



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico 2017 - 2018

Trabajo Fin de Grado

**Sobrecarga del cuidador principal del paciente
oncológico: una experiencia de cuidado**

Estudio Cualitativo

Alumna: Nerea Moreno Echezarreta

Tutora: D^a. Ana Rosario Martín Herranz

Junio, 2018

ÍNDICE

Resumen	2
Palabras clave	2
Abstract	3
Key words	3
Introducción	4
Objetivos	11
Material y métodos	12
Resultados	16
Discusión	22
Conclusión	27
Bibliografía	28

RESUMEN

Introducción: cuidar de un enfermo con cáncer no es una tarea fácil, supone muchas veces un desgaste físico y emocional. La atención de Enfermería al cuidador está orientada a conseguir y conservar el bienestar físico, psicológico y social para poder así, prevenir su sobrecarga. **Objetivos:** conocer si los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de quimioterapia del Hospital Río Carrión de Palencia presentan sobrecarga, comprender y describir cómo se sienten. **Material y métodos:** se realiza un estudio cualitativo fenomenológico, sobre la sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos, mediante un cuestionario de elaboración propia y la “Escala reducida de Zarit”. **Resultados:** la mayoría de los cuidadores encuestados no presentan sobrecarga intensa, se sienten agradecidos y satisfechos de poder cuidar de sus familiares. El compaginar con el trabajo y la impotencia que les supone la situación son las dificultades principales, manifiestan que su vida social, familiar y laboral está afectada. Ante estas dificultades algunos de ellos optan por estrategias de afrontamiento poco saludables. También refieren que están poco informados, siendo ésta una de las propuestas de mejora. **Discusión:** a pesar de que los cuidadores no presenten sobrecarga, tienen algunas de sus dimensiones alteradas, lo cual les hace susceptibles de recibir cuidados de Enfermería. Los profesionales de Enfermería son los encargados de evaluar, mantener la salud del paciente y su cuidador, prevenir la sobrecarga y en caso de que el cuidador esté muy sobrecargado, ayudarle a afrontar la situación. **Conclusión:** la atención de la salud del cuidador principal es una inversión.

PALABRAS CLAVE

Sobrecarga del cuidador, cuidador principal, paciente oncológico, atención de Enfermería

ABSTRACT

Introduction: caring for a patient with cancer is not an easy task; it often involves physical and emotional exhaustion. Nursing care for the caregiver is aimed at achieving and maintaining physical, psychological and social well-being in order to prevent his/her overload. **Objectives:** to recognise if the main caregivers of patients with chemotherapy treatment in the Hospital Rio Carrión in Palencia suffer caregiver burden; to understand and describe their feelings. **Material and methods:** a phenomenological qualitative study is made, about caregiver burden of the main caregivers of oncological patients through a self-made survey and the “Abbreviated Zarit Scale caregiver burden”. **Results:** most of the caregivers surveyed don’t show intense overload, they feel grateful and satisfied to be able to take care of their relatives. The combination with work and the impotence that the situation poses to them are the main difficulties; they show that their social, family and work life is affected. Faced with these difficulties, some of them opt for unhealthy coping strategies. They also report that they are poorly informed, this being one of the proposals for improvement. **Discussion:** although the caregivers do not present an overload, they have some of their dimensions altered, which makes them susceptible to receiving nursing care. Nursing professionals are responsible for evaluating and maintaining the health of the patient and their caregiver, preventing overload and, in case the caregiver is too overloaded, helping him cope with the situation. **Conclusion:** the health care of the primary caregiver is an investment.

KEY WORDS

Caregiver burden, main caregiver, oncologic care, nursing care

INTRODUCCIÓN

Los últimos datos mundiales ofrecidos por la OMS, en el año 2012, afirman que aproximadamente 14 millones de personas en el mundo son diagnosticadas de cáncer. Se estima que para 2035 esta cifra alcance los 24 millones, es decir, un aumento de 70% de casos nuevos. También en España, el cáncer es una de las principales causas de morbilidad, con 215.535 casos estimados en el año 2012, 228.482 casos estimados en el año 2017 y una previsión de 315.413 casos para el año 2035. ⁽¹⁾

Según los datos proporcionados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres tendrá cáncer a lo largo de la vida. El número de casos se ve aumentado por la incorporación de nuevos países al desarrollo económico, el medio ambiente, el estilo de vida y el aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, con los avances en la investigación y el diagnóstico precoz de la enfermedad se ha conseguido que la supervivencia se duplique en los últimos años. En España se curan ya más del 50% de los pacientes. ⁽¹⁾

El diagnóstico de cáncer genera un impacto emocional tanto en el paciente como en su familia, especialmente en el cuidador principal. Según Comas (1992), este impacto emocional se puede definir como: *“una serie de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona puede manifestar delante de la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazante y también desbordante de los propios recursos”*. ⁽²⁾ Todo depende de diferentes factores como el tipo de cáncer, el momento evolutivo del diagnóstico y el estilo de afrontamiento de problemas.

La reacción emocional más frecuente suele ser la negación, todos se sienten bloqueados, no se lo creen, piden repetir las pruebas y buscan segundas opiniones. La tristeza también está presente en los pacientes y sus familias. Son característicos los lloros frecuentes, la confusión mental, anestesia emocional y la constante pregunta de: *“¿por qué yo? ¿Por qué me ha tocado a mí?”* El miedo es otra de las emociones que aparece en estos pacientes y sus familiares. La respuesta del cáncer

al tratamiento, los mitos, el temor a no poder cuidar a su familia, el miedo al abandono y la asociación del cáncer con la muerte son el origen probable de su temor. ⁽³⁾

La salud mental del paciente con cáncer y de sus familiares es cada vez más relevante, tanto que en varias universidades de Estados Unidos y Europa ya existe la especialización en psicología oncológica. ⁽⁴⁾ Estos pacientes necesitan una atención integral e individualizada que cubra todas sus necesidades, desde el momento del diagnóstico hasta la curación o fase final de la enfermedad. ⁽⁵⁾

En todas las fases de la enfermedad la figura de la familia resulta imprescindible. Es la principal fuente de apoyo para el enfermo, se encarga de brindarle todas las necesidades y facilita mucho el proceso de afrontamiento de la enfermedad. ⁽³⁾ Según Úbeda et al *“el cuidado de la familia es como la parte oculta de un iceberg, que a veces no se ve pero que desde luego existe, es sólida, fuerte y sostiene inevitablemente el cuidado del familiar enfermo”*. ⁽⁶⁾

