



Facultad de  
Ciencias de la Salud  
Universidad Zaragoza

**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Enfermería**

Curso Académico 2017/ 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

Cuidar al cuidador:  
Plan de Cuidados dirigido a la cuidadora informal de un paciente terminal oncológico

**Autor/a:** Ana Muniesa Herrero

**Director:** Carmen Muro Baquero

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer el apoyo e interés recibido por el equipo del ESAD del centro de salud Seminario de Zaragoza. Su colaboración ha sido muy importante para la realización de este trabajo. Ha sido un placer conocer su labor y contar con su ayuda.

## ÍNDICE

	<b>Páginas</b>
1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	6
3. OBJETIVOS	9
4. METODOLOGÍA	10
5. DESARROLLO	12
5.1 Valoración	12
5.2 Diagnóstico y Planificación	15
5.3 Ejecución	22
5.4 Evaluación	24
6. CONCLUSIONES	25
7. BIBLIOGRAFÍA	26
8. ANEXOS	31

## 1. RESUMEN

**Introducción:** En los últimos años se ha producido un incremento de pacientes crónicos, fruto del envejecimiento de la población y los avances en ciencias de la salud. Se estima que más del 50% de las muertes se producen tras recorrer un proceso terminal. Este tipo de pacientes necesita de unos cuidados paliativos que son generalmente ejercidos por cuidadores informales. Estos cuidadores ven afectada su salud física y psicossocial, creando la necesidad de implantar actuaciones desde el equipo de salud. **Objetivos:** Realizar una revisión bibliográfica acerca de los cuidadores informales de pacientes terminales oncológicos y diseñar un plan de cuidados individualizado con el fin de reducir la sobrecarga derivada del cuidado. **Metodología:** Se ha realizado un plan de cuidados individualizado desde Atención Primaria, previa valoración de las necesidades a través del patrón funcional de Marjory Gordon. Se han priorizado tres diagnósticos: "Gestión ineficaz de la salud", "Ansiedad" y "Cansancio del rol de cuidador". A continuación, se han seleccionado las actuaciones adecuadas para una cuidadora, con la consiguiente ejecución y evaluación de las mismas. **Conclusiones:** Es posible diseñar un plan de cuidados desde Atención Primaria capaz de reducir la sobrecarga del cuidador. Obteniendo de esta forma una mejora en la calidad de vida y la salud de los cuidadores informales.

**Palabras clave:** "cuidador informal", "sobrecarga", "terminal", "plan de cuidados".

### ABSTRACT

**Introduction:** In recent years there has been an increase of chronically ill patients, resulting from the ageing of the population and advances in the health sciences. It is estimated that more than 50% of the deaths occur after a terminal process. This type of patients need palliative care that are generally exercised by informal caregivers. The physical and psychosocial health of these caregivers is affected, creating the need to implement actions from the health team. **Objectives:**

To perform a review of the literature about informal caregivers of terminal cancer patients and to design an individualized plan of care in order to reduce the burden of care. **Methodology:** An individualized plan of care has been conducted from primary care, prior needs assessment through Marjory Gordon's functional health patterns. Three diagnoses have been prioritized: "Ineffective health management", "Anxiety" and "Caregiver role strain". Consequently, the appropriate proceedings have been selected for a caregiver, with the consequent application and evaluation. **Conclusions:** It is possible to design a plan of care from primary care which is able to reduce the caregiver burden. Obtaining this way an improvement in the quality of life and health from the informal caregivers.

**Key words:** "informal caregiver", "burden", "terminal" "plan of care".

## 2. INTRODUCCIÓN

En las últimas cuatro décadas se ha producido un descenso progresivo de las tasas de natalidad y mortalidad. Como consecuencia de los avances en ciencias de la salud, la industrialización y los cambios en el estilo de vida se ha producido un asombroso aumento de la esperanza de vida. Lo que ha dado lugar a un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la población. Estos factores han favorecido el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas e incurables, que en muchos casos llevan al paciente a una situación terminal (1-3).

El concepto de paciente terminal surge de la atención a personas con cáncer en fase avanzada que posteriormente se extendió a otras enfermedades con características similares. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología (1).

En esta situación la finalidad de la atención sanitaria no es "curar" sino "cuidar" al paciente. Es decir, procurar la máxima calidad de vida hasta que se produzca la muerte. Objetivo que dio lugar a una nueva forma de atención sanitaria integral que se denominó cuidados paliativos (1).

Los cuidados paliativos se desarrollaron en 1967 en Inglaterra como filosofía Hospice, con la fundación del St Christopher's Hospice por parte de Cicely Saunders. *"Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo"* (1,3-5).

Ya en 1990 la OMS asume la denominación general de cuidados paliativos como *"el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, con el objeto de conseguir la mejor calidad de vida posible controlando los síntomas físico-psíquicos y las necesidades espirituales y sociales de los pacientes"* (3,6).

