor su procedimiento. En relación con el equipo; se encarga de informar sobre el estado del enfermo y es participe en la toma de decisiones, si está bien asesorado por el equipo de profesionales que controla su proceso.⁵

En los diferentes estudios sobre la sobrecarga de los cuidadores se identifican **tres categorías de sobrecarga**, coincidiendo con los tipos de afrontamiento por parte de ambos ante el cáncer. En muchos casos el poder ayudar a su familiar en los cuidados que necesiten disminuye en el cuidador el impacto provocado por la propia enfermedad.^{3, 5, 6}

La categoría de **sobrecarga física** destaca el agotamiento físico y las dificultades de cuidar en el domicilio. El agotamiento físico aumenta y es directamente proporcional al avance de la enfermedad; a medida que el paciente va siendo más dependiente, las actividades a realizar por el cuidador van aumentando y haciéndose más difíciles.

El cuidador como resultado de esta sobrecarga física tiene estrés, ansiedad, depresión y miedo, y esto nos lleva a la categoría de **sobrecarga mental**. El hecho de sentirse frustrado en la obtención de buenos resultados en la salud del paciente también hace que existan sentimientos de impotencia y auto-desvalorización.

En relación con la **sobrecarga social**, se debe tener en cuenta el tiempo que supone para una persona cuidar de otra enferma. El cuidador da un giro completo a su vida, ya que tendrá que compaginar su trabajo, sus aficiones o sus amistades con el cuidado de esta persona. Como el resto de categorías, el compromiso social es mayor a medida que avanza la enfermedad y se van incrementando los cuidados. Si el cuidador tiene un trabajo, muchas veces compaginar ambas cosas no es fácil, y es necesario faltar al mismo o incluso dejar el empleo. Esto nos lleva con frecuencia a una preocupación añadida a nivel de ingresos. En el momento en el que la economía es otro problema para el cuidador, la sobrecarga en las tres categorías también se ve incrementada. Además de que muchas veces es necesaria una inversión especial para diferentes problemas que vayan surgiendo a lo largo de la enfermedad, como por ejemplo la adaptación del domicilio o el traslado que supone cualquier ingreso en alguna recaída.^{2, 3, 6}

Habitualmente y en muchos casos, estas personas desconocen la técnica de cuidados necesaria para cada necesidad dependiendo de la afectación del paciente, y tampoco saben cómo afrontar esta situación que se les ha presentado. En relación con este problema, surgen diferentes asociaciones y programas de ayuda, como por ejemplo la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) en cuya página web encontramos una guía para los cuidadores del paciente oncológico⁸, programas de ayuda mediante llamadas telefónicas (TICs)⁹, Fundación Aladina (dirigida principalmente a los niños)¹⁰, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)¹.

Estas asociaciones o programas han demostrado una gran satisfacción en la ayuda proporcionada a los cuidadores principales de los pacientes oncológicos.

Además del apoyo al cuidador por parte de estas asociaciones, en las unidades oncológicas, tanto en atención especializada como primaria, el personal sanitario, sobre todo el equipo de enfermería, lleva a cabo una

educación sanitaria y valora la sobrecarga que cada cuidador principal tiene. Es muy importante captar estos casos para la prevención de cualquier patología secundaria a esta sobrecarga de cuidados, tanto a nivel físico como psicológico, es decir, se debe ver al cuidador principal como otro paciente más, con cuidados preventivos en vez de curativos.^{3, 4}

JUSTIFICACIÓN

Desde el Servicio de Oncología del Complejo Asistencial Universitario de Palencia se detecta la necesidad de intervenir de una manera formal en el abordaje integral del cuidador principal del paciente oncológico, debido al gran número de casos y la sobrecarga que supone su cuidado.

Cuidando al cuidador se alivia la sobrecarga que produce en este la intensidad y continuidad de los cuidados que presta, favoreciendo con ello una atención de mayor calidad y la prevención de posibles claudicaciones que le incapacitarían para prestar cuidados adecuados.

OBJETIVOS

- Principal:

→ Elaborar un procedimiento de actuación enfermero que ayude al cuidador principal del paciente oncológico a desarrollar la actividad del cuidado para que aprenda a manejar una posible sobrecarga.

- Específicos:

→ Detectar, afrontar y, en la medida de lo posible, prevenir posibles periodos de depresión, ansiedad o ira.

→ Mejorar la calidad de vida del cuidador compaginándolo con el cuidado del paciente.

→ Educar e instruir en destrezas y habilidades de cuidado para reforzar la capacidad de autocuidado del paciente y de manejo por parte del cuidador de futuras eventualidades que puedan surgir.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización del presente trabajo se formaliza una búsqueda bibliográfica de artículos científicos publicados en los últimos 10 años. Se utilizan buscadores y bases de datos como Google Académico, Dialnet y Scielo para la recolección de artículos, publicaciones y guías prácticas relacionadas con el tema tratado.

Palabras clave utilizadas para realizar la búsqueda sistemática: cuidados de enfermería, cuidador principal, paciente oncológico, sobrecarga.

Tabla 1. Palabras clave.

<u>Decs</u>	<u>Mesh</u>
Cuidados de enfermería	Nursing care
Cuidador principal	Principal carer
Paciente oncológico	Oncological patient
Sobrecarga	excesive burden, overburden

Como caso clínico de referencia se ha elegido a una paciente del hospital de día Oncológico del Complejo Asistencial Universitario Río Carrión de Palencia. A través de ella se ha contactado con su cuidador principal, que en el caso que nos ocupa es su pareja. Se han recopilado los datos clínicos de la paciente oncológica presentando los permisos pertinentes al centro, al paciente y al cuidador. Posteriormente, se ha realizado una entrevista a la paciente y a su cuidador principal.

Se elabora una valoración del cuidador según los patrones funcionales de salud de Marjory Gordon utilizando diferentes escalas de validación, para posteriormente realizar el plan de cuidados, contando con el programa NNNConsult¹¹. Se utiliza la taxonomía NANDA¹², NOC¹³ y NIC¹⁴ para enfocar los diagnósticos, objetivos e intervenciones y los criterios de M^a Teresa Luis Rodrigo¹⁵ para contextualizarlo en nuestro entorno.

