



ESCUELA DE ENFERMERAS DE GUADALUPE A. C.



INCORPORADA A LA U.N.A.M

CLAVE 3041/12

PLAN DE INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA MEJORAR EL NIVEL
DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS. HOSPITAL “LA RAZA”, 2014

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO
DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTAN:

LAURA NAYELI AGUILAR GARIBAY

ELIZABETH VÍQUEZ OLIVARES

ASESOR:

MSc. JUAN CARLOS PÉREZ GONZÁLEZ

CIUDAD DE MÉXICO, ABRIL DE

2015.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

Laura

A mis padres y hermana por su infinito amor, cariño, apoyo emocional psicológico, y económico por su esfuerzo ya que sin ellos no hubieran culminado mis estudios profesionales.

Elizabeth

A mis hijos por su confianza, comprensión y paciencia, por ser el impulso de mi vida y ejemplo para ellos como meta profesional.

Agradecimientos

A DIOS

Por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A MIS PADRES Y HERMANA

Porque gracias a su cariño, guía y apoyo he llegado a realizar uno de los anhelos más grandes de mi vida, fruto del intenso apoyo, amor y confianza que en mi se depositó y con los cuales he logrado terminar mis estudios profesionales que contribuyen el legado más grande que pudiera recibir y por lo cual les viviré eternamente agradecida con cariño y respeto.

AL MAESTRO

MTRO. JUAN CARLOS PÉREZ GONZALES por su gran apoyo y motivación para la culminación de nuestros estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis.

Laura Nayeli Aguilar Garibay

Agradecimientos

A DIOS

Por permitirme culminar con éxito mis estudios profesionales con salud y plenitud.

A MIS HIJOS

Por su comprensión, apoyo y paciencia durante mis estudios profesionales por ser el motor principal de mi vida, concluyendo mis estudios con satisfacción.

AL MAESTRO

MTRO. JUAN CARLOS PÉREZ GONZALES por su gran apoyo y motivación para la culminación de nuestros estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis.

ÍNDICE

	PÁG
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 JUSTIFICACIÓN	7
1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.	8
1.2 OBJETIVOS.	9
II. MARCO TEÓRICO	10
2.1 MARCO TEORICO REFERENCIAL.	
2.2 ANTECEDENETES.	
2.3 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.	
III. METODOLOGÍA	29
3.1 TIPO DE ESTUDIO.	29
3.2 POBLACIÓN O UNIVERSO.	30
3.3.1 MÉTODO DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.	30
3.3.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.	33
3.3.3 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.	33
3.4 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.	33
3.6 PROCESAMIENTO DE DATOS.	35
IV. RESULTADOS.	53
V. DISCUSIÓN.	71
VI. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.	72

VII. BIBLIOGRAFÍA.

72

VIII. ANEXOS.

ANEXO 1

- ADJUNTOS.
- TEST DE ZARIT

ANEXO 2

- CONSENTIMIENTO INFORMADO.

ANEXO 3

- CONSEJERÍA PARA EL CUIDADOR PRIMARIO.

ANEXO 4

- PLAN DE INTERVENCIONES.

ANEXO 5

- GLOSARIO.

RESUMEN

La investigación realizada tuvo como propósito el diseño de un plan de intervención con el fin de disminuir la sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer, el estudio tuvo como escenario, Hospital Gineco-Obstetricia No 3. Centro Médico Nacional “La Raza”, ingresados en la sala de tercer piso Poniente, se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, con métodos empíricos, como cuestionario, lluvia de ideas como técnicas participativas, y aplicamos la Escala de Zarit, demostrándose que existía sobrecarga por parte de los Cuidadores Primarios, donde determinamos cuales eran las principales causas de la sobrecarga por lo que diseñamos un Plan de Intervención atendiendo a las principales dificultades que afrontan los Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer.

INTRODUCCIÓN

En el mundo, cada día, un mayor número de personas enferman por cáncer. Está demostrado que el cuidado del Paciente con Cáncer en Fase Terminal desborda el marco de acción de la Oncología convencional y requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos¹.

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital. Bowen en su Teoría de los Sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás².

La Enfermedad Terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia. De acuerdo a la Alianza Family

¹ Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (Ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 2005; 995-1004.

² Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre, 2007; 7.

Caregivers, cerca de 52 millones de americanos cuidan de familiares de enfermedades o incapacidades³. Muchas de estas personas cuidan de familiares con cáncer.

Los cuidados continuos pretenden dar a los pacientes una atención integral a todos los niveles y durante todas las fases de la enfermedad. El Paciente debe ser atendido desde un punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social.