Se considera cuidador a la persona que se hace cargo de prestar la atención y asistencia a un enfermo. Es muy importante el proceso de adquisición de este papel, ya que influye en la manera posterior de cuidar y de cómo se sentirá llevando a cabo la tarea. Los cuidadores constituyen un elemento esencial del proceso terapéutico; forman parte del vínculo “equipo sanitario-cuidador-enfermo”. El agotamiento del cuidador repercute en la salud del enfermo y a su vez en la eficacia de los cuidados que los sanitarios proporcionan, modifica los umbrales del dolor y reduce la efectividad de los tratamientos. ⁽⁷⁾

El **cuidador principal** es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio o muy cerca de éste y suele tener una relación familiar muy próxima. ⁽⁸⁾ Según la OMS, se considera cuidador principal a *“la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta”*. ⁽⁹⁾

Según el grado de implicación se puede clasificar a los cuidadores en: ^(10,11)

- **Formales:** se corresponden con aquellas personas que prestan cuidados, dependientes de organismos públicos o privados, con o sin ánimo de lucro. A través de sus planes, programas y servicios sociales contribuyen para cubrir las necesidades de los enfermos en la realización de todas las actividades de la vida diaria.
- **Informales:** forman parte del entorno familiar, de amistad o vecindad que colabora en la atención de la persona sin ser remunerado o pertenecer a ninguna organización social.

Varios artículos manifiestan que aproximadamente entre un 70% y 80% de los cuidadores principales lo constituyen los cónyuges de los pacientes, predominando en todos ellos la figura de la mujer. ^(11,12) A pesar de todo, en España cada vez es mayor el número de hombres que asumen el papel de cuidador familiar (más del 24%). ⁽¹³⁾ La media de edad del cuidador principal del paciente oncológico oscila alrededor de 50 años, siendo muy parecido al de los cuidadores de pacientes con otras patologías como demencia, enfermedades neurodegenerativas o, en general, pacientes dependientes. ^(11,14)

Las relaciones familiares pueden verse afectadas durante el curso de la enfermedad; ⁽³⁾ el proceso de cuidar es complejo, requiere de conocimientos, habilidades y recursos. También conlleva modificaciones de hábitos, horarios, roles, adaptaciones a la realidad diaria y una inversión de tiempo proporcional al nivel de dependencia de la persona a cuidar, la dificultad de los cuidados y la duración de la enfermedad. ⁽¹⁵⁾

El alto nivel de dependencia, la complejidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos y todos los cuidados que tendrán que llevar a cabo los cuidadores informales de pacientes oncológicos hacen que sean susceptibles a presentar de manera acentuada un desgaste físico y, sobre todo, emocional. Este estrés crónico que se produce como consecuencia de cuidar puede alterar las dimensiones física, espiritual, psicológica, social e intelectual conduciéndoles a un agotamiento progresivo. Este fenómeno se denomina “**sobrecarga del cuidador**”.

Cuando un cuidador presenta sobrecarga, son frecuentes las siguientes manifestaciones: ansiedad, depresión, desmotivación, trastornos psicosomáticos,

irritabilidad, deshumanización, actitud y sentimiento de negación, se plantea el sentido de la vida, culpabilidad, frustración y sufrimiento. Además de todo esto, cuestionan si los cuidados que aportan son correctos, si solucionan los problemas de manera eficiente, sienten incertidumbre y muchas veces tienen que enfrentarse a la muerte. ^(16,17) Muchos de los cuidadores tras comenzar a proporcionar cuidados refieren la aparición de fatiga, problemas de espalda, problemas cardiacos, artritis y problemas de peso. ⁽¹⁸⁾ Cuando los cuidadores no expresan su angustia o sentimientos suelen desarrollar enfermedades como estreñimiento, colitis, estados de depresión, cansancio, insomnio y prurito. Todo esto se produce por el estrés que se manifiesta a través de estas enfermedades, al afectarse el sistema inmunológico. Las emociones y el sistema inmunológico son dos factores íntimamente relacionados. Cuando una persona presenta emociones como el miedo o la tristeza, se secretan las hormonas de estrés, como la adrenalina, noradrenalina y la hormona adrenocorticotropa (ACTH). Si estas hormonas no son eliminadas y se acumulan pueden disminuir la eficacia del sistema inmunológico. ⁽¹⁹⁾

La sobrecarga intensa del cuidador conduce a la **claudicación**. La claudicación se puede definir como: *“manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga que repercute negativamente sobre la salud del enfermo”*. ^(20, 21)

Los profesionales de Enfermería son entre otros los encargados de intervenir en la atención, soporte y seguimiento de los cuidadores informales, para poder así evaluar, prevenir, detectar e intervenir en el grado de “carga” que puedan presentar. La figura del cuidador cobra importancia en la taxonomía NANDA-I en la que se pueden encontrar los siguientes diagnósticos enfermeros: ⁽²²⁾ (Tabla 1)

DOMINIO	CÓDIGO	NANDA
7- Rol/Relaciones	[00061]	Cansancio del rol del cuidador
7- Rol/Relaciones	[00062]	Riesgo de cansancio del rol del cuidador

Tabla 1: Diagnósticos de enfermería

Para cada diagnóstico enfermero existen unos objetivos (NOC) que sirven para solucionar los problemas detectados en un tiempo previamente establecido a través de unas intervenciones (NIC). En la siguiente tabla se muestra el ejemplo de uno de los diagnósticos anteriormente mencionados: (Tabla 2)

Etiqueta NANDA	[00061] Cansancio del rol del cuidador	
NOC	[2203] Alteración del estilo de vida del cuidador principal	
	NIC	<ul style="list-style-type: none"> • [7040] Apoyo al cuidador principal • [5230] Mejorar el afrontamiento • [5270] Apoyo emocional
NOC	[2508] Bienestar del cuidador principal	
	NIC	<ul style="list-style-type: none"> • [7260] Cuidados por relevo • [5606] Enseñanza: individual • [5330] Control del estado de ánimo

Tabla 2: Ejemplo de objetivos (NOC) e intervenciones (NIC) de enfermería para el diagnóstico de “Cansancio del rol del cuidador”

Los diagnósticos NANDA-I son validados y adaptados a nuestro entorno y valores culturales por M^a Teresa Luis Rodrigo, para facilitar su uso diario. De este modo, ella aconseja utilizar la etiqueta de “Cansancio del rol del cuidador” cuando el cuidador desee seguir desempeñando su rol, a pesar de que le resulte difícil o no pueda llevarlo a cabo por la situación que presente. Por el contrario, si el cuidador no desea hacerlo y busca a otra persona que le sustituya o una institución se desaconseja utilizar la etiqueta. ⁽²³⁾

La atención de Enfermería al cuidador está orientada a conseguir y conservar el bienestar físico, psicológico y social a través de herramientas y conocimientos, para potenciar sus aptitudes y gestionar, si se precisa, la actuación con otros profesionales como los trabajadores sociales para poder así, mejorar la situación. ⁽¹¹⁾