Este plan de cuidados se lleva a cabo en 3 sesiones en el periodo de tiempo de un mes. Durante la primera sesión se realizan las actividades

descritas en los 3 primeros diagnósticos. Durante la segunda sesión se realizan las actividades de los dos últimos diagnósticos reforzando, además, lo explicado en la primera sesión.

Finalmente, durante la última sesión se anima al cuidador a comentar los resultados obtenidos en las dos sesiones anteriores.

DESCRIPCIÓN DEL CASO CLÍNICO

Varón de 64 años de edad, cuidador principal y pareja de una paciente oncológica tratada en el Hospital Rio Carrión de Palencia, en la unidad de hospital de día oncológico. Ingeniero recién jubilado a causa de la recidiva en el cáncer de su pareja. Desde este suceso también han disminuido sus actividades de ocio.

La paciente padece cáncer de piel y huesos desde el año 2010, después de haber superado en 2002 un cáncer de mama tratado con quimioterapia, radioterapia y quirúrgicamente. Anteriormente ha padecido otros muchos problemas de salud que han tenido como principal consecuencia la amputación de una extremidad inferior en 2010. Actualmente, lleva una prótesis con la que se maneja prácticamente sin ninguna dificultad. Se trata de una persona aferrada a la vida y con ilusión por seguir viviéndola, mostrando fortaleza ante las adversidades y, a pesar de todas las recaídas que ha padecido, siempre ha luchado sin perder la ilusión y el optimismo. Necesita valerse por sí misma y pedir la menor ayuda posible para las actividades de la vida diaria, además de que se interesa mucho por su aspecto físico y la gusta verse guapa.

Desde su última recaída, está más débil y necesita sentirse acompañada continuamente, además de que está con un tratamiento de quimioterapia y sufriendo sus efectos secundarios. Acude al hospital periódicamente, siempre acompañada por su actual pareja y cuidador principal.

La recogida de datos se realiza a través de una entrevista, en la cual se explica la finalidad del trabajo y se analizan brevemente los diferentes apartados de la escala de valoración de Marjory Gordon¹⁶. Posteriormente, se entrega la misma y se recoge al día siguiente con el propósito de no interferir ni condicionar las respuestas a los ítems planteados.

VALORACIÓN DEL CUIDADOR

Se realiza una valoración según los patrones de Marjory Gordon incluyendo únicamente los que tienen relación con los cuidados de la paciente oncológica.

1. Patrón percepción-manejo de la salud.

El cuidador no tiene ninguna enfermedad crónica ni invalidante. Sólo toma "Omeprazol" cuando le duele el estómago por alguna comida copiosa o picante. Alguna vez toma paracetamol cuando tiene algún dolor ocasional. Cuida su salud practicando deporte y no tiene ningún hábito tóxico. Acude a sus revisiones periódicas con el médico y cuando es necesario.

4. Patrón actividad-ejercicio.

Suele salir a montar en bici, con la moto e ir a nadar, aunque desde la recidiva de la enfermedad de su pareja ha disminuido mucho estas actividades y ya sólo las practica cuando puede, dependiendo del estado general de la paciente.

Además, hace alguna quedada con sus amigos de toda la vida, aunque ahora tenga que ser siempre en Palencia, ya que con el tratamiento de su pareja no puede desplazarse mucho. Sus relaciones sociales más cercanas son las parejas de las amigas de la paciente.

Se realiza una escala a la paciente oncológica para tener evidencia de los cuidados que requiere por parte del cuidador:

Escalas:

- Escala de actividad en población oncológica – KARNOFSKY- (Anexo I)
¹⁷ (Realizada a la paciente oncológica.)

Resultado: Grado 70.

- Índice de Barthel – Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Anexo II)
¹⁷

Resultado: 100 Independiente.

- Escala de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria. (Anexo III) ¹⁷

Resultado: 8 Independencia.

5. Patrón reposo-sueño.

Refiere dormir 5-6 horas desde la operación de su pareja en Pamplona. Antes no le costaba dormir y sí despertar cuando sonaba el despertador. Sin embargo, ahora no necesita despertador y se suele desvelar por las noches, ya que se encuentra en alerta por miedo a cambios en el estado de salud de ella. A pesar de estos períodos de alerta, dice no estar cansado durante el día porque tampoco tiene una gran actividad.

7. Patrón autopercepción-autoconcepto.

Se muestra colaborador, responde a todas las preguntas con optimismo y sin pudor. Es muy expresivo, extrovertido y fácil de identificar su estado de ánimo.

Se implica totalmente en los cuidados de su pareja y en la toma de decisiones. Participa dando su opinión y aconsejándole sabiendo que es consciente de la necesidad de su pareja de ser lo más independiente posible.

En cuanto a su imagen corporal ya no se siente tan en forma como cuando podía hacer más deporte y no dependía tanto de su mujer.

Nunca ha tenido periodos depresivos ni de ansiedad, manifiesta sentirse con rabia y enfadado en muchas ocasiones cuando los médicos les han dado malas noticias.

Escalas:

- Escala de depresión y ansiedad de Goldberg. (Anexo IV) ¹⁷

Resultado: - Depresión: 1 → No muestra episodios de depresión.

- Ansiedad: 1 → No muestra episodios de ansiedad.

8. Patrón de rol-relaciones.

Vive con su pareja. La paciente tiene 2 hijos de su anterior pareja y éstos tienen dos hijos cada uno, y el cuidador tiene de su anterior pareja 4 hijos que viven fuera.

Los que más se implican en la salud de su pareja son los hijos de la paciente, los que viven en Palencia. Él dice no precisar implicación en sus cuidados porque, de momento, se vale por sí mismo.

Integra los nuevos conocimientos sin problema al igual que su pareja, no tienen dificultad en aprender los cuidados explicados por el equipo sanitario.

No cree necesario expresar sus sentimientos sobre la enfermedad de la paciente. Dice que sólo se preocupa de cómo se encuentre ella y no de cómo se siente él.

De su nueva situación social le molesta no poder viajar como antes, ya que les gustaba mucho y lo hacían con frecuencia. También expresa que no es una situación fácil, pero que ella es fuerte y valiente, y él lo está llevando de la mejor forma que puede. Manifiesta que se ha jubilado antes de lo que tenía pensado debido a la recidiva que ha sufrido su pareja, le hubiera gustado seguir trabajando hasta los 65 años.