El tener Cáncer afecta los sentimientos, las expresiones y las emociones de los pacientes y de sus cuidadores. Ambos tienen que luchar contra esta enfermedad siendo el núcleo familiar el principal apoyo de estos pacientes⁴.

El Cuidador juega un papel específico dentro del tratamiento cancerológico, vigila la adherencia, controla la alimentación, brinda cuidado, vigila signos de alarma y atiende integralmente. Sin embargo, este cuidador puede llegar a padecer un cierto grado de quemamiento como reacción a la tensión emocional crónica creada por el contacto continuo, presentándosele también problemas y sufrimiento.

³ Alianza de cuidadores: "Hechos: Estadísticas selectas." Febrero, 2008; Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439

⁴ Gómez M. Síndrome de Burnout o quemamiento de los profesionales: Prevención y tratamiento". La gestión del estrés. El cuidado de los cuidadores. [En línea] 2010 [4 pantallas] Disponible en: (Consultado 17 abr 2010).

Los Cuidadores Domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento^{5,6}.

Pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos, que se conocen como el síndrome del quemado, se producen básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas.
- c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea⁶.

⁵. Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief & Care*. 2012; 8(3-4): 127-134.

⁶. Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2010; 8 (6):266-275.

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El Cuidador Primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones,^{5,6 7 8}.

Por lo general, las repercusiones en las relaciones personales que tiene el Cáncer, se centran en las consecuencias que se provocan en los enfermos. Esta situación, no debe minimizar las repercusiones que se tiene en las personas que rodean al paciente de cáncer y en particular en la atención reflexiva de las formas en que se afecta al “Cuidador Primario” o “Principal” de estos enfermos. La

⁷ Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2008; t. I, cap. 7, p. 137-70.

⁸ Christakis NA, Allison PD. “La mortalidad tras la hospitalización del esposo-esposa.” The New England Journal of Medicine. Feb

relevancia de este interés analítico parte de una atención ideal para las personas (Cuidadores Primarios) que cuidan a estos pacientes, y que deberían estar apoyados por un Equipo de Profesionales como lo menciona Austriaca por, personal Médico, Psiquiatras, Psicólogos, Enfermeras, Nutriólogos, Fisioterapeutas y Trabajadores Sociales. Cosa que como es comprensible de principio no ocurre en la mayoría de los casos de esta manera⁹. Uribe (2006) refiere: el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

Por tanto, la gran función que desempeña el Cuidador Principal en estos Pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental. Si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad¹⁰.

Globalmente la incidencia del Cáncer se ha multiplicado de acuerdo a los estilos de vida del ser humano, según la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer y la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estimaron 9 millones de casos de Cáncer detectados por año en todo el mundo,

⁹ Austrich SE. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas ¿Quién es la persona más adecuada para cuidar? Secretaria de Salud, Mexico.2006 41. 16, 2006; 354:719-730.c

¹⁰ Uribe ZP. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006.11

más de la mitad de estos casos se presenta en países de vías de desarrollo, se cuantifica que para el 2015 aumentara a 15 millones de casos, y para 2020 se estima que existan 30 millones a nivel mundial, de acuerdo a las estadísticas las neoplasias ocupan el segundo lugar de causa de muerte superando 50 000 casos en el año 2000, de acuerdo a este padecimiento se ha decidido tomar acciones de promoción, prevención, y tratamiento¹¹.

En México, según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), el Cáncer es la tercera causa de muerte y estima que cada año se detectan 128 mil casos nuevos (Secretaría de Salud [SSA], Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud [SPPS], 2013)¹².

¹¹ American Cancer Society Cancer Facts and figures Atlanta American Cancer Society1995)

¹² www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/.../estadisticas/.../cancer0.pdf6.

JUSTIFICACIÓN

El cuidado de los Pacientes con Cáncer hasta el momento de sus fallecimiento es una tarea difícil por múltiples factores que conllevan a una alteración de la dinámica y funcionamiento en la familia, nuestro país es muy arraigado a sus costumbre, y por lo cual se rige por sus tradiciones, la sociedad, tienden a ser muy entregado a la familia y cuidadosa con sus familiares, amigos o enfermos, aunado a este vínculo, el paciente que cursa con dicho padecimiento se ha observado que necesita de apoyo: como son los Cuidadores Primarios, que son los que proporcionan en el apoyo económico, moral, psicológico, y que están al pendiente de su Paciente, tomando en cuenta al Equipo Multidisciplinario siendo Médicos, Enfermeras, o conocidos como Cuidadores Secundarios, que son la primera instancia con el Paciente siendo los que capacitan a los Cuidadores Primarios a brindar el cuidado en casa, así mismo adaptando las propias condiciones hospitalarias a el hogar.