El apoyo del entorno familiar y social incide de manera positiva en una mejor calidad de vida del paciente y en su tratamiento. Formar e informar al cuidador desde el

primer momento en el que asume este rol, incluyéndole en programas de educación sanitaria, valorar sus necesidades y ayudarle en la planificación de los cuidados, favorece todo el proceso terapéutico. ⁽²⁴⁾

Otra de las maneras para evitar que el cuidador principal se sobrecargue, es ayudándole a planificar su tiempo y encontrar recursos que le posibiliten la realización de las actividades que anteriormente realizaba, así como de ocio y descanso. Sin embargo, para muchos no resulta fácil, ya que no tienen con quién compartir las tareas. Es por eso que facilitarles el acceso a asociaciones contra el cáncer puede resultar una fuente de apoyo excelente. ⁽²⁵⁾

En el paradigma actual de Enfermería, en el que se contempla al ser humano y la atención a la salud desde una concepción holística, el centro de la atención es la persona, el paciente y la familia; el paciente y la familia como una unidad de cuidado que en esta situación, la situación del paciente oncológico, es más que patente.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer si los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de quimioterapia del Hospital Rio Carrión de Palencia presentan sobrecarga.

Objetivos específicos:

- Describir y comprender cómo se sienten los cuidadores principales.
- Reclamar la atención sobre el importante papel que la familia tiene en la atención al enfermo.
- Mostrar las líneas generales de la atención de Enfermería al cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realiza un estudio cualitativo fenomenológico, ya que permite explorar y comprender los resultados desde una perspectiva holística, es decir, se interesa en el estudio de la experiencia vital y cotidiana de los individuos. Los estudios cualitativos investigan la subjetividad y su origen. ⁽²⁶⁾ En este caso se examina la experiencia subjetiva de los cuidadores principales de los pacientes oncológicos para comprender el grado de sobrecarga que presentan.

Los estudios fenomenológicos permiten investigar al ser humano como un ente indivisible, singular y único, que vive, siente y percibe de manera individual y propia las experiencias, ⁽²⁷⁾ en este caso, la experiencia de cuidar.

La triangulación consiste en utilizar varias estrategias para estudiar un fenómeno de manera que la información recogida presente menos sesgos, mayor validez y consistencia. ⁽²⁸⁾ En este estudio para la triangulación de la información se han utilizado varios instrumentos: por un lado la observación, participante y no participante y por otro la encuesta.

La recogida de datos se lleva a cabo a través de un cuestionario de elaboración propia, de preguntas abiertas, junto con la “Escala reducida de Zarit” (Anexo 1). Para probar el nivel de comprensión del cuestionario, detección de posibles errores y obtención de sugerencias, se realiza una prueba piloto con la colaboración de una enfermera y 3 familiares, cuidadores de pacientes diagnosticados de cáncer.

La encuesta consta de 12 preguntas, de las cuales 5 son de carácter sociodemográfico, donde deben marcar entre varias opciones y 7 preguntas abiertas, donde los encuestados tienen la oportunidad de expresar libremente su opinión, vivencia o sentimiento. Los encuestados manifiestan lo que ellos consideran qué es cuidar, cómo se sienten al hacerlo, las dificultades con las que se presentan, cómo les afecta cuidar en sus vidas, cuándo necesitan más de ellos, si consideran que están bien informados y las posibles propuestas para que puedan llevar a cabo el proceso de cuidar de un modo saludable.

La “Escala de Zarit” tiene como objetivo medir la sobrecarga del cuidador, evaluando las diferentes dimensiones como son la calidad de vida, la capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente a cuidar. Se ha optado por la versión reducida ya que hay evidencia de ser igual de efectiva que la versión original. ⁽²⁹⁾ La “Escala reducida de Zarit”, tipo Likert, consta de 7 ítems; cada respuesta obtiene una puntuación del 1 al 5, siendo los valores correspondientes a las opciones de respuesta: (Tabla 3)

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Tabla 3: Valores de las respuestas de la “Escala reducida de Zarit”

Posteriormente se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

- Ausencia de carga: ≤ 16 puntos
- Sobrecarga intensa: ≥ 17 puntos

Se utiliza un muestreo por conveniencia, ya que se realizaban las prácticas en la unidad de Hospital de Día Oncológico y se optaba con mayor accesibilidad al cuidador principal del paciente oncológico. Tras recibir el permiso oral de la Dirección de Enfermería del Hospital Río Carrión y la supervisora de la unidad de Hospital de Día Oncológico para repartir dichas encuestas, se explica a los encuestados la voluntariedad, confidencialidad de los datos y carácter anónimo de los mismos. Se reparten los cuestionarios personalmente y acompañada de la supervisora de la unidad a 13 sujetos, todos ellos familiares de pacientes con diagnóstico médico con cáncer. El número de la muestra está delimitada por un fenómeno denominado “saturación”, es decir, se llega a un punto en el que los encuestados responden de manera similar a las mismas cuestiones y no se obtienen ya nuevas ideas.

El estudio se realiza del 26 al 28 de marzo de 2018, en la unidad de Hospital de Día Oncológico del Hospital Río Carrión de Palencia.

➤ CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Para la selección de la muestra se ha tenido en cuenta la observación llevada a cabo durante el periodo de prácticas en dicha unidad.

- Cuidador principal del paciente oncológico con tratamiento de quimioterapia en la actualidad.
- Participación voluntaria en el estudio.

➤ CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Se excluyen los cuidadores esporádicos, es decir, los que sólo ocasionalmente se encargan de cuidar a los pacientes.

Una vez recogidas las encuestas, para el análisis de los datos, se ha establecido a todas las encuestas una letra, desde la A hasta la K, según la edad del encuestado, para poder nombrarlas e identificarlas después de manera ordenada. Tras eso, se ha procedido a establecer categorías según las preguntas y respuestas. Por una parte se han agrupado los datos de carácter sociodemográfico. Por otra se transcriben las respuestas de las preguntas abiertas en un documento de Word, para que pueda ser legible, siendo las diferentes categorías: la definición de cuidar, cómo se siente al cuidar, las dificultades con las que se presenta, consecuencias de cuidar en sus vidas, cuándo necesitan más de ellos, la información para el cuidado de su familiar y de ellos mismos y por último, las propuestas de mejora para facilitarles el proceso de cuidar. También se lleva a cabo el contaje de la “Escala reducida de Zarit”, marcando el resultado.

Se continúa con el análisis de las respuestas obtenidas en cada categoría. Para la interpretación de las mismas, se realizan gráficos y se muestran los resultados de manera ordenada según las categorías anteriormente establecidas para poder, finalmente, sacar conclusiones.

Para la obtención de bibliografía para llevar a cabo el estudio, se utiliza el formato PICO. (Tabla 4)

“¿Presentan sobrecarga los cuidadores de pacientes oncológicos?”