Una amplia gama de enfermedades requieren cuidados paliativos. La mayoría de enfermos que las necesitan padecen enfermedades crónicas, siendo el cáncer una de las principales (34%), tan solo precedida

por las enfermedades cardiovasculares (38,5%). Por otra parte, en España, más del 82% de muertes se producen en personas mayores de 64 años, y según el INE un 27,5% de las mismas son causadas por tumores. Estos datos permiten estimar que un 50-60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal. (7-9).

La situación del paciente oncológico en esta etapa se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, severos y cambiantes, así como problemas de ansiedad y depresión (10).

Estos síntomas impiden la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), es decir, generan una situación de dependencia total o parcial que requiere el apoyo y atención de un cuidador. Según la OMS se entiende por cuidador informal (CI) la persona del entorno del enfermo (familiar o amigo) que asume voluntariamente su cuidado sin tener formación específica y sin recibir, por lo general, contraprestación económica alguna (10-12).

El perfil que cumple el cuidador informal suele ser el de una mujer (84%), con una media de 53 años, ama de casa (44%), casada y que comparte con el enfermo una relación de hija (50%) o cónyuge (12%) (13-16).

Al igual que el paciente oncológico terminal, el cuidador informal también sufre varias transformaciones y el enfrentamiento de la muerte. Sufre por y para el enfermo y ejerce un papel fundamental en el cuidado del mismo, aportando apoyo emocional, económico, cuidado personal y del hogar. Estos cuidados generan sobre el cuidador una sobrecarga física y emocional que repercute de forma negativa en su salud, dando lugar al llamado síndrome del cuidador (10,11,15,17).

La definición de sobrecarga engloba dos aspectos fundamentales: el subjetivo y el objetivo. La sobrecarga subjetiva se refiere al impacto emocional que desencadena la experiencia de cuidar, y la objetiva engloba los diversos cambios visibles y concretos en el hogar y la vida de los cuidadores (17,18).

Cabe destacar la importancia de la sobrecarga por las repercusiones que tiene en la salud y calidad de vida de los CI a nivel de desgaste físico (insomnio, cansancio, dolores diversos) y especialmente a nivel psíquico. Algunas investigaciones muestran que cuidadores con alto grado de sobrecarga son más fácilmente afectados por la depresión, con una frecuencia descrita en una media de 30% de los cuidadores observados (10,17-19).

Además, existe evidencia de que el estrés crónico se asocia a un estado que predispone diversas enfermedades que incrementan el riesgo de mortalidad de los cuidadores en un 63% comparado con la población general (11,20,21).

Todo esto exige la necesidad de implantar actuaciones encaminadas a apoyar a los cuidadores informales tanto a nivel preventivo como de soporte (22).

Para realizar una asistencia óptima del paciente terminal es necesaria una atención especial mediante un equipo multidisciplinar, que evalúe las condiciones de la familia para el cuidado del paciente terminal en el domicilio. Así como proporcionar conocimientos y habilidades a los cuidadores para asumir determinados cuidados de baja complejidad (10,18,23).

El apoyo del equipo de salud permitirá que el cuidador se sienta acogido para expresar sus sentimientos y angustias y posibilitará que continúe ejerciendo su papel con el menor sufrimiento posible hasta la muerte del paciente (10).

### 3. OBJETIVOS:

Objetivo principal:

- Diseñar un plan de cuidados individualizado dirigido a la cuidadora informal de un paciente oncológico en fase terminal.

Objetivos específicos:

- Identificar las necesidades de un cuidador informal a través de los patrones funcionales de Marjory Gordon, con el fin de obtener y registrar los diagnósticos enfermeros más relevantes a través de la taxonomía NANDA, NIC y NOC.
- Diseñar la evaluación de la eficacia de este plan de cuidados mediante la técnica del auto-registro y las escalas de Goldberg y Zarit.

#### 4. METODOLOGÍA:

Se trata de un diseño de tipo descriptivo realizado mediante una búsqueda bibliográfica del tema.