Se realiza la escala de la sobrecarga del cuidador principal (escala de Zarit) en dos ocasiones previo a la realización del plan de cuidados, dado que sufrió una hospitalización y se pensó que los resultados obtenidos en la primera escala podían haber variado después de este hecho. Se vio un cambio significativo en los resultados, no llegándose a obtener sobrecarga.

Es destacable el nivel de esfuerzo por parte del cuidador que se obtiene en la escala.

Escalas:

- Valoración de la sobrecarga del cuidador familiar – Escala Zarit. (Anexo V y anexo VI) ¹⁷

Resultado: 1ª escala (previa a la hospitalización) → 21 (no sobrecarga)

2ª escala (posterior al ingreso de la paciente) → 38 (no sobrecarga)

- Índice de esfuerzo del cuidador (Anexo VII) ¹⁷

Resultado: 7, nivel elevado de esfuerzo.

9. Patrón sexualidad-reproducción.

No se encuentra satisfecho del todo con lo vivido con su pareja, desde la enfermedad no han compartido todo lo que hubieran querido, pero sí que expresa sentirse satisfecho con la mujer que tiene.

10. Patrón afrontamiento-tolerancia al estrés.

Desde que empiezan los problemas con la salud de su mujer sufre muchos momentos estresantes, pero, sin ninguna duda, el más estresante fue la operación de la prótesis de rodilla en Pamplona. *“18 horas de operación insufribles que, además, cuando salía de quirófano dieron la vuelta y volvieron a entrar en él”*.

Siente enfado e ira, se percibe muy furioso por el trato recibido en ese hospital, el mismo sentimiento que cuando le dan la noticia de que su pareja tiene una recidiva del cáncer que pasó hace 7 años. Ambos echan la culpa de ello al hospital citado con anterioridad. Se sienten aún más furiosos.

Sólo tiene este sentimiento en situaciones estresantes, el resto del tiempo es una persona tranquila y suele mantener la calma.

11. Patrón de valoraciones/creencias.

Es católico no practicante, sólo acude a la iglesia en ocasiones importantes o para acompañar a su pareja que para ella sí que es un gran apoyo. No piensa en cómo se siente con su vida ni en planes para el futuro.

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS

Realizada la valoración, continuamos enumerando y priorizando los diagnósticos enfermeros según la importancia manifestada por el propio sujeto del caso.

- **[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador relacionado con (r/c) ampliación de la duración del cuidado requerido por la paciente.**
- **[00097] Déficit de actividades recreativas r/c falta de tiempo.**
- **[00198] Trastorno del patrón del sueño r/c responsabilidades del cuidador.**
- **[00153] Riesgo de baja autoestima situacional r/c la alteración del rol social.**
- **[00126] Conocimientos deficientes: Recursos sanitarios.**

PLAN DE CUIDADOS

- **[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c ampliación de la duración del cuidado requerido por la paciente.**

→ **NOC:**

[2205] Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos

DOMINIO: 6 Salud familiar.

CLASE: W Ejecución del cuidador principal.

- [220513] Confianza en la realización de las tareas necesarias.

Escala: El cuidador confiará en la realización de las tareas necesarias, pasando de un nivel 3 (moderadamente adecuado) a un nivel 5 (sustancialmente adecuado) durante los próximos 2 meses.

- [220518] Competencia en la monitorización del nivel de cuidados propios.

Escala: El cuidador mejorara en la competencia en la monitorización del nivel de cuidados propios, pasando de un nivel 2 (ligeramente adecuado) a un nivel 4 (sustancialmente adecuado) en los próximos 2 meses.

[2206] Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos

DOMINIO: 6 Salud familiar.

CLASE: W Ejecución del cuidador principal.

- [220601] Confianza en la resolución de problemas.

Escala: El cuidador confiará en la resolución de problemas, pasando de un nivel 3 (moderadamente adecuado) a un nivel 4 (sustancialmente adecuado) en los próximos 2 meses.

- [220602] Reconocimiento de cambios en el estado de salud del receptor de los cuidados.

Escala: El cuidador reconocerá los cambios en el estado de salud del receptor de los cuidados, pasando de un nivel 3 (moderadamente adecuado) a un nivel 5 (completamente adecuado) en los próximos 2 meses.

→ **NIC:**

- **[7040] Apoyo al cuidador principal**

CAMPO: 5 Familia.

CLASE: X Cuidados durante la vida.

Actividades:

Determinar el nivel de conocimientos sobre la enfermedad.

Realizar afirmaciones positivas sobre sus esfuerzos.

Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del cuidador.

Estar en contacto con él en todo momento para proporcionar ayuda sanitaria mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.

Analizar su estado anímico y la presencia de indicios de estrés.

Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.

Animarlo a delegar los cuidados siempre que sea posible y a que no olvide los suyos propios.

Informarlo sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios y enseñarle estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de ellos.

Animarlo durante los momentos difíciles del paciente y apoyarlo en los cuidados sobre sí mismo.

- **[4640] Ayuda para el control del enfado**

CAMPO: 3 Conductual.

CLASE: P Terapia cognitiva.

Actividades:

Animar al paciente a que busque ayuda de parte del personal de enfermería u otras personas responsables durante los períodos en que aumente la tensión.

Instruir al paciente sobre las medidas que proporcionen calma (descansos y respiraciones profundas).

Enseñar métodos para modular la experiencia de la emoción intensa (p.ej., entrenar la asertividad, técnicas de relajación, escribir un diario, distracción).

- **[6610] Identificación de riesgos**

CAMPO: 4 Seguridad.

CLASE: V Control de riesgos.

Actividades

Instruir sobre los factores de riesgo y planificar su reducción.

Comentar y planificar las actividades de reducción del riesgo en colaboración con el individuo.

Planificar el seguimiento a largo plazo de las estrategias y actividades de reducción del riesgo.

➤ **[00097] Déficit de actividades recreativas r/c falta de tiempo.**

→ NOC

[1604] Participación en actividades de ocio

DOMINIO: 4 Conocimiento y conducta de salud.

CLASE: Q Conducta de salud.

- [160401] Participación en actividades diferentes al trabajo habitual.
(cuidador)

Escala: El cuidador participará en actividades diferentes al trabajo habitual, pasando de un nivel 3 (a veces demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

- [160413] Disfruta de actividades de ocio.

Escala: El cuidador disfrutará de actividades de ocio, pasando de un nivel 3 (a veces demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

[1503] Implicación social

DOMINIO: 3 Salud psicosocial.