Paciente	Intervención	Comparación	O resultados
Cuidadores de pacientes oncológicos	Cuidar		Sobrecarga

Tabla 4: Formulación de la pregunta según el formato PICO.

Para la obtención de las palabras clave, se utilizaron los siguientes tesauros: los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Heading (MeSH). (Tabla 5)

DeCS	MeSH
Cuidadores	Caregivers
Fatiga mental	Mental fatigue
Pacientes	Patients
Neoplasias	Neoplasms

Tabla 5: DeCS y MeSH obtenidos

Para la recogida de información, se procede a buscar en las siguientes bases de datos: PubMed, Cuiden, Biblioteca de la UVA, Ovid SP, CSIC, Biblioteca SaCyL, Cochrane, Medline, Google Académico, Liliacs.

Se ha utilizado el operador booleano AND, ya que se buscan artículos e información que contengan todos los términos utilizados para llevar a cabo la búsqueda. No se han utilizado más límites o filtros.

Tras la recogida de la bibliografía y el posterior análisis de los datos, se procede a realizar la discusión.

RESULTADOS

La encuesta ha sido realizada por 13 sujetos; sin embargo, se ha procedido a descartar 2, uno por contener preguntas sin contestar o respondidas con monosílabos y el otro por no ser respondida por el cuidador principal. (Anexo II)

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

4 de los 11 encuestados eran hombres (36%), mientras que 7 eran mujeres (64%). (Gráfico I)

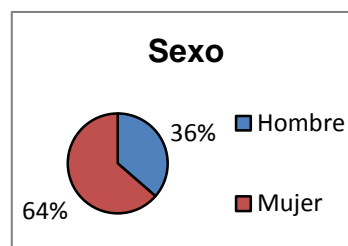


Gráfico I

Por lo que se refiere a la **edad**, todos los cuidadores se encuentran en un rango entre 40 y 61 años, siendo la media de edad de 54 años. (Tabla 6)

EDAD (años)	40	47	50	52	55	56	59	60	61
SUJETOS	1	1	1	1	1	1	1	2	2

Tabla 6: Edad de los sujetos encuestados

Respecto a la **relación con el paciente**, 6 eran esposos/as, 2 hijos/as, 2 padre/madre y 1 tío. (Gráfico II)

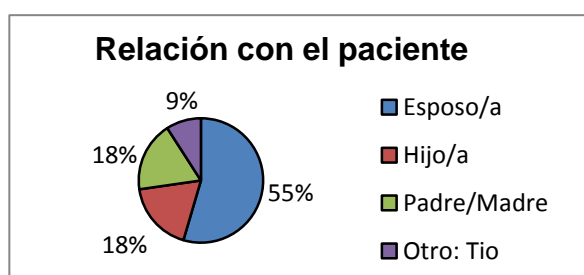


Gráfico II

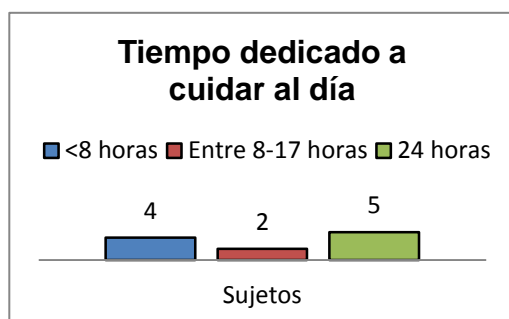
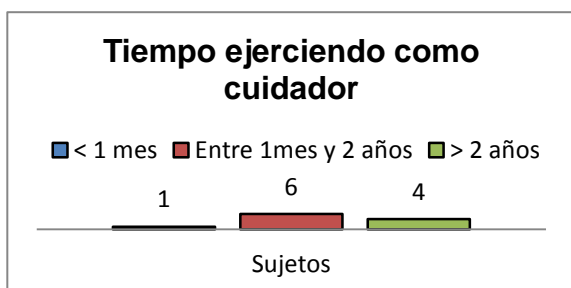


Gráfico III

En cuanto al **tiempo que dedican a cuidar al día** refieren lo siguiente: 4 cuidadores (36%) se ocupan menos de 8 horas, a su vez, 5 (46%) dicen estar las 24 horas cuidando. 2 sujetos (18%) mencionan dedicar entre 8 y 17 horas al cuidado de su familiar. (Gráfico III)



Por otro lado, 6 encuestados refieren llevar **ejerciendo como cuidador** en un periodo de tiempo de entre 1 mes y 2 años, 4 sujetos más de 2 años y 1 sujeto menos de un mes. (Gráfico IV)

Gráfico IV

Significado de cuidar:

La mayoría de los encuestados que forman parte del estudio definen cuidar como un acto donde se está pendiente de las necesidades del enfermo, ayudarle en lo que no pueda realizar por sí mismo, acompañar, escuchar y apoyar psicológicamente.

- *“Satisfacer todas las necesidades del enfermo” (E).*
- *“Ayudar al enfermo en lo que no puede realizar en la vida diaria y apoyarle psicológicamente” (F).*

Sin embargo, llama la atención una de las definiciones, donde se puede observar una connotación negativa, la carga que el encuestado lleva consigo:

- *“Estar todo el día pendiente de la persona que cuidas sin quedarte casi tiempo para nada” (K).*

¿Cómo se siente usted al cuidar de su familiar?

La mayoría de los encuestados afirman sentirse agradecidos y satisfechos de poder cuidar de su familiar.

- *“Es reconfortante y me llena” (F).*
- *“Responsablemente satisfecho” (J).*

Uno de los encuestados menciona que se siente bien por poder cuidar del enfermo, pero que preferiría no tener que hacerlo:

- *“Me gusta hacerlo, pero también es verdad que si me dieran a elegir, no me gustaría tener que hacerlo por estar enfermo. Me gustaría que no estuviera enfermo, pero como no es posible, me gusta cuidarlo y sentirme más útil” (D).*

Sin embargo y a pesar de sentirse bien por llevar a cabo la tarea de cuidar, varios cuidadores dicen sentirse preocupados, agotados y agobiados.

- *“Bien pero preocupada” (B).*
- *“Muy bien y muy agotada” (E).*
- *“Generalmente contento. A veces, un poco agobiado, otras con cierta impotencia” (I).*

¿Cuál es la dificultad principal con la que se presenta?

Varios encuestados refieren no tener ninguna dificultad. Aunque por otro lado, 2 encuestados mencionan el trabajo como mayor dificultad y otros 2 encuestados dicen no estar preparados para estas noticias. El *“no saber”* también angustia a los cuidadores encuestados.