Para la búsqueda bibliográfica y posterior realización del plan de cuidados he obtenido información de revistas científicas, bases de datos, páginas web y guías de práctica clínica. He utilizado artículos de los últimos 10 años, en inglés y español mediante la utilización de términos Mesh:

Bases de Datos	Palabras clave	Límites	Artículos revisados título y resumen	Artículos revisados a texto completo	Artículos empleados
SCIELO	"Cuidado informal"	Publicado en los últimos 10 años, texto completo	12	8	4
	("sobrecarga " AND "cuidador")	Publicado en los últimos 10 años, texto completo	11	4	3
CUIDEN	("paliativo" AND "oncológico")	Publicado en los últimos 10 años, texto completo	9	5	3
PUBMED	("sobrecarga " AND "cuidador")	Publicado en los últimos 10 años, texto completo	2	2	1
	("cancer" AND "cuidador")	Publicado en los últimos 10 años	6	2	2

SCIENCE DIRECT	"cuidados paliativos"	Publicado en los últimos 10 años	7	5	2
----------------	-----------------------	----------------------------------	---	---	---

PÁGINAS WEB	<a href="http://www.who.int/es">www.who.int/es</a> Organización Mundial de la Salud <a href="http://www.secpal.com">www.secpal.com</a> Sociedad Española de Cuidados Paliativos <a href="http://www.san.gva.es">www.san.gva.es</a> Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública- GVA <a href="http://www.seom.org">www.seom.org</a> Sociedad Española de Oncología Médica <a href="http://www.msc.es">www.msc.es</a> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad <a href="http://www.imserso.es">www.imserso.es</a> Instituto de Mayores y Servicios Sociales <a href="http://www.nnnconsult.com">www.nnnconsult.com</a> Herramienta online para la consulta de NANDA, NIC, NOC.
-------------	--

Ámbito temporal: El trabajo ha sido elaborado desde Febrero hasta Mayo de 2018.

Población diana: Está dirigido a una cuidadora informal de un paciente que sufre un proceso terminal oncológico. Seleccionada desde el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del centro de salud Seminario de Zaragoza.

Herramientas: Se han realizado dos visitas para completar el proceso de valoración. La primera de ellas se desarrolló con la realización de la entrevista según los patrones funcionales de Marjory Gordon. Seleccionados por que prestan más atención a las necesidades de percepción-manejo de la salud, autopercepción-autoconcepto y rol-relaciones que considero más afectadas en los cuidadores principales.

En la segunda visita realicé la escala de Zarit para valorar la sobrecarga de esta cuidadora y la escala de Goldberg para valorar la ansiedad y la depresión.

Taxonomía empleada: NANDA-NIC-NOC.

## 5. DESARROLLO

### 5.1 Valoración

La cuidadora informal entrevistada es una mujer de 68 años, casada, con dos hijos y tres nietos. Actualmente jubilada y ama de casa, con un nivel académico de bachiller.

Su marido, de 79 años, fue diagnosticado de cáncer de pulmón hace 3 años. Sufrió una metástasis ósea con afección de columna y fractura de húmero que le hizo dependiente desde hace 1 año. Desde entonces la paciente se encarga del cuidado total de su marido.

Durante el último mes el paciente ha sufrido un empeoramiento que lo mantiene encamado las 24 horas del día con total dependencia para las ABVD, alcanzando un estado terminal avanzado. Por lo tanto, esta cuidadora pasa todo el día en casa para su cuidado y tan solo cuenta con la ayuda de una limpiadora dos veces a la semana durante 2 horas. Tiempo que aprovecha para realizar tareas fuera de casa.

No cuentan con ningún tipo de ayuda económica de tipo social, tan solo sanitaria. Actualmente ejercida por el equipo del ESAD del sector II de Zaragoza mediante visitas domiciliarias regulares, así como la enfermera de atención primaria en el centro de salud a la que acude exclusivamente para cambios de medicación de su marido.

Necesidades según patrón de Marjory Gordon:

#### 1. Percepción y manejo de la salud

Manifestaciones de dependencia: Refiere cansancio generalizado y dolores de cabeza ocasionales que controla con Paracetamol. Estilo de vida sedentario. En tratamiento con Simvastatina por dislipemia, niega tomar la medicación por efectos secundarios (calambres en EEII).

#### 2. Nutricional-metabólico

Manifestaciones de dependencia: Portadora de prótesis dental. Refiere pérdida de apetito. IMC de 23,5. No realiza las 5 comidas diarias.

Manifestaciones de independencia: IMC 23,5. No ha sufrido cambios de peso alarmantes. Comenta que se obliga a comer aunque no tenga mucho apetito.

### 3. Eliminación

Manifestaciones de dependencia: Estreñimiento controlado con Duphalac.

### 4. Actividad-ejercicio

Manifestaciones de dependencia: No realiza ningún tipo de actividad física ajena al cuidado. En cuanto a actividades de ocio principalmente ve la televisión. No manifiesta interés por ningún otro tipo de actividad.

Manifestaciones de dependencia: Independiente para las ABVD.

### 5. Sueño-descanso

Manifestaciones de dependencia: Duerme a intervalos, se acuesta tarde para realizar el último cambio del pañal al final de la noche y no levantarse de madrugada. En ocasiones siente cansancio por la mañana.

### 6. Cognitivo-perceptivo

Manifestaciones de dependencia: Sugiere múltiples despistes en su día a día, que han ido aumentando en los últimos años.