CLASE: P Interacción social.

- [150301] Interacción con amigos íntimos.

Escala: El cuidador interaccionará con amigos íntimos, pasando de un nivel 2 (raramente demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

- [150311] Participación en actividades de ocio.

Escala: El cuidador participará en actividades de ocio, pasando de un nivel 3 (a veces demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

→ **NIC**

[7560] Facilitar las visitas

CAMPO: 6 Sistema sanitario

CLASE: Y Mediación del sistema sanitario.

Actividades:

Determinar las preferencias del paciente en cuanto a visitas y a la información que se proporciona.

Fomentar el uso del teléfono para mantener el contacto con los seres queridos, según corresponda.

Animar al cuidador a que tenga la iniciativa a quedar con sus amigos cuando tenga relevo en los cuidados del paciente.

[5100] Potenciación de la socialización

CAMPO: 3 Conductual

CLASE: Q Potenciación de la comunicación.

Actividades:

Animar al cuidador a realizar los deportes en los que él se siente cómodo con grupos de gente.

Enseñarle a delegar tareas cuando se pueda y aprovechar ese tiempo para quedar con sus amigos.

Fomentar la implicación en las relaciones ya establecidas.

Fomentar el compartir problemas comunes con los demás.

[5440] Aumentar los sistemas de apoyo.

CAMPO: 3 Conductual.

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento.

Actividades:

Implicar a la familia y amigos en los cuidados y la planificación.

Determinar la conveniencia de las redes sociales existentes.

Fomentar las relaciones con personas que tengan los mismos intereses y metas.

Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador.

- **[00198] Trastorno del patrón del sueño r/c responsabilidad del cuidador.**

→ NOC:

[2203] Alteración del estilo de vida del cuidador principal

DOMINIO: 6 Salud familiar.

CLASE: W Ejecución del cuidador principal.

- [220303] Flexibilidad del rol

Escala: El cuidador tendrá flexibilidad del rol, pasando de un nivel 3 (moderadamente comprometido) a un nivel 4 (levemente comprometido) en los próximos 2 meses.

- [220320] Sueño.

Escala: El cuidador mejorará el sueño, pasando de un nivel 3 (moderadamente comprometido) a un nivel 4 (levemente comprometido) en los próximos 2 meses.

→ NIC:

- **[1850] Mejorar el sueño**

CAMPO: 1 Fisiológico: Básico.

CLASE: F Facilitación del autocuidado.

Actividades:

Ayudar a eliminar las situaciones estresantes antes de irse a la cama.

Técnicas de relajación para no preocuparse en exceso por la salud de su pareja.

- **[6482] Manejo ambiental: confort**

CAMPO: 1 Fisiológico: Básico.

CLASE: E Fomento de la comodidad física.

Actividades:

Ajustar la iluminación y la temperatura de la habitación de acuerdo a las necesidades.

- **[00153] Riesgo de baja autoestima situacional r/c alteración del rol social.**

→ NOC:

[1300] Aceptación: estado de salud

DOMINIO: 3 Salud psicosocial.

CLASE: N Adaptación psicosocial.

- [130016] Mantiene las relaciones.

Escala: El cuidador mantendrá las relaciones, pasando de un nivel 3 (a veces demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

[1302] Afrontamiento de problemas

DOMINIO: 3 Salud psicosocial.

CLASE: N Adaptación psicosocial.

- [130205] Verbaliza aceptación de la situación.

Escala: El cuidador verbalizará la aceptación de la situación, pasando de un nivel 3 (a veces demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

- [130222] Utiliza el sistema de apoyo personal.

Escala: El paciente utilizará el sistema de apoyo personal, pasando de un nivel 2 (raramente demostrado) a un nivel 4 (frecuentemente demostrado) en los próximos 2 meses.

[1908] Detección del riesgo

DOMINIO: 4 Conocimiento y conducta de salud.

CLASE: T Control del riesgo y seguridad.

- [190813] Controla los cambios en el estado general de salud.

Escala: El cuidador controlará los cambios en el estado general de salud, pasando de un nivel 4 (frecuentemente demostrado) a un nivel 5 (siempre demostrado) en los próximos 2 meses.

→ **NIC:**

- **[5400] Potenciación de la autoestima**

CAMPO: 3 Conductual.

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento.

Actividades:

Determinar la confianza del cuidador en su propio criterio.

Mostrar confianza en la capacidad del cuidador para controlar una situación.

Observar los niveles de autoestima a lo largo del tiempo, dependiendo de la evolución de la enfermedad de su pareja.

Realizar afirmaciones positivas sobre el cuidador.

- **[5240] Asesoramiento**

CAMPO: 3 Conductual.

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento.

Actividades:

Disponer la intimidad y asegurar la confidencialidad.

Favorecer la expresión de sentimientos.

Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones.

Ayudar al cuidador a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos.

- **[5270] Apoyo emocional**

CAMPO: 3 Conductual.

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento.

Actividades:

Comentar la experiencia emocional con el cuidador y hablar con él que ha desencadenado esa experiencia.

Ayudar al cuidador a reconocer y expresar sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza.

Escuchar y ser comprensivo con sus sentimientos.

Proporcionar apoyo durante periodos de ira o negación.

Permanecer con el cuidador y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad.

➤ **[00126] Conocimientos deficientes: recursos sanitarios.**

➔ **NOC:**

[1806] Conocimiento: recursos sanitarios.

DOMINIO: 4 Conocimiento y conducta de salud.

CLASE: S Conocimiento sobre la salud.

- [180607] Recursos sociales de ayuda disponibles.

Escala: El cuidador conocerá los recursos sociales de ayuda disponible, pasando de un nivel 4 (conocimiento sustancial) a un nivel 5 (conocimiento extenso) durante el próximo mes.

- [180608] Cómo contactar con los servicios necesarios.

Escala: El cuidador sabrá contactar con los servicios necesarios, pasando de un nivel 4 (conocimiento sustancial) a un nivel 5 (conocimiento extenso) durante el próximo mes.

➔ **NIC**

- **[5440] Aumentar los sistemas de apoyo.**

CAMPO: 3 Conductual

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento

Actividades:

Observar la situación familiar actual y la red de apoyo.

Animar al cuidador a participar en las actividades sociales y comunitarias.

Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo.

- **[5230] Mejorar el afrontamiento.**

CSMPO: 3 Conductual.