- *“... Quizás el no saber responder a alguna pregunta relacionada con su enfermedad es lo que me inquieta” (D).*
- *“No saber cómo reaccionar en algunos momentos puntuales” (G).*

Por otro lado, otros 2 sujetos mencionan como dificultad principal la impotencia:

- *“La impotencia de ayudar en las situaciones de dolor físico o psicológico” (F).*
- *“Impotencia en ciertos momentos” (H).*

Otro de los encuestados señala la dificultad que tiene para movilizar al paciente por su elevado peso:

- *“La movilidad – pesa mucho” (E).*

¿Siente que el cuidado de su familiar le está afectando en su vida? ¿En qué? ¿Qué hace para afrontarlo?

9 de los 11 encuestados han respondido que *“Sí”* que les afecta este proceso como cuidador. La mayoría afirma que se ven afectados en todos los ámbitos en general, siendo los más repetidos el trabajo, la vida social o tiempo libre y la vida familiar:

- *“Me afecta en los horarios; tiempo libre” (B).*

- *“Sí, trabajo y vida social” (E).*
- *“Sí que afecta a la vida diaria en relación al trabajo y la vida familiar” (F).*

2 encuestados dicen que no sienten que les esté afectando de ninguna manera, siendo sus respuestas:

- *“No me afecta mucho, cualquier problema que me surge intento buscar solución” (C).*
- *“No especialmente” (J).*

Por lo que se refiere a la pregunta **“¿Qué hace para afrontarlo?”**, 2 sujetos no han contestado. El resto ha respondido que para afrontar las dificultades con las que se encuentran, bien piden días en el trabajo, priorizan, comparten sus preocupaciones con los amigos o se adaptan. Pero llama la atención las siguientes respuestas:

- *“... Me aguanto” (E).*
- *“...Dejar de trabajar” (K).*

¿Cuándo ha precisado/precisa más de su ayuda su familiar?

9 de los 11 afirma que los días posteriores al tratamiento es cuando más precisan de ellos sus familiares.

- *“Los posteriores” (A).*
- *“Después, 3 o 4 días del tratamiento” (B).*

Aun así, 1 de los cuidadores dice que todos los días por igual precisan de él/ella:

- *“Todos los días por igual” (E).*

Otro de los cuidadores expresa que los días de consulta con el oncólogo es cuando su familiar necesita más de su presencia:

- *“Sólo los días del oncólogo” (H).*

Información

Por lo que se refiere a la información sobre los cuidados referidos al **familiar**, 9 cuidadores han respondido que sí que han sido informados y 1 que no.

- *“Sí, porque soy quien la acompaño a las consultas del oncólogo” (A).*
- *“Del familiar sí que tengo información” (B).*
- *“No” (G).*

Por otra parte, sobre la información que precisa el **cuidador**, 3 sujetos afirman “sí” tener información sobre su autocuidado, 5 que “no”, 1 refiere no habérselo planteado y por último 1 no responde a la pregunta.

- *“... También han hablado conmigo, en todos los aspectos me siento ayudada, informada” (D).*
- *“... Los míos también, pero no puedo estar a eso” (E).*
- *“Sobre los míos desconozco” (B).*
- *“No hay información...” (C).*
- *“Mis cuidados, pues tampoco me lo he planteado” (A).*

Respecto a la valoración que tienen sobre la información 4 de los 11 consideran que la información que han recibido es *“buena”*. Otros 2 sujetos no han contestado a la pregunta. Y los demás han contestado las siguientes respuestas:

- *“Bueno... la información, cada uno funcionamos de una manera” (C).*
- *“Se debe potenciar una vez diagnosticado con un profesional de primer impacto” (F).*
- *“Conveniente y necesaria” (G).*
- *“A veces, suficiente” (I).*

Finalmente, hay 1 sujeto que responde a todas las preguntas de la siguiente manera:

- *“La información ha surgido de la necesidad de atención” (J).*

Recursos o propuestas de mejora para afrontar la situación

En esta pregunta se han recogido diversas respuestas como: ayudas públicas, apoyo psicológico, más información, recursos económicos, menos tiempo de espera entre la consulta y el tratamiento, ayudar al cuidador para que tenga tiempo para él, persona de apoyo/asistencia social y una vida laboral más flexible. 2 personas han

respondido “no sé” y otra que no lleva mal el proceso de cuidar y que por tanto no necesita ayuda.

Escala reducida de Zarit:

Tras realizar el recuento de las opciones marcadas en la Escala de Zarit, 4 de los 11 encuestados, el 36 %, presentan una puntuación de 17 o más, es decir, presentan “**Sobrecarga Intensa**”. No obstante, 7 cuidadores, el 64%, no presenta sobrecarga.

DISCUSIÓN

“Ser cuidado, cuidarse, cuidar. ¿Quién a lo largo de la vida no ha conocido cada uno de estos imperativos? Cuidar es y será siempre indispensable no sólo para la vida de los individuos, sino también para la supervivencia de todo ser vivo”. ⁽³⁰⁾ Así lo dice Marie Françoise Collière (1930-2005) en el libro de *“Promover la vida”*.

El presente estudio cualitativo realizado a cuidadores de pacientes oncológicos en tratamiento de quimioterapia ha mostrado que la mayoría no sufre sobrecarga en el ejercicio de su rol.

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra que la muestra utilizada es muy reducida y no representa a todos los cuidadores principales de pacientes oncológicos. Además, para cotejar la información recogida, se hubiera necesitado de más tiempo, para poder así realizar una entrevista con los cuidadores principales.

Por lo que se refiere al perfil del cuidador, se observa que los datos sociodemográficos coinciden con los del perfil del cuidador oncológico de España. ⁽³¹⁾ El 64% de los cuidadores principales encuestados son mujeres, con una edad entre el rango de 40 y 61 años, siendo en su mayoría cónyuges de los pacientes.

¿Y por qué sigue siendo mayor la proporción de la mujer? Por un lado, según afirma la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) la prevalencia de casos de cáncer es mayor en los hombres, por lo que conduce a la familia, en este caso a sus parejas, a ser los cuidadores principales. Por otro lado, a lo largo de la historia el rol de cuidar ha sido asignado a las mujeres y todavía en la actualidad sigue siendo más común, aunque poco a poco la figura masculina vaya apareciendo. ⁽³²⁾

En el estudio se observa que de las personas que se dedican las 24 horas del día a cuidar, 3 presentan sobrecarga y 2 no. Sin embargo, se debe recalcar que este último encuestado (H), en la “Escala reducida de Zarit” tiene una puntuación de 16 puntos, es decir, aunque esté en el límite no presenta sobrecarga intensa. No obstante, en las preguntas abiertas dice que la dificultad principal con la que se encuentra es *“impotencia”*, al cuidar de su familiar se siente *“preocupado”*, no responde a la pregunta de si tiene información sobre sus cuidados y en el último

ítem de la “Escala reducida de Zarit” numera el grado de carga que siente con una puntuación de 4 (bastantes veces). Presenta características del cuidador con sobrecarga; quizás se pueda considerar a este encuestado como cuidador vulnerable.