Es muy común que Cuidador Primario, pueda pasar años brindando cuidados a sus pacientes y sin embargo, estos no son tratados, y muchas veces caen en un Síndrome, que lejos de ayudar al enfermo, le puede perjudicar a tal grado que pueden ser abandonados, o el cuidador muchas veces cae enfermo se

ve afectado por una serie de signos y síntomas que conllevan al Síndrome del Cuidador Primario.

Por lo tanto creemos pertinente, que este trabajo ayudaría a detectar las manifestaciones, que pueden afectar directamente a los Cuidadores Primarios y proporcionar herramientas necesarias diseñando un protocolo de intervención de enfermería para el Cuidador Primario.

Atendiendo a lo anteriormente planteado nos propusimos con nuestra investigación la siguiente interrogante de investigación:

Pregunta de investigación.

¿Cómo mejorar las manifestaciones de Sobrecarga del Cuidador Primario de Pacientes Oncológicos?

OBJETIVO GENERAL

Diseñar un Plan de Intervención de Enfermería para el Cuidador Primario de Pacientes Oncológicos para mejorar su nivel de sobrecarga.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar los Cuidadores Primarios de Pacientes Oncológicos.
2. Aplicar el Test de Zarit al Cuidador Primario.
3. Determinar el Nivel de Sobrecarga del Cuidador Primario.
4. Identificar las principales causas que provocan Sobrecarga en los Cuidadores Primarios.

MARCO TEÓRICO

EL CUIDADOR PRIMARIO

La acción de cuidar una familia puede considerarse una tarea muy satisfactoria, esto no quiere decir que en ciertos momentos resulta estresante y experimente Sobrecarga el Cuidador Primario.

Uribe menciona: El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona¹³.

Nuestro país como en América Latina el cuidado de la salud corresponde en gran medida a la familia en el cuidado de sus familiares. Sin embargo en la revisión de la documentación, la mayoría de los casos que la familia asuma este rol, un solo miembro de ellos asume el papel de Cuidador Primario, creándose situaciones de sobrecarga en el mismo.

¹³ Uribe, Z.P. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras persona. Secretaria de Salud, 2006.

Teniendo en cuenta que el miembro de la familia es quien asume el rol de Cuidador Primario, tenemos que la familia, es la única que brinda en el mayor de los casos el apoyo a sus miembros, en situaciones determinadas, incluyendo el Proceso de Salud- Enfermedad. Las dos tareas fundamentales, apoyar el desarrollo del individuo y proporcionar un sentimiento de pertenencia constructiva, además de ser el lugar donde los miembros encuentran amor y comprensión¹⁴.

En el mundo actual existen diversos cambios culturales y sociales se puede observar que es pertinente hacer cambios en la estructura familiar porque el grupo nuclear es menor cada vez y en muchas ocasiones se encuentra dispersada geográficamente, además de que casi todos los miembros de la familia trabajan y estudian. El llamado núcleo familiar ya no está tan cerca como en otras épocas¹⁵.

Teniendo en cuenta esta situación podemos afirmar que cada vez resulta más complejo el cuidado de los enfermos, además de ser más estresante y demandante para el Cuidador Primario.

Diversos estudios han reportado que el Cuidador Informal se caracteriza por ser en su mayoría mujeres de más de 45 años, casadas, amas de casa con nivel escolar básico, las que por general cuidan al paciente desde la hora del

¹⁴Rodríguez, G. LOZANO B.R. Práctica de Geriátría. Mc Graw Hill, 2007 pag.43

¹⁵ Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007, p.59-74

diagnóstico, por lo que el promedio de cuidado es hasta dos años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte del tiempo, hacen que sufran una percepción de mala salud con el tiempo y un deterioro de su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales¹⁶.

Podemos afirmar que el Cuidador Informal es un suceso excesivamente estresante por la demanda de atenciones que exige el Paciente. Esto repercute en forma negativa en la salud y bienestar del Cuidador Primario. Entre las repercusiones a las que se enfrenta el Cuidador Primario podemos hacer notar que en su mayoría son sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos, lo cual es determinante para romper el equilibrio en los ámbitos de su vida^{17, 18}.

¹⁶ Instituto de mayores y servicios Sociales (IMSERSO). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 2005 Madrid.