CLASE: R Ayuda para el afrontamiento.

Actividades:

Ayudar al cuidador a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo y los recursos de los que se puede ayudar.

Ayudar al cuidador a identificar la información que más le interese obtener.

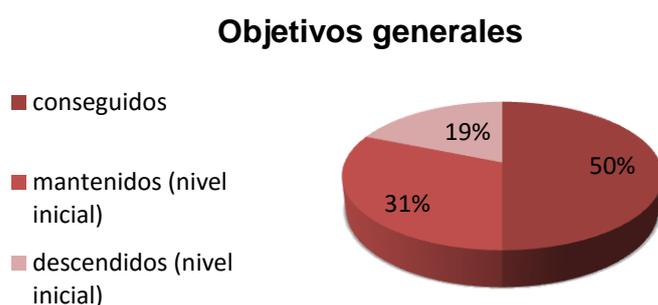
Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

Facilitar salidas constructivas a la ira y la hostilidad.

Ayudar al cuidador a identificar sistemas de apoyo disponibles.
Alentar al cuidador a verbalizar sus sentimientos por su pareja.

RESULTADOS

Se realizan los resultados dando primeramente una visión global de los objetivos conseguidos (50%), mantenidos en el nivel inicial (31%) y descendidos del nivel inicial (19%), mostrados en el siguiente gráfico. Posteriormente, se analizan dentro de cada diagnóstico todos los objetivos propuestos en el plan de cuidados. Se muestran los resultados en una tabla y en una figura diferenciando los niveles iniciales, finales y conseguidos.

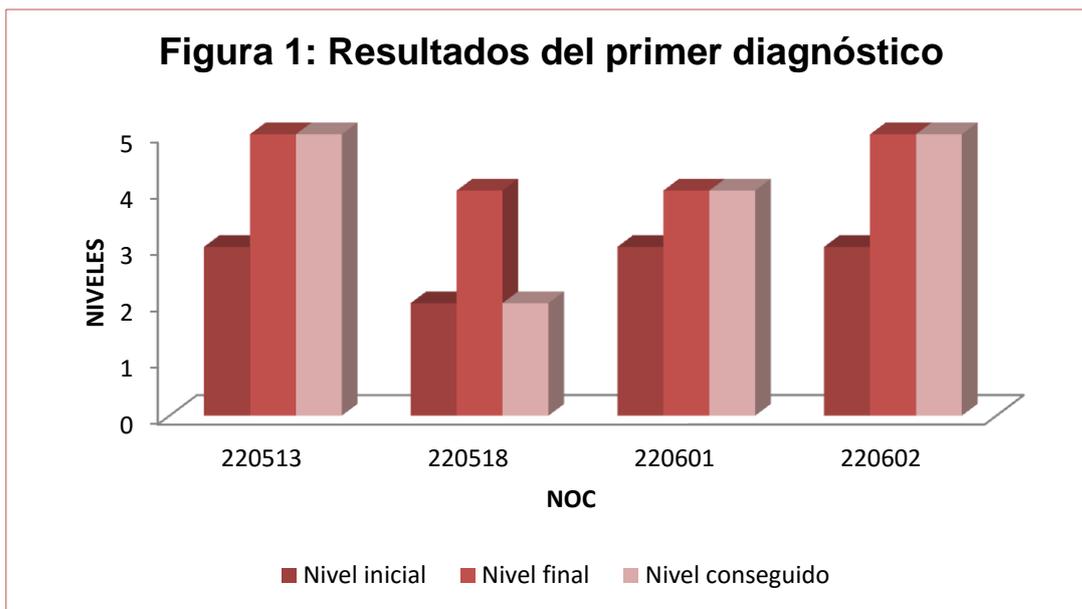


[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c ampliación de la duración del cuidado requerido por la paciente.

En este resultado se han tenido en cuenta cuatro indicadores dentro de los dos objetivos planteados, consiguiéndose alcanzar tres de ellos. El indicador que no se ha llegado a conseguir se ha mantenido en el nivel inicial.

Tabla 2. Resultados del primer diagnóstico.

NOC	Nivel inicial	Nivel final	Nivel conseguido
[220513] Confianza en la realización de las tareas necesarias.	Nivel 3	Nivel 5	Nivel 5
[220518] Competencia en la monitorización del nivel de cuidados propios.	Nivel 2	Nivel 4	Nivel 2
[220601] Confianza en la resolución de problemas	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 4
[220602] Reconocimiento de cambios en el estado de salud del receptor	Nivel 3	Nivel 5	Nivel 5



Fuente: Elaboración a partir de los resultados obtenidos.

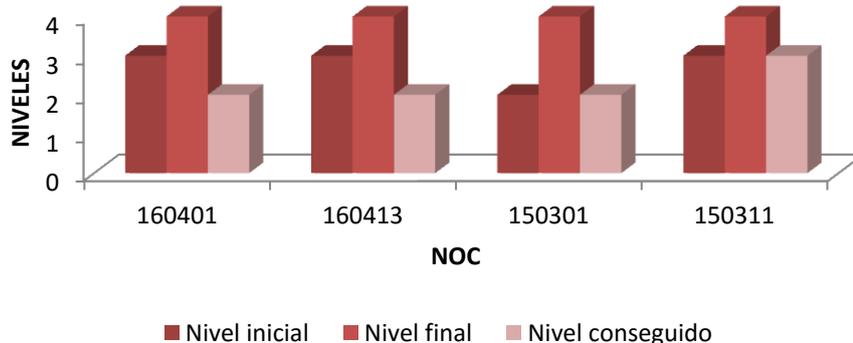
[00097] Déficit de actividades recreativas r/c falta de tiempo.

En este resultado se han tenido en cuenta cuatro indicadores dentro de los dos objetivos planteados, no consiguiéndose alcanzar ninguno de ellos. Dos se han mantenido en el nivel inicial, pero los restantes han descendido de nivel.

Tabla 3. Resultados del segundo diagnóstico.

NOC	Nivel inicial	Nivel final	Nivel conseguido
[160401] Participación en actividades diferentes al trabajo habitual.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 2
[160413] Disfruta de actividades de ocio.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 2
[150301] Interacción con amigos íntimos.	Nivel 2	Nivel 4	Nivel 2
[150311] Participación en actividades de ocio.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 3

Figura 2: Resultados del segundo diagnóstico



Fuente: Elaboración a partir de los resultados obtenidos.