No se encuentra relación entre la sobrecarga y el tiempo que lleva ejerciendo el cuidador como tal. (Tabla 7)

Tiempo como cuidador	<1 mes		1 mes- 2 años		>2 años	
Sobrecarga	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Sujetos	0	1	2	4	2	2

Tabla 7: Tiempo ejerciendo como cuidador en relación con la presencia de sobrecarga.

La actividad cuidadora puede no ser la misma a lo largo de los años. Puede verse aumentada en complejidad con el tiempo, de manera que no importe tanto el tiempo que cada cuidador lleva ejerciendo como tal, sino la cantidad y la calidad de los cuidados que realiza y cómo repercute esto en su vida. ⁽⁸⁾ Las circunstancias personales del cuidador, su capacidad y las estrategias de afrontamiento son también factores determinantes en la aparición de sobrecarga.

La palabra **cuidar** es un concepto muy general y abarca muchas facetas. Es por eso que puede resultar difícil definirla en pocas palabras. Collière la define como: *“Cuidar es un acto de vida que significa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción. Es un acto individual, dado por uno mismo y para uno mismo, en el momento en el que uno adquiere la autonomía precisa para ello. Igualmente, es un acto recíproco que supone dar a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene necesidad de ayuda para asumir sus cuidados de vida. Por tanto el cuidar es una actividad sencilla y habitual en el ser humano, que practica continuamente como parte integrante de las actividades diarias de las personas, para responder a la aspiración esencial de cubrir las necesidades fundamentales”*. ⁽³⁰⁾ Los cuidadores del presente estudio para definirla utilizan expresiones como *“estar pendiente”, “atender”, “ayudar”, “acompañar”, “satisfacer”*.

M^a Luisa de Cáceres Zurita, Dra. en Psicología, afirma en el “Manual para el paciente oncológico y su familia” que la tarea de cuidar puede ser una experiencia muy positiva y gratificante. La experiencia de muchos cuidadores ha demostrado que el cuidar es una tarea que les ha hecho evolucionar de forma positiva como persona tanto en el aspecto emocional como espiritual. ⁽²⁴⁾ Los cuidadores encuestados en este trabajo también confirman sentirse satisfechos y orgullosos de poder hacerlo. A pesar de esto, 3 de ellos dicen sentirse preocupados, agotados, agobiados y con cierta impotencia. Al analizar las respuestas de estos cuidadores, se observa que todos ellos presentan sobrecarga. La fatiga del cuidador es uno de los signos de “alarma”. Cuando la tarea de cuidar pasa de ser algo positivo a afectarles en su vida de manera negativa, es el momento en el que deben pedir o se les debe prestar ayuda tanto a sus familiares como a los profesionales de la salud. ^(24,33) Para detectarlo, como bien se puede comprobar en la encuesta, con solamente preguntarles cómo se sienten al cuidar a su familiar, podemos sospechar si esa persona presenta sobrecarga, necesita ayuda o afronta la situación de manera saludable.

Es verdad que la mayoría de los encuestados, según la “Escala reducida de Zarit”, no presentan sobrecarga. Pero en esta muestra el 82% de los cuidadores refieren que su vida social, familiar y laboral está afectada. Algunos de los cuidadores refieren que compaginar el trabajo con el cuidado de su familiar es la dificultad principal con las que se encuentran. Toda su dimensión relacional está alterada, que es básica para tener un nivel de salud adecuado, porque además repercutirá en las demás dimensiones de la persona. Con lo cual indica que estos cuidadores tienen riesgo de deterioro o alteración de la salud y por tanto son susceptibles de recibir atención o cuidados de Enfermería. Teresa Luis Rodrigo menciona que el diagnóstico de enfermería según NANDA-I de “Cansancio del rol del cuidador” está relacionado con la carencia de descanso de los cuidados, con la falta de apoyo de personas cercanas, con el alejamiento de la familia, amigos y compañeros de trabajo. Refiere que es importante que el profesional de Enfermería valore de manera específica al cuidador, al receptor de los cuidados y al entorno familiar y social. Una vez valorado, se pondrán en marcha una serie de cuidados como “pactar periodos de descanso y distracción para el cuidador, remarcando la necesidad de

prestar atención a su bienestar físico y psíquico para poder desempeñar su papel durante un tiempo prolongado”, “planificar conjuntamente la modificación de factores susceptibles del cuidado y la organización de los cuidados” o “estimular la expresión de sentimientos, ideas, emociones, etcétera”.⁽²³⁾ Es decir, se van a tratar junto con el cuidador y la familia, de manera holística, todos los aspectos que estén alterados, para ayudarles a no perder la salud, a mantenerla y, si es posible, recuperarla.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento que emplean los encuestados, la mayoría opta por tomar medidas sanas como pedir días en el trabajo, compartir sus preocupaciones con amigos o priorizar. No obstante, resultan alarmantes las respuestas de estos cuidadores, ambos con sobrecarga: “*dejar de trabajar*” (K) o “*me aguanto*” (E). El cuidador con sobrecarga suele abandonar su vida social, disminuye la productividad en su trabajo, rechaza promociones profesionales, deja de realizar las actividades que antes realizaba en su tiempo libre y le falta tiempo para satisfacer sus propias necesidades, entre otros aspectos. Es importante que los cuidadores tengan muy presente que sepan que no están solos, que pedir ayudar es una forma de compartir y cuidar de uno mismo, lo cual es imprescindible para poder llevar a cabo las tareas que su familiar precise. Ante estas situaciones, la enfermera deberá valorar qué otros recursos, humanos y materiales, necesita el cuidador para adoptar estrategias de afrontamiento más saludables y eficaces, que le permitan seguir desempeñando su rol de cuidador sin alterar de forma drástica su situación laboral, social y económica.⁽²⁴⁾

Según el presente estudio los días en que los pacientes precisan más ayuda son los días posteriores al tratamiento. Esto es debido a los efectos secundarios que generan los tratamientos de quimioterapia como las náuseas, vómitos y fatiga. La fatiga genera en los pacientes un decaimiento de la autoestima al verse impotentes para realizar tareas que antes hacían, dificultad para concentrarse o desinterés por los que les rodean.⁽³⁴⁾

Por otro lado resulta preocupante que casi todos refieran haber sido informados sobre la atención que requiera el paciente, pero que cuando se les pregunta sobre los cuidados que ellos precisan las respuestas no sean tan claras. A pesar de que 1 cuidador no haya contestado a la pregunta, otro refiera “*no habérselo planteado*” y

otro que “*la información ha surgido de la necesidad de atención*”, se aprecia que hay 5 cuidadores que no tienen información frente a 3 que dicen que sí. Además, uno de los encuestados manifiesta que sí que está informado, pero que una de las dificultades principales con las que se encuentra es “...*el no saber responder a alguna pregunta relacionada con su enfermedad...*” (D). Puede estar indicando que este cuidador ha sido informado, pero quizás no de manera efectiva ya que a veces no sabe responder a preguntas relacionadas con la enfermedad del paciente. Los profesionales de la salud y entre ellos los de Enfermería, deben tener muy presente cómo y cuándo informan, cerciorarse de que la persona le está entendiendo, ya que muchas veces se les ofrece una enorme cantidad de información y no les da tiempo para procesarla. El impacto que supone un diagnóstico de cáncer para el paciente y su familia es enorme, por eso, hay que darles tiempo y espacio para que interioricen la situación, planteen las dudas que tengan y así comprendan mejor la información que se les esté ofreciendo. ⁽³³⁾ Puede ocurrir también que el cuidador no tenga habilidades de comunicación o le dé miedo explicar a su familiar lo que le esté preguntando. Por lo tanto, también se tiene que cuidar este aspecto.