Manifestaciones de independencia: Se expresa de forma clara y es capaz de tomar decisiones.

### 7. Autopercepción-autoconcepto

Manifestaciones de dependencia: La cuidadora refiere cansancio como consecuencia de las actividades de higiene y de cambios posturales que realiza a su marido a lo largo del día. Además dice sentirse impotente ante demandas quejas de su marido y ante el riesgo de caídas al cambiarlo de la cama a la silla ya que viven solos.

### 8. Rol-relaciones

Manifestaciones de dependencia: Pérdida de relación con amistades por falta de tiempo. Comunicación escasa con su marido, lo justifica diciendo que "nunca ha sido muy hablador". Su marido tiene dificultades en la articulación de palabras como consecuencia de la enfermedad.

Manifestaciones de independencia: Cuenta con sus hijos para la toma de decisiones respecto a la enfermedad de su marido.

## 9. Sexualidad-reproducción

Manifestaciones de dependencia: No duerme en la misma cama que su marido. No mantienen relaciones desde el diagnóstico de la enfermedad.

## 10. Afrontamiento-tolerancia al estrés

Manifestaciones de dependencia: Reconoce que desde que ejerce el rol de cuidadora ha visto muy afectada su libertad.

Manifestaciones de independencia: Cuenta con el apoyo de amigos y familia.

## 11. Valores-creencias

Manifestaciones de independencia: Vive su fe de forma libre.

Para evaluar de forma más completa los patrones que he considerado más afectados, utilicé dos escalas. Respecto al patrón de autopercepción-autoconcepto empleé la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (Anexo 2). La escala de ansiedad dio un total de 4 puntos, lo que se traduce en ansiedad probable. Mientras que la escala de depresión resultó 1 solo punto, lo que significa que no hay depresión.

En cuanto al patrón de rol-relaciones utilicé la escala de sobrecarga del rol de cuidador de Zarit (Anexo I), con una puntuación de 48 para esta cuidadora, lo que significa que existe sobrecarga.

## 5.2 Diagnóstico y Planificación

Tras la etapa de valoración se procede a la identificación de los diagnósticos enfermeros asociados a esta cuidadora.

Dada la dificultad para abarcarlos todos de forma completa (Anexo III), se han seleccionado los tres diagnósticos más relevantes para realizar una planificación individualizada e integral a través de los NIC y NOC que se han considerado más adecuados para esta cuidadora.

**1º 00078 Gestión ineficaz de la salud r/c apoyo social insuficiente, conocimiento insuficiente del régimen terapéutico m/p falta de adherencia al tratamiento y actividad física escasa.**

Definición: Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar los objetivos de salud específicos.

**NOC: 1302 AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS**

Definición: Acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.

Indicadores:

[130212] Utiliza estrategias de superación efectivas.

[130214] Verbaliza la necesidad de asistencia.

[130217] Refiere disminución de los sentimientos negativos.

[130218] Refiere aumento del bienestar psicológico.

[130222] Utiliza el sistema de apoyo personal.

[130223] Obtiene ayuda de un profesional sanitario.

## **NIC: 1850 Mejorar el sueño**

Definición: Facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.

Actividades:

- Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente.
- Explicar la importancia de un sueño adecuado durante las situaciones de estrés psicosocial, etc.
- Observar/registrar el patrón y número de horas de sueño del paciente.
- Controlar la participación en actividades que causan fatiga durante la vigilancia para evitar cansancio en exceso.
- Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño.
- Animar al paciente a que establezca una rutina a la hora de irse a la cama para facilitar la transición del estado de vigilia al de sueño.
- Controlar la ingesta de alimentación y bebidas a la hora de irse a la cama para determinar los productos que faciliten o entorpezcan el sueño.
- Disponer siestas durante el día, si está indicado, para cumplir con las necesidades de sueño.
- Agrupar las actividades de cuidados para minimizar el número de despertares; permitir ciclos de sueño de al menos 90 minutos.
- Proporcionar folletos informativos sobre técnicas favorecedoras del sueño.

(Anexo IV)

## **NOC: 1823 CONOCIMIENTO: FOMENTO DE LA SALUD**

Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre la información necesaria para conseguir y mantener una salud óptima.

Indicadores:

[182308] Conductas que promueven la salud.

[182310] Exámenes de salud recomendados.

[182325] Relación entre dieta, ejercicio y peso.

[182328] Fuentes acreditadas de información sobre promoción de la salud.

## **NIC: 7110 Fomentar la implicación familiar**

Definición: Facilitar la participación de los miembros de la familia en el cuidado emocional y físico del paciente.

Actividades:

- Identificar junto con los miembros de la familia los puntos fuertes y las habilidades de la cuidadora.
- Informar a los miembros de la familia de los factores que pueden mejorar el estado de la cuidadora.