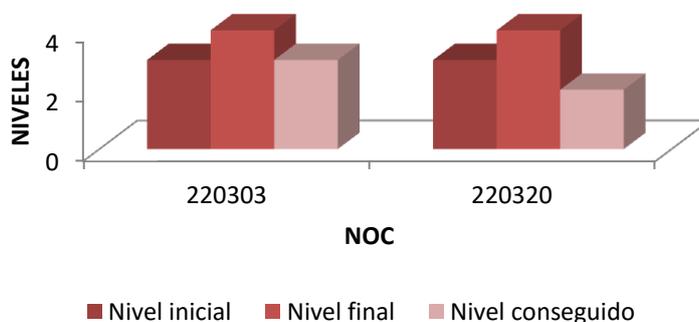
[00198] Trastorno del patrón del sueño r/c responsabilidades del cuidador.

En este resultado se han tenido en cuenta dos indicadores del objetivo planteado, no consiguiéndose alcanzar ninguno de ellos. Uno desciende del nivel inicial, mientras que el otro se mantiene.

Tabla 4. Resultados del tercer diagnóstico

	Nivel inicial	Nivel final	Nivel conseguido
[220303] Flexibilidad del rol.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 3
[220320] Sueño	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 2

Figura 3: Resultados del tercer diagnóstico



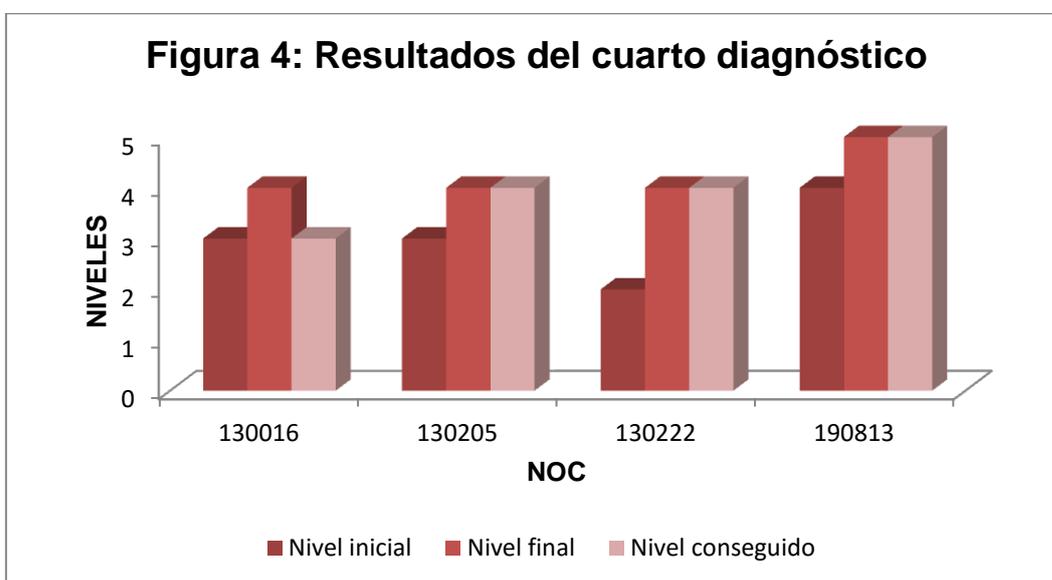
Fuente: Elaboración a partir de los resultados obtenidos

[00153] Riesgo de baja autoestima situacional r/c la alteración del rol social.

En este resultado se han tenido en cuenta cuatro indicadores de los tres objetivos planteados, consiguiéndose alcanzar tres de ellos. El indicador no alcanzado se mantiene en el nivel inicial.

Tabla 5. Resultados del cuarto diagnóstico.

	Nivel inicial	Nivel final	Nivel conseguido
[130016] Mantiene las relaciones.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 3
[130205] Verbaliza aceptación de la situación.	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 4
[130222] Utiliza el sistema de apoyo personal.	Nivel 2	Nivel 4	Nivel 4
[190813] Controla los cambios en el estado general de salud.	Nivel 4	Nivel 5	Nivel 5



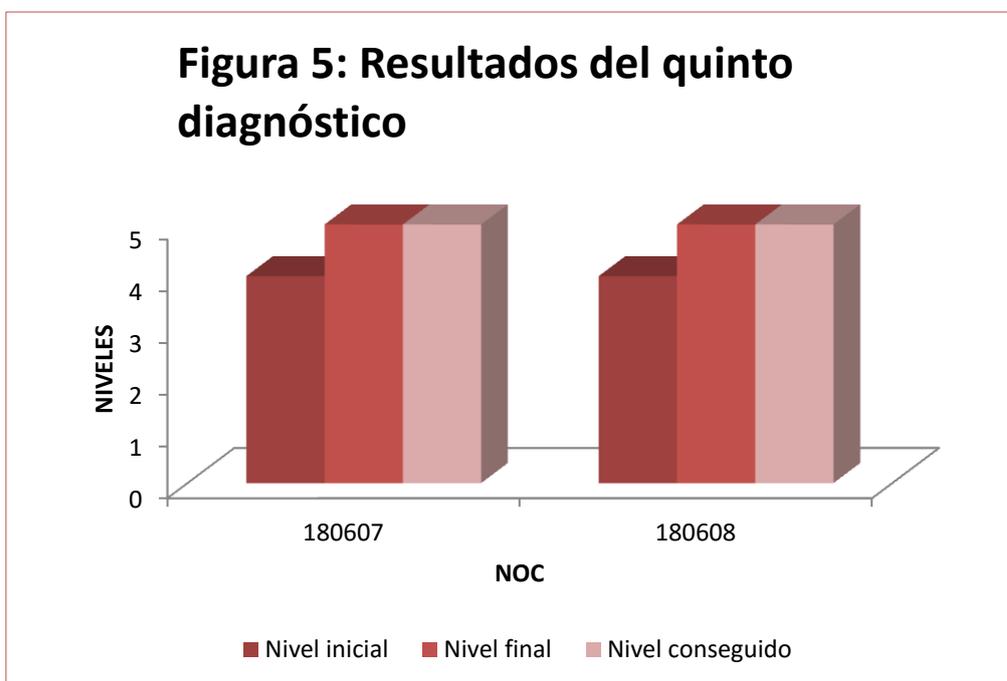
Fuente: Elaboración a partir de los resultados obtenidos.