Algunas de las propuestas de mejora que refieren los cuidadores para afrontar este proceso de cuidados de manera saludable son: más información, algún tipo de ayuda pública, apoyo social y recursos económicos. Desde el momento que se diagnostica una enfermedad oncológica los profesionales de Enfermería llevarán a cabo una serie de intervenciones, recogidas algunas de ellas en la clasificación (taxonomía) NIC, para establecer una relación de ayuda con una actitud empática. Entre otras acciones se desarrollarían encuentros con los cuidadores principales de manera que se puedan detectar sus necesidades, escucharles de manera activa, darles espacio para expresar sus sentimientos y preocupaciones, determinar junto con el paciente y el cuidador los factores que les genere tensión, informarles y explicarles sobre el estado de salud de su familiar y en caso de que el cuidador esté muy sobrecargado se le informe sobre las ventajas y desventajas que supone ingresar en una institución.

La enfermera valorará también si el cuidador necesita la intervención de algún otro profesional para abordar al paciente de manera integral e interdisciplinar y conseguir su mayor estado de bienestar posible.

Los profesionales de Enfermería tenemos que tener muy presente que los cuidadores son personas receptoras de nuestra atención. El rol que desempeñan les sitúa en una situación de susceptibilidad frente a problemas de salud por su doble vertiente. Por un lado, son agentes de la salud en el proceso de cuidar de su familiar y por otro, son vulnerables de sufrir alteraciones en la suya propia.

CONCLUSIÓN

Los resultados corroboran que los cuidadores principales de pacientes oncológicos son susceptibles de atención de Enfermería, ya que aunque no presenten sobrecarga, casi todos tienen alguna de sus dimensiones alteradas.

Los cuidadores de este estudio se sienten agradecidos y satisfechos de poder cuidar de sus familiares.

Muchos de los encuestados demandan más información sobre sus cuidados y los del enfermo.

Los profesionales sanitarios no deben ceñirse sólo a la atención al paciente y su patología, sino que deben reconocer la importancia de los cuidadores en el proceso de atención al paciente. La atención de su salud es una inversión.

BIBLIOGRAFÍA

1. SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Las cifras del cáncer en España; 2018 [acceso el 17 de marzo del 2018]; Disponible en: <https://www.seom.org/es/noticias/106525-las-cifras-del-cancer-en-espana-2018>
2. Colell Brunet R. Enfermería y Cuidados Paliativos. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 2008.
3. Die Trill M. Impacto psicosocial del cáncer. Rev Contigo. 2006; 6: 19-21
4. Gallo C. El cáncer, una enfermedad que afecta a toda la familia. El tiempo; [Internet]; 2018 [acceso el 15 de marzo de 2018]; Disponible en: <http://www.eltiempo.com/vida/salud/impacto-del-cancer-en-los-familiares-de-un-paciente-177430>
5. SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica. Mitos y realidades de la quimioterapia: náuseas y vómitos tras la quimioterapia. Manual de preguntas y respuestas. Madrid. 2009
6. Úbeda I, Roca M, García L. Presente y futuro de los cuidadores informales. Enf Clín. 1997; 8: 116-20
7. Martínez Ruiz EC, Díaz Vega FE, Gómez Blanco EI. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. Altepepaktli. 2010; 6(11): 32-41
8. Cantos Santamaría A. Guía de atención al cuidador. Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena, Hartmann. 2011
9. World health organization. Who lessons for long-term care policy. The cross cluster. Geneve: Iniciative on Long-term care; 2002
10. El Rincón del Cuidador [internet]. ¿Sabías que hay diferentes tipos de cuidadores? 2014 [acceso el 20 de abril del 2018]; Disponible en: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/sabias-que-hay-diferentes-tipos-de-cuidadores/>
11. Alonso Babarro A. Atención a la familia. Aten Primaria. 2006; 38: 14-20
12. Muñoz Bermejo L, Postigo Mota S, Casado Verdejo I, De Llanos Peña F. El cuidador mayor de personas mayores. Rev ROL Enferm. 2015; 38(12): 852-858
13. CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas; El cuidador en España.

- Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Pamplona – Barcelona. 2016.
14. Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliativa*. 2011; 18(4): 135-140
 15. Bover Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enf Clín*. 2006; 16: 69-76
 16. Leiva Moral JM. Necesidades psicosociales del cuidador informal. *Rev ROL enfermería*. 2008; 31: 36-39
 17. Krikorian DA, Clara Vélez A, González TO, Palacio GC, Vargas GJJ. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*. 2010. 28:13-20
 18. Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J, et al. Cancer Care Burden among Primary Family Caregivers of Iranian Hematologic Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2015. [acceso el 26 de abril de 2018]; 16(13): 5499-5505. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.13.5499>
 19. Zarái R. Las emociones que curan. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1999.
 20. Pérez Cárdenas C, González Blanco BL. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. [Internet]. 2016 [acceso el 20 de abril de 2018]; Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>
 21. De Cuadras S, Hernández MA, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Paliativa*. 2003; 10:187-190
 22. NNNconsult. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2015-2017 [Internet]. NANDA International; c2016 [acceso el 13 de mayo de 2018] Disponible en: <http://0-www.nnnconsult.com.almena.uva.es/>
 23. Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros, revisión crítica y guía práctica. 9ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
 24. Cáceres Zurita ML, Ruiz Mata F, Germà Lluch JR, Carlota Busques C. Manual para el paciente oncológico y su familia. 1ª ed. 2007.