## **NIC: 0200 Fomento del ejercicio**

Definición: Facilitar regularmente la regulación de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud.

Actividades:

- Investigar experiencias deportivas anteriores.
- Ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuado a sus necesidades.
- Ayudar al individuo a integrar el programa de ejercicios en su rutina semanal.

- Informar al individuo acerca de los beneficios para la salud y los efectos psicológicos del ejercicio.
- Controlar el cumplimiento del programa/actividad de ejercicios por parte del individuo.
- Ayudar al individuo a preparar y registrar en un gráfico/hoja los progresos para motivar la adhesión al programa de ejercicios.
- Controlar la respuesta del individuo al programa de ejercicios.

(Anexo V)

**2º 00146 Ansiedad r/c factores estresantes m/p puntuación igual o superior a cuatro en la escala de Goldberg.**

Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.

Dado de que la ansiedad es generada por el rol del cuidado, se espera obtener resultados mediante la realización del resto de actividades propuestas.

**3º 00061 Cansancio del rol del cuidador r/c actividades de ocio insuficientes, apoyo social insuficiente m/p afectación de la libertad y relaciones sociales.**

Definición: Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas

## **NOC: 2508: BIENESTAR DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

Definición: Alcance de la percepción positiva del estado del proveedor de cuidados primarios.

Indicadores:

[250801] Satisfacción con la salud física.

[250802] Satisfacción con la salud emocional.

[250803] Satisfacción con el estilo de vida.

[250807] Apoyo del profesional sanitario.

[250808] Satisfacción con las relaciones sociales.

[250811] La familia comparte las responsabilidades de los cuidados.

[250812] Disponibilidad de descansos.

## **NIC: 7040: Apoyo al cuidador principal**

Definición: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

Actividades:

- Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.
- Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

(Anexo 6)

## **NOC [2203] ALTERACIÓN DEL ESTILO DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

### Indicadores:

[220303] Flexibilidad del rol.

[220304] Oportunidades para la intimidad.

[220305] Relaciones con otros miembros de la familia.

[220306] Interacciones sociales.

[220307] Apoyo social.

[220308] Actividades de ocio.

[220312] Relación con los amigos.

### **NIC: 5100: Potenciación de la socialización**

Definición: Facilitar la capacidad de una persona para interactuar con los demás.

Fomentar la implicación en las relaciones ya establecidas.

### Actividades:

- Fomentar la implicación en intereses totalmente nuevos.
- Remitir al paciente a un grupo o programa de habilidades interpersonales en los que pueda aumentar su comprensión de las transacciones, si resulta oportuno.
- Proporcionar retroalimentación sobre el cuidado del aspecto personal y demás actividades.
- Animar al paciente a cambiar de ambiente, como salir a caminar o al cine.
- Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras por parte del paciente.

## **NIC: 5440: Aumentar los sistemas de apoyo**

Definición: Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad. Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad del sistema de apoyo.

### Actividades:

- Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos.
- Remitir a programas comunitarios de prevención o tratamiento, según corresponda.
- Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo.
- Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación.
- Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador.

### 5.3 Ejecución

Se han priorizado las actividades más adecuadas para esta cuidadora en especial, con el objetivo de ser alcanzables desde la consulta de enfermería de Atención Primaria.

En primer lugar, el equipo del ESAD se pondrá en contacto con la enfermera de atención primaria de la cuidadora para concertar dos citas al mes durante el 1º mes y una cita al mes desde entonces. En la primera fase se proporcionará la información y las tablas de auto-registro. Y a partir de la 2ª fase fomentaremos la colaboración de la familia de la CI.

A medida que se vayan cumpliendo las actividades propuestas, se procederá a la realización del resto de intervenciones siguiendo este orden:

CRONOLOGÍA	Dx.	ACTIVIDADES
<b>1º FASE</b> 1º mes (2 citas)	<b>[00078]</b> <b>Gestión ineficaz de la salud</b>	<b><u>1850 Mejorar el sueño:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar la importancia de un sueño adecuado durante las situaciones de estrés psicosocial, etc.</li> <li>- Proporcionar folletos informativos sobre técnicas favorecedoras del sueño.</li> <li>- Observar/registrar el patrón y número de horas de sueño del paciente.</li> </ul>
		<b><u>0200 Fomento del ejercicio:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Investigar experiencias deportivas anteriores.</li> <li>- Ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuado a sus necesidades.</li> <li>- Informar al individuo acerca de los beneficios para la salud y los efectos psicológicos del ejercicio.</li> </ul>
	<b>[00061]</b> <b>Cansancio del rol de cuidador</b>	<b><u>7040 Apoyo al cuidador principal:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.</li> <li>- Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.</li> </ul>