[00126] Conocimientos deficientes: Recursos sanitarios.

En este resultado se han tenido en cuenta dos indicadores del objetivo planteado, consiguiéndose alcanzar ambos.

Tabla 6. Resultados del quinto diagnóstico.

	Nivel inicial	Nivel final	Nivel conseguido
[180607] Recursos sociales de ayuda disponibles.	Nivel 4	Nivel 5	Nivel 5
[180608] Cómo contactar con los servicios necesarios.	Nivel 4	Nivel 5	Nivel 5



Fuente: Elaboración a partir de los resultados obtenidos.

DISCUSIÓN

A continuación se describe uno por uno el motivo por el que no ha sido posible conseguir todos los objetivos del plan de cuidados expuestos en los resultados.

[220518] Competencia en la monitorización del nivel de cuidados propios.

El cuidador se mantiene en el nivel inicial, ya que con el rápido empeoramiento de su pareja dice no haber tenido tiempo para nada más que para lo que ella demandaba.

Según el catálogo de “Los tiempos del cuidado” de Rogero García, J.¹⁸, la mayoría de los estudios confirman que el impacto sobre la salud física y mental de los cuidadores es fundamentalmente negativo.

[160401] Participación en actividades diferentes al trabajo habitual.

Como en el objetivo anterior se ha expuesto, la paciente cada vez se ha vuelto más demandante haciendo este objetivo cada vez más difícil de cumplir. No solo no ha mejorado sino que ha disminuido la participación en otro tipo de actividades que no sean la de cuidador.

Según la guía Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria de Ferré-Grau, C. y col.,¹⁹ existe una dificultad para compaginar actividades de ocio y hacerlas compatibles con el proceso de cuidar: pasear, hacer labores, salir de fin de semana. Actividades que el cuidador expresa la necesidad de realizar por él mismo o para satisfacer la demanda de otros familiares.

[160413] Disfruta de actividades de ocio.

No se ha logrado el aumento del disfrute de actividades de ocio ya que la preocupación sigue estando cada vez más aumentada.

[150301] Interacción con amigos íntimos.

Se mantiene en el mismo nivel, ya que el cuidador manifiesta que alguna vez hablan por teléfono para preguntarle por su pareja. Hubiera sido de gran ayuda que esta interacción con su círculo más cercano aumentara, como dice

la guía de la AECC “Cuidarte para cuidar”⁸, con frecuencia es beneficioso hablar aunque nos cueste. A veces, la comunicación es dolorosa, pero la incomunicación puede serlo aún más.

[150311] Participación en actividades de ocio.

Sus actividades de ocio se basaban en viajar, salir con la bicicleta y nadar. Prácticamente no ha podido realizar ninguna de estas actividades ni una vez a la semana. Rogero García, J¹⁸ expone en su manual que según la EAIME 2004, seis de cada diez cuidadores han tenido que reducir su tiempo libre, cuatro de cada diez no pueden ir de vacaciones por causa del cuidado, casi uno de cada tres no tiene tiempo para frecuentar amistades, el 17% tiene problemas para cuidar a otras personas de su entorno como le gustaría y el 7% afirma que el cuidado provoca conflictos con su pareja (el 9% de los casados).

[130016] Mantiene las relaciones.

El cuidador se mantiene en un nivel 3 ya que carece de tiempo para quedar con sus conocidos o amigos. Según las citas de Rogero García, J¹⁸, las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en su uso del tiempo: suele confinar al cuidador en el hogar, aumentar el tiempo de trabajo no remunerado y reducir el tiempo libre. De este modo, el cuidado interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción.

[220303] Flexibilidad del rol.

El cuidador únicamente ha tenido rol de cuidador de la paciente. Vivía por y para ella. Aunque según una guía de “El cuidado del cuidador” de la asociación de daño cerebral²⁰, los hombres cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.

[220320] Sueño

Se desvelaba con frecuencia a cada ruido o movimiento que notaba. No conseguía tener un sueño profundo y se despertaba muy pronto por las

mañanas. Como dicen Ferré-Grau, C. y col., en su guía¹⁹, el insomnio es uno de los síntomas más frecuentes en el cuidador.

CONCLUSIONES

El paciente oncológico presenta particularidades derivadas de los diferentes procesos, tratamientos variados y sus efectos secundarios que conlleva cuidados también específicos, en los que el cuidador ha de estar debidamente adiestrado. Como elemento facilitador proponemos la elaboración de guías y procedimientos centrados en el cuidador del paciente oncológico.

Las circunstancias familiares y económicas en las que se encuentran los pacientes oncológicos influyen de manera evidente en el desarrollo posterior de su proceso, condicionando la calidad de la asistencia y el apoyo que recibe por parte de su cuidador principal. Es indispensable dotar de medios técnicos, humanos y sociales a aquellos cuidadores que por diferentes causas tuvieron dificultades en la atención que desean prestar.

La continuidad de cuidados entre niveles asistenciales es de vital importancia en cualquier proceso de enfermedad y de manera más relevante en el paciente oncológico. Dentro de este proceso de continuidad de cuidados debería de estar incluida “la atención al cuidador”, educándole para afrontar los cambios drásticos que se presentan y la frecuencia de los reingresos del paciente al que presta sus cuidados.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Sociedad Española de Oncología Médica. El cáncer en España 2016 [Internet]. Madrid: SEOM; 2016 [citado 20 Marzo 2016]. 23p. Disponible en:
http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LA_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_2016.pdf
- 2- Moreira de Souza R, Turrini R.N.T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm. glob. [Internet]. 2011 [citado 14 Enero 2016]; 10(22). Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
- 3- Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cancer. Rev. Univ. Ind. Santander Salud. [Internet]. 2015 [citado 20 Enero 2016]; 47(2):125-136. Disponible en:
<http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818>
- 4- Expósito Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev. Haban. Cienc. méd. [Internet]. 2008 [citado 16 Enero 14]; 7(3). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es
- 5- Wilson Astudillo A, Mendiñeta A C, Diaz-Albo B, Astudillo L B. El apoyo al cuidador del enfermo oncológico. [Internet]. [citado 14 Enero 2016]; 305-321. Disponible en:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/cuidadores/20-EL-APOYO-AL-CUIDADOR-DEL-ENFERMO-ONCOLOGICO-Astudillo.pdf>