25. Párraga Díaz M. Y... ¿quién cuida a los cuidadores? *Enfermería global*. 2005; 6: 1-6
26. Delgado-Hito MP, Icart Isern MT. Fases de la investigación cualitativa. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2012. p. 31-41
27. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol*. 2010; 11 (2): 98-101
28. Okuda Benavides M, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. [Internet]. 2005 [acceso el 27 de abril de 2018] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008
29. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*. 2009; 137: 657-665
30. Collière MF. Promover la vida: de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. 1ª ed. Madrid: McGraw Hill interamericana; 1993
31. Zabalegui A, Juando C, Saenz A, Ramírez A, Pulpon A, López L, et al. Los cuidadores informales en España: perfil y cuidador prestados. *Rev ROL enfermería*. 2007; 30: 33-38
32. eSeCé servicios integrales. Los hombres y el cuidado de la salud. Madrid: Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM) del Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
33. 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. 1ª ed. Tarragona: Publidisa; 2011
34. Área Humana: Investigación, Innovación y Experiencia en Psicología [Internet]. Psicooncología. Afrontamiento del Cáncer; 2017 [acceso el 7 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://www.areahumana.es/psicooncologia/>

ANEXOS

Anexo I: Encuesta y Escala Reducida de Zarit



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

EL CUIDADO DEL CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

La siguiente encuesta está desarrollada con el fin de elaborar un estudio para la realización de un Trabajo de Fin de Grado, en la Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia. La participación en la misma es de carácter voluntaria y todos los datos recogidos en ella serán de carácter anónimo y confidencial.

Muchas gracias por su colaboración

1. Sexo: Hombre Mujer
2. Edad: _____
3. Relación con el paciente:

 Esposa/o Hijo/a Madre/Padre Otro (especificar)
4. Horas de cuidado dedicados al día:

 <8 horas 8-17 horas 24horas
5. Tiempo que lleva ejerciendo como cuidador:

 <1 mes entre 1 mes y 2 años >2 años
6. Defina brevemente lo que significa para usted **cuidar**:

7. ¿Cómo se siente usted al cuidar de su familiar?

8. ¿Cuál es la dificultad principal con la que se presenta?
9. ¿Siente que el cuidado de su familiar le está afectando en su vida? ¿En qué?
¿Qué hace para afrontarlo?
10. ¿Cuándo ha precisado/precisa más de su ayuda su familiar? (los días posteriores al tratamiento, los días anteriores a la consulta con el oncólogo, ...)
11. ¿Tiene información sobre los cuidados que precisa su familiar?; ¿y sobre los que precisa usted? ¿Cómo considera que es esa información?
12. ¿Qué recursos o propuestas de mejora considera que podrían ayudarle a afrontar esta situación de un modo saludable?

ESCALA DEL SOBRECARGA DEL CUIDADOR					
ESCALA DE ZARIT ABREVIADA					
<p>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.</p> <p>Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.</p> <p>A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p>	Nunca (1)	Rara Vez (2)	Alguna Vez (3)	Bastantes Veces (4)	Casi siempre (5)
1. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
2. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
3. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
4. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
5. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
6. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
7. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo II: Resultados

Encuestados	Datos sociodemográficos	Preguntas abiertas	Escala de Zarit
A	<ul style="list-style-type: none"> - Mujer, 40 años - Relación: Hija - Horas de cuidado: 24h - Tiempo ejerciendo como cuidador: >2 años 	<ul style="list-style-type: none"> -<i>No se plantea lo que siente</i> -Dificultades: no -Afecta: <i>en todos los ámbitos</i> -Información para el cuidador: <i>sí</i> 	12 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
B	<ul style="list-style-type: none"> - Mujer, 47 años - Relación: tío - Horas de cuidado: 24h - Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1 mes- 2 años 	<ul style="list-style-type: none"> -Se siente: <i>preocupada</i> -Dificultades: <i>humor, nerviosismo del paciente</i> -Afecta: <i>en los horarios</i> -Información para el cuidador: <i>no</i> 	20 Puntos: <u>Sobrecarga intensa</u>
C	<ul style="list-style-type: none"> -Mujer, 50 años -Relación: madre -Horas de cuidado: <8h -Tiempo ejerciendo como cuidador: >2 años 	<ul style="list-style-type: none"> -Se siente: <i>importante</i> -Dificultades: <i>trabajo</i> -Afecta: <i>no</i> -Información para el cuidador: <i>no</i> 	12 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
D	<ul style="list-style-type: none"> -Mujer, 52 años -Relación: madre -Horas de cuidado: <8h -Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1 mes y 2 años 	<ul style="list-style-type: none"> -Se siente: <i>le gusta pero preferiría no hacerlo</i> -Dificultades: <i>no</i> -Afecta: <i>cuando algo se sale fuera de lo normal, la noticia...</i> -Información para el cuidador: <i>sí</i> 	14 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
E	<ul style="list-style-type: none"> -Mujer, 55 años -Relación: esposa -Horas de cuidado: 24h 	<ul style="list-style-type: none"> -Se siente: <i>agotada, bien</i> -Dificultades: <i>el peso</i> 	33 Puntos: <u>Sobrecarga intensa</u>

	-Tiempo ejerciendo como cuidador: >2 años (4 años)	del paciente -Afecta: sí, trabajo y vida social -Información para el cuidador: no	
F	-Hombre, 56 años -Relación: esposo -Horas de cuidado: <8h -Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1 mes y 2 años	-Se siente: reconfortante, le llena -Dificultades: el dolor físico y psicológico del paciente -Afecta: sí, trabajo y vida familiar -Información para el cuidador: no	12 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
G	-Hombre, 59 años -Relación: esposo -Horas de cuidado: entre 8 y 17h -Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1 mes y 2 años	-Se siente: satisfecho -Dificultades: no saber reaccionar -Afecta: sí, emocionalmente -Información para el cuidador: no	13 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
H	-Mujer, 60 años -Relación: esposa -Horas de cuidado: 24h -Tiempo ejerciendo como cuidador: <1mes	-Se siente: muy bien -Dificultades: impotencia -Afecta: sí, preocupación -Información para el cuidador: -	16 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
I	-Hombre, 60 años -Relación: hijo -Horas de cuidado: <8h -Tiempo ejerciendo como cuidador: >2 años	-Se siente: contento, a veces, agobiado e impotencia -Dificultades: no poder hacer nada para salvarle -Afecta: sí, te condiciona	20 Puntos: <u>Sobrecarga intensa</u>

		-Información para el cuidador: <i>sí</i>	
J	-Hombre, 61 años -Relación: esposo -Horas de cuidado: entre 8 y 17h -Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1mes y 2 años	-Se siente: <i>muy satisfecho</i> -Dificultades: psicológicamente -Afecta: No especialmente -Información para el cuidador: <i>si</i>	9 Puntos: <u>Ausencia de carga</u>
K	-Mujer, 61 años -Relación: esposa -Horas de cuidado: 24h -Tiempo ejerciendo como cuidador: entre 1mes y 2 años	-Se siente: <i>bien, orgullosa</i> -Dificultades: <i>trabajo</i> -Afecta: <i>sí, deja de trabajar</i> -Información para el cuidador: <i>sí</i>	19 Puntos: <u>Sobrecarga intensa</u>