¹⁷ OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2005, p.82-6.

¹⁸ OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2007, 84-6.

¿QUIENES SE ENCARGAN DE PROPORCIONAR LOS CUIDADOS CONTINUOS?

Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el Paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Cada vez más, los Servicios Oncológicos propugnan un cuidado centrado en la persona, en sus deseos y necesidades que se extiende hasta las comunidades donde el equipo de cuidados paliativos junto a la familia ofrecerá una cobertura básica de atención al paciente.

Los Cuidados Paliativos según la OMS se definen como “El cuidado total y activo de los Pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”¹⁹.

La OMS define la Calidad de Vida como “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”²⁰.

¹⁹ Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2005; 8 (6):266-275.

²⁰ Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2007; t. I, cap. 7, p. 137-70.

Son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del Enfermo en Fase Terminal, se observa esta tendencia, ya que continúan siendo poco tratados aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis^{21, 22, 23}.

LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO DESENCADENANTE DE CRISIS FAMILIAR

Es cierto que “La enfermedad invade a la familia de la misma forma que invade el Cuerpo Humano”. La enfermedad va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. La familia puede hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del Enfermo, pero el factor primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. De este modo, la crisis por la que atraviesa la familia se desarrolla en tres fases fundamentales:

²¹ El laringectomizado. [Serie en Internet]. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 3 p]. Disponible en: <http://www.galeon.com/sju/aficiones156550.html>.

²² Razones del sí a la vida y del no a la eutanasia. [Serie en Internet]. 2005. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.unav.es/%20capellania/muerte%20digna/textos/euta.htm4>.

²³ Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas. Madrid: ARAN; 2008.

- Desorganización: Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

- Recuperación-adaptación: La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación.

- Reorganización: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en Fase Terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del Enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia^{24, 25}.

²⁴ Manual de tratamiento paliativo. Gran Canaria. Actualización 2005).9 Rocamora Bonilla. La familia del enfermo. Lectura psicológica "Labor hospitalaria". 1999; (211):22-6.

²⁵ Segalén M. Antropología histórica de la familia. Madrid: Taurus; 2006.

FAMILIA CUIDADORA

Estamos en un momento de gran debate sobre los mitos, tabúes y dogmas referidos a la familia, con un discurso que se centra en los cambios que esta ha sufrido, aunque los lazos de parentesco continúan teniendo vigencia. Ahora bien, en muchas culturas, entre ellas la nuestra, existen fuertes expectativas normativas que se articulan con el mundo de las emociones, sobre quién, cómo y a quién se da ayuda en las familias. Como explica Segalen, estas normas imponen obligaciones, al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares^{26, 27}.

¿POR QUÉ CUIDAN LAS FAMILIAS?

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d' Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica "Un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que

²⁶ RevMultGerontol. 2005;15(3):171-177.

²⁷ Comas d'argemir, D. Dona, família i estat del benestar. Barcelona: Institut català de la dona. 2008.

además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco²⁸.

La revisión realizada de la literatura internacional muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras.

¿QUÉ ES UN CUIDADOR PRIMARIO?

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un Enfermo, por lo general su Esposo/a, Hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al Paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia²⁹.

²⁸ Astudillo W, Mendinueta C. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa; 23/07/07. www.google.com/search

²⁹ Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain; 2009, p.514-525.

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el Cuidador Principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el Enfermero/a debe orientarlo acerca de:

a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.

b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.

c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.

d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.

e) Saber organizarse y cuidarse.

f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo³⁰.

³⁰ Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2005, p.59-74.

PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRÓNICO

Los Cuidadores Domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un Enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su Médico) y educación sobre cómo atender a los Enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento³¹.

³¹ Alianza de cuidadores: "Hechos: Estadísticas selectas." Febrero, 2005 Disponible en:

http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439

¿QUÉ HAY DEBAJO DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR?

Son varias las circunstancias que confluyen en minar la resistencia y la entereza de quien dedica asistencia y apoyo diario a personas incapacitadas:

- Escasa información sobre los problemas de su enfermedad. Generalmente el cuidador tiene escasa información sobre los cuidados a prestar, esto no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.
- Situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En muchas ocasiones, es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, lo que supone además de escaso apoyo físico, escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones. A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los 7 días de la semana, agrava la situación³².

³² . Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos.

Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2008; t. I, cap. 7, p. 137-70.

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA AYUDARLES?