- 6- Araneda Pagliotti G, Aparicio Escobar A, Escobar Gatica P, Huaiquivil Olate G, Méndez Astudillo K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. Cultura de los cuidados [Internet]. 2006 [citado 20 Enero 2016]; (19):79-86. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/971/1/culturacuidados_19_11.pdf
- 7- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet] Boletín Oficial del Estado. 2006 [citado 5 Febrero 2016] 44142-44156. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990
- 8- Asociación Española Contra el Cáncer. Cuidarte para cuidar: guía para cuidadores de enfermos de cáncer [Internet]. Madrid: AECC; 2014 [citado 5 Febrero 2016]. 20p. Disponible en: http://www.escuelas.msssi.gob.es/podemosAyudar/cuidados/docs/guia_cuidarte_para_cuidar_AECC.pdf
- 9- Flórez IE, Herrera A, Montalvo A, Romero E. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan [Internet]. 2012 [citado 20 Enero 2016]; 12(3):286-297. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08>
- 10- Aladina.org [Internet]. Madrid: Fundación Aladina. 2015 [citado 20 Enero 2016].
Disponible en: <http://aladina.org/nuestro-trabajo/apoyo-psicologico/>
- 11- NNNconsult. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2015-2014 [Internet]. NANDA International; c2016 [citado 16 Marzo 2016]. Disponible en: <http://0-www.nnnconsult.com.almena.uva.es/>

- 12-NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2012.
- 13-Bulechek G, Butcher HK, Butcher H, Dochterman J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Barcelona: Elsevier-España; 2013.
- 14-Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier-España; 2013.
- 15-Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros: Revisión crítica y guía práctica. 9ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
- 16-Álvarez Suarez JL, Del Castillo Arévalo F, Fernández Fidalgo D, Muñoz Meléndez M. Manual de Valoración de Patrones Funcionales [Internet]. Gijón: Servicio de salud del Principado de Asturias; 2010 [citado 20 Diciembre 2015]. 29p. Disponible en: <http://seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/MANUAL%20VALORACION%20NOV%202010.pdf>
- 17-Servicio Andaluz de Salud. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. [Internet]. Consejería de Salud; 2014 [citado 20 Diciembre 2016]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5
- 18-Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2010 [citado 4 Abril 2016]. 386p. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

- 19-Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria [Internet]. Tarragona: Publidisa; 2011 [citado 4 Abril 2016] 61p. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
- 20- Conde Sala JC. Los cuidados a personas con dependencia. [Internet] Barcelona: IL3 Universitat de Barcelona; 2009 [citado 4 Abril 2016] 302p. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>
- 21-Escalera Jiménez AC, Mesonero Grandes T. Caso clínico: cansancio en el rol de cuidadora. Metas de enferm. 2009; 12(7): 57-62.
- 22-León Román CA. Cuidarse para no morir cuidando. Rev. Cubana Enfer. [Internet]. 2007. [citado 5 Febrero 2016]; 23(1). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_01_07/enf06107.htm

ANEXOS

ANEXO I: Escala de actividad –Karnofsky

Se trata de una escala heteroadministrada a una población diana oncológica que valora su calidad de vida. A mayor grado mayor calidad de vida.

CATEGORÍAS GENERALES	GRADO	ACTIVIDAD
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido

ANEXO II: Autonomía para las actividades de la vida diaria – Barthel

Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems para la población en general. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Resultado: 100

ANEXO III: Actividades instrumentales de la vida diaria - escala Lawton y Brody

Se trata de un cuestionario heteroadministrado a la población en general que consta de 8 ítems. No tiene puntos de corte. A mayor puntuación mayor independencia, y viceversa. El rango total es 8.

	Puntos
Capacidad de usar el teléfono	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números, etc	①
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono en absoluto	0
Ir de compras	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	①
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente	①
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	0
Cuidado de la Casa	
Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	①
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las	1
Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	0
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa	
Lava por sí mismo/a toda su ropa	①
Lava por sí mismo/a pequeñas prendas (aclarar medias, etc)	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche	①
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros	0
No viaja en absoluto	0
Responsabilidad respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	①
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis	0
No es capaz de administrarse su medicación.	0
Manejo de asuntos económicos	
Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos y facturas, va al banco) recoge y conoce sus	①
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes	1
Incapaz de manejar dinero.	0

Puntuación total: 8

ANEXO IV: Cribado ansiedad depresión – escala de Goldberg –

Se trata de un cuestionario heteroadministrado a la población en general con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

Instrucciones para el profesional: A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas”. No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	NO
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?	SI
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?	NO
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse	NO
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)	
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)	
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?	
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	

SUBESCALA DE DEPRESIÓN	RESPUESTAS
¿Se ha sentido con poca energía?	NO
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?	NO
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	NO
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?	NO
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)	
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	
¿Se ha sentido usted enlentecido?	
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	

ANEXO V: Cuestionario – Zarit

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado.

Instrucciones para el profesional: Es un cuestionario que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (0-4) Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 0: Nunca
- 1: Rara vez
- 2: Algunas veces
- 3: Bastantes veces
- 4: Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input checked="" type="radio"/>				
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?			<input checked="" type="radio"/>		
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?			<input checked="" type="radio"/>		
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input checked="" type="radio"/>				
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?			<input checked="" type="radio"/>		
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?				<input checked="" type="radio"/>	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?			<input checked="" type="radio"/>		
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?				<input checked="" type="radio"/>	
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?			<input checked="" type="radio"/>		
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?		<input checked="" type="radio"/>			
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input checked="" type="radio"/>				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input checked="" type="radio"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?			<input checked="" type="radio"/>		
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input checked="" type="radio"/>				
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?		<input checked="" type="radio"/>			
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input checked="" type="radio"/>				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?		<input checked="" type="radio"/>			

Resultado: 21

ANEXO VI: Cuestionario Zarit. (Leyenda en ANEXO V)

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		●			
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?			●		
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?			●		
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	●				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			●		
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?				●	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				●	
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?				●	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?			●		
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?			●		
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?		●			
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?			●		
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?		●			
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	●				
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	●				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			●		
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?			●		
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?			●		
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?			●		
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?			●		
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?			●		
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?			●		

Resultado: 38

ANEXO VII: Índice de esfuerzo del cuidador.

Se trata de una escala para población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO

Resultado: 7