<b>2ª FASE</b> 2º-7º mes (6 citas)	<b>[00078]</b> <b>Gestión ineficaz de la salud</b>	<b><u>1850 Mejorar el sueño:</u></b> - Controlar la participación en actividades que causan fatiga durante la vigilancia para evitar cansancio en exceso. - Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño. - Animar al paciente a que establezca una rutina a la hora de irse a la cama para facilitar la transición del estado de vigilia al de sueño. - Controlar la ingesta de alimentación y bebidas a la hora de irse a la cama para determinar los productos que faciliten o entorpezcan el sueño. - Disponer siestas durante el día, si está indicado, para cumplir con las necesidades de sueño. - Agrupar las actividades de cuidados para minimizar el número de despertares; permitir ciclos de sueño de al menos 90 minutos.
		<b><u>7110 Fomentar la implicación familiar:</u></b> - Informar a los miembros de la familia de los factores que pueden mejorar el estado de la cuidadora.
		<b><u>0200 Fomento del ejercicio:</u></b> - Controlar el cumplimiento del programa/actividad de ejercicios por parte del individuo. - Ayudar al individuo a preparar y registrar en un gráfico/hoja los progresos para motivar la adhesión al programa de ejercicios.
	<b>[00061]</b> <b>Cansancio del rol de cuidador</b>	<b><u>7040 Apoyo al cuidador principal:</u></b> - Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. - Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. - Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente. - Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.
		<b><u>5100 Potenciación de la socialización:</u></b> - Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras por parte del paciente. - Proporcionar retroalimentación sobre el cuidado del aspecto personal y demás actividades.
		<b><u>5440 Aumentar los sistemas de apoyo:</u></b> - Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. - Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. - Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo.

<b>3ª FASE</b> 8º-9º mes (dos citas)	<b>[00078]</b> <b>Gestión ineficaz de la salud</b>	<b><u>7110 Fomentar la implicación familiar:</u></b> - Identificar junto con los miembros de la familia los puntos fuertes y las habilidades de la cuidadora.
		<b><u>0200 Fomento del ejercicio:</u></b> - Controlar la respuesta del individuo al programa de ejercicios.
	<b>[00061]</b> <b>Cansancio del rol de cuidador</b>	<b><u>5100 Potenciación de la socialización:</u></b> - Fomentar la implicación en intereses totalmente nuevos - Remitir al paciente a un grupo o programa de habilidades interpersonales en los que pueda aumentar su comprensión de las transacciones, si resulta oportuno - Animar al paciente a cambiar de ambiente, como salir a caminar o al cine.
		<b><u>5440 Aumentar los sistemas de apoyo:</u></b> - Remitir a programas comunitarios de tratamiento - Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación.

#### 5.4 Evaluación

Durante las citas mensuales, se valorará la mejora del sueño, ejercicio y actividades de ocio adquiridos por la cuidadora a través de las tablas de auto-registro. A su vez se resolverán posibles dudas y nuevos problemas de acuerdo a la evolución del paciente vía telefónica.

Se espera obtener resultados en un plazo de 9-10 meses. Resultados que serán valorados mediante las escalas tipo Likert de los NOC seleccionados y mediante la realización de las escalas de Zarit para la sobrecarga y Goldberg para la ansiedad, que se realizarán en los meses 5º y 10º para valorar la evolución.

## 6. CONCLUSIONES

La revisión bibliográfica ha permitido identificar la situación actual del cuidado informal, la importancia de su papel y las repercusiones sobre la salud de los mismos, derivada del cuidado, en especial, de pacientes terminales oncológicos. Se ha observado una mayoría de programas educativos para mejorar el cuidado informal pero pocos que atiendan los problemas de salud de los mismos.

Es posible realizar un plan de cuidados individualizado, orientado a una CI de un paciente terminal a través del proceso enfermero. La evaluación mediante los patrones funcionales de Gordon ha permitido identificar las principales necesidades de esta cuidadora. Y se ha diseñado el plan mediante la taxonomía NANDA-NIC-NOC.

Un proceso asistencial desde la consulta de enfermería de Atención Primaria en colaboración con la atención domiciliaria es capaz de reducir la sobrecarga del rol del cuidador incidiendo en los conocimientos acerca de los recursos sanitarios, el autocuidado y la red de apoyo del entorno social del CI. De esta forma conseguir un aumento del bienestar, calidad de vida y percepción de la salud de los mismos.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Buigues Mengual F, Torres Pérez J, Mas Sesé G, Femenía Pérez M, Baydal Cardona R. Paciente Terminal. Guía de actuación clínica en A.P. Consejería de sanidad de la Generalitat Valenciana. <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guia-sap027terminal.pdf>
2. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioet [Internet]. 2012 [citado 20 Mar 2018]; 23(1): 169-176. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/875/87524465012/>
3. Del Río MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina UC Chile [Internet]. 2007 [citado 20 Mar 2018]; 32(1). Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
4. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [citado 23 Mar 2018]. Historia de cuidados paliativos. Disponible en: [http://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1)
5. Rojas O, Fuentes C, Robert V. Psicooncología en el hospital general. Alcances en depresión y cáncer. Rev. Med. Clin. Las Condes [Internet]. 2017 [citado 25 Mar 2018]; 28(3): 450-459. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864017300767>:
6. Equipo de investigación CAVIMU. Calidad de vida y muerte del/la paciente paliativo oncológico según nivel de intervención. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2011 [citado 17 mar 2018]; 7(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0599.php>

7. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: who.int; 1948 [actualizado ago 2017; citado 21 mar 2018]. Centro de prensa. Cuidados paliativos: Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es>
8. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid: Sociedad Española de oncología Médica; [29 ene 2018; citado 28 mar 2018]. La cifras del cáncer en España 2018. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_Cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Espana2018.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf)
9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; [actualizado 2009, citado 30 mar 2018]. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
10. Núñez Montenegro AJ, Ortega Morell A, Santos Pérez JJ, Pozo Muñoz F, Fernández Romero R, Segura Shull C. Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. CAVION. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2015 [citado 29 Mar 2018];11(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0844.pdf>
11. Ortega Ortega M, Montero Granados R, Romero Aguilar A. Factores sociodemográficos y clínicos asociados a la recepción de cuidado informal en pacientes con neoplasia hematológica: estudio basado en las diferentes etapas del tratamiento. Rev Esp Salud Pública [Internet]. 2015 [citado 30 Mar 2018];89(2):201-213. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v89n2/08\\_original6.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v89n2/08_original6.pdf)

12. Rangel Domínguez NE, Ascencio Huertas L, Ornelas Mejorada RE, Allende Pérez SR, Landa Ramírez E, Sánchez Sosa JJ. Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Rev Psic [Internet]*. 2013 [citado 23 Mar 2018]; 10(2-3): 365,376. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43455/41104>
13. López García EP. Puesta al día: cuidador informal. *Rev. enferm. CyL [Internet]*. 2016 [citado 29 Mar 2018]; 8(1). Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
14. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín del envejecimiento [Internet]*. 2008 Disponible en: <http://www.imsero.es/interpret3/groups/imsero/documents/binario/boletinopm35.pdf>
15. Giardini A, Ferrari P, Negri EM, Majani C, Preti P. The positive role of caregivers in terminal cancer patients' abilities: usefulness of the ICF framework. *Our J Phys Rehabil Med [Internet]*. 2016 [citado 30 Mar 2018]; 52(2): 214-22. Disponible en: <https://www.minervamedica.it/en/getfreepdf/mKuk1ULWLEb-DVO21a6yTeWRevyDDgG1niJI5P6Cgr1xR0UO4oryEWO3pLt97YUNrUqqoCigYxQ%252FzhkE-WorQ5mg%253D%253D/R33Y2016N02A0214.pdf>
16. Luxardo N, Tripodoro V, Funes MA, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina [Internet]*. 2009[citado 1 abr 2018]; 69: 519-525. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v69n5/v69n5a05.pdf>

17. Moreira de Souza R, Turrini, RNT. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enferm Global* [Internet]. 2011 [citado 29 mar 2018]; (22). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
18. Orueta Sánchez R, Gómez Calcerrada RM, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Toledano Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. 2011 [citado 2 abr 2018]; 43(9): 490-496. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-impacto-sobre-el-cuidador-principal-S0212656711000461>
19. García Calvente MM, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Gracia Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit* [Internet]. 2010 [citado 30 mar 2018]; 24(4): 293–302. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gv/v24n4/original4.pdf>
20. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Porez Cruz I, Cortes Campero N, Hernández Ovalle J, Hernández Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2017 [citado 3 abr 2018]; 32(4): 221-225. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/EBF32E410479D1215CC580F6C84231A38FE9C31325A485AC49947EAE39F1C96AE4FB126A94A1E53639B009F2FC282BE1>
21. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *REME* [Internet]. 2012 [citado 3 abr 2018]; 1: 22-30. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Nicolas\\_Ruiz\\_Robledillo/publication/284721526\\_El\\_cuidado\\_informal\\_una\\_vision\\_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Nicolas_Ruiz_Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf)

22. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caroa S, Sánchez Oropeza A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 [citado 4 abr 2018];2(7):332-334. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
  
23. Vaquero Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc Enferm [Internet]. 2010 [citado 4 abr 2018];16(2):9-16. disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)

## 8. ANEXOS

### Anexo I.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Puntuación
1. ¿Sientes que tu familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Sientes que debido al tiempo que dedicas a tu familiar ya no dispones de tiempo suficiente para ti?	
3. ¿Te sientes tenso cuando tienes que cuidar a tu familiar y atender además otras responsabilidades?	
4. ¿Te sientes avergonzado por la conducta de tu familiar?	
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?	
6. ¿Crees que la situación actual afecta de manera negativa a tu relación con amigos y otros miembros de la familia?	
7. ¿Sientes temor por el futuro que le espera a tu familiar?	
8. ¿Sientes que tu familiar depende de ti?	
9. ¿Te sientes agobiado cuando tienes que estar junto a tu familiar?	
10. ¿Sientes que tu salud se ha resentido por cuidar a tu familiar?	
11. ¿Sientes que no tienes la vida privada que desearías debido a tu familiar?	
12. ¿Crees que tu vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de tu familiar?	
13. ¿Te sientes incómodo para invitar amigos a casa, a causa de tu familiar?	
14. ¿Crees que tu familiar espera que le cuides, como si fueras la única persona con la que puede contar?	
15. ¿Crees que no dispones de dinero suficiente para cuidar a tu familiar además de tus otros gastos?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Puntuación
16. ¿Sientes que serás incapaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?	
17. ¿Sientes que has perdido el control sobre tu vida desde que la enfermedad de tu familiar se manifestó?	
18. ¿Desearías poder encargar el cuidado de tu familiar a otras personas?	
19. ¿Te sientes inseguro acerca de lo que debes hacer con tu familiar?	
20. ¿Sientes que deberías hacer más de lo que haces por tu familiar?	
21. ¿Crees que podrías cuidar de tu familiar mejor de lo que lo haces?	
22. En general: ¿Te sientes muy sobrecargado por tener que cuidar de tu familiar?	

FRECUENCIA	PUNTUACIÓN
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

- Una puntuación inferior a 46 puntos se considera indicativa de: No sobrecarga
- Una puntuación superior a 56 puntos se considera indicativa de: sobrecarga intensa.

**Anexo II:**

<b>Escala de EADG (Escala de ansiedad-depresión de Goldberg)</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3. ¿Se ha sentido muy irritable?		
4. ¿Ha tenido dificultades para relajarse?		
<b>Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando (Subtotal)</b>		
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7. ¿Ha tenido los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?		
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para quedarse dormido?		
<b>TOTAL ANSIEDAD</b>		

- Puntuación mayor o igual a 4: indicativo de ansiedad

<b>Subescala de depresión</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido el interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en usted mismo?		
¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?		
<b>Si hay 2 o + respuestas afirmativas, continuar preguntando (Subtotal)</b>		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado levantando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
<b>TOTAL DEPRESIÓN</b>		

- Puntuación mayor o igual a 2: indicativo de depresión.

### **Anexo III:**

#### Diagnósticos de enfermería:

00231 Riesgo de síndrome de fragilidad del anciano r/c aislamiento social, cansancio.

00155 Riesgo de caídas r/c mayor de 65 y a cargo de un paciente terminal.

00163 Disposición para mejorar la nutrición.

00011 Estreñimiento r/c abusos de laxantes m/p menos de 3 deposiciones por semana.

00097 Déficit de actividades recreativas r/c actividades recreativas insuficientes m/p no tiene interés por ninguna actividad de ocio.

000168 Estilo de vida sedentario r/c interés insuficiente en la actividad física m/p principal actividad que realiza es ver la tv.

00198 Trastorno del patrón del sueño r/c interrupción causada por la persona con la que duerme m/p modifica sus horarios de sueño para la realización de cuidados.

00125 Impotencia r/c sentido de control insuficiente m/p teme riesgo de caídas durante las movilizaciones.

00207 Disposición para mejorar la relación.

**Anexo IV:**

Auto-registro de patrón del sueño:

	L	M	X	J	V	S	D
Hora a la que me acuesto							
Hora a la que me levanto							
Horas de sueño seguidas							
Siesta							
Calidad del sueño (1-5)							

**Anexo V:**

Auto-registro de actividades de ocio y ejercicio:

	L	M	X	J	V	S	D	TOTAL (horas)
Ejercicio (espalda sana)								
Ejercicio (caminar)								
Quedar con amigos								
Contacto con amigos vía tf. o In- ternet								
Quedar con nietos								
Lectura								
Grupo de apoyo C.S.								
Enfermera A.P. vía tf. o consulta								

**Anexo VI:** Horario de apoyo al cuidador en la realización de tareas en un día:

	<b>DESAYUNO</b>	<b>ALMUERZO</b>	<b>COMIDA</b>	<b>MERIENDA</b>	<b>CENA</b>	<b>RECENA</b>
 Medicación						
 Higiene						
 Higiene bucal						
 Cambio postural						
 Hidratación con crema/ ácidos grasos hiperoxigenados						
 Control mucosas						