Un buen método podría ser implicar desde el principio a la familia, incluyéndolo dentro de los programas de educación sanitaria (le proporcionaríamos información y formación); valorando también desde el principio las necesidades del Cuidador; intentando planificar juntos la solución de los problemas.

A menudo, está indicado que los Cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; tarea muy difícil de conseguir. Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando³³.

Apoyo económico, posibilidad de otros medios de apoyo en el cuidado, sobre todo, por medio de los Trabajadores Sociales, como miembros del equipo. También los Cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del Paciente (familiar, social, Equipo de Salud), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del Paciente, que palie la tendencia al aislamiento y la frustración. En la mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el Cuidador. Ellos

³³ Alfaro, O.I., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., Guevara, U. (2008) Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales.

son y forman parte del equipo; deberían saber que no les olvidamos, que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

“Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del Cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares Enfermos. Sin embargo, en muchos casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente Cuidador en el marco de los Cuidados Paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.”

EI PLAN DE INTERVENCIÓN

El Plan de Intervención para disminuir la Sobrecarga del Cuidador Primario, tiene como punto de partida las propuestas. A partir de esas propuestas y tras un periodo de reflexión específica,³⁴ será necesario centrarse en el proceso de selección, priorización y planificación de las propuestas de intervención y actuación.

³⁴ González, F., Graz, A., Pitiot, D., y Podestá, J. (2005) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía, Edición Electrónica, 9(4) www.ramosmejia.org.ar.

Hay que tener en cuenta que el Plan responda a las necesidades sentidas para el que va dirigido, tratando de no improvisar e interferir en sus planteamientos sobre el referente de quien lo va a diseñar.

La reflexión, para ser eficaz, tiene que ser compartida por el Equipo Multidisciplinario, tiene que participar en la toma de decisiones pues es el encargado de ponerlas en práctica. El proceso de modificación de conducta es complejo, exige tiempo y dedicación, necesita del compromiso; es preciso tanto un periodo de reflexión como un periodo de cambio. Hay que recordar que es un Plan de mejora para quien va dirigido el Plan de Intervención.

PLAN DE INTERVENCIÓN:

1) Selección y priorización de las propuestas de intervención y mejora.

Se recomienda elegir aquellas acciones de mejora que mayor incidencia pueden tener en la mejora de los resultados.

Además de los resultados de la evaluación diagnóstica, a la hora de seleccionar y priorizar propuestas de intervención y mejora hay que tener en

cuenta las necesidades de mejora previamente detectadas en el centro a partir de la aplicación de la lluvia de ideas³⁵.

Como criterios generales para este trabajo sería conveniente tener en cuenta los siguientes:

- Priorizar lo básico sobre lo accidental

- Elegir aquellas acciones que tengan mayor impacto y mayores posibilidades de ser resueltas.

- Seleccionar propuestas de trabajo que agrupen y afectan a un amplio número de los Cuidadores Primarios.

- Priorizar acciones con amplio consenso de los Cuidadores Primarios.

Es requisito para el éxito tomar conciencia de que todos deben participar. Para ello, se debe articular un sistema de trabajo de grupos que asegure la implicación de todo el equipo de trabajo, la transmisión de la información, la

³⁵ Terrier, N., Burns, A. (2005) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. Br J Psychiatry, 176, 557-62.

participación en la toma de decisiones.... Del hecho de que las decisiones sean consensuadas y compartidas³⁶.

Hay que proponer acciones que puedan incorporarse a la vida cotidiana del Cuidador y la familia sin generar rupturas alarmantes, de manera que se asegure la coherencia entre los implicados³⁷.

Cuanto más concretas sean las acciones y más observables sean las actividades, es más sencillo y posible evaluar su impacto.

Para ello, hay que garantizar su incorporación paulatina en el cuidado de los pacientes a los familiares³⁸.

³⁶ . Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., y Levin, B. (2007) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease.A randomizedcontrolled trial. JAMA, 276, 1725-31.

³⁷ Peralta, R.B., y Vargas, M.J. (2009) Agotamiento emocional en el personal de enfermería del Hospital de la Niñez Oaxaqueña: la prevención del Burnout. Centro Regional de Investigación en Psicología, 3(1), 5-10.

³⁸ Schulz, R. y Beach, S. (2005) Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver healtheffectsstudy. JAMA, 281, 2215-9.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA EN LA ELABORACIÓN DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

Objetivos:

Actividad

Forma

Ejecutante

Medios

EXPLICACIÓN DE TÉRMINOS

Enunciar la propuesta del objetivo que se va a desarrollar, preferentemente en infinitivo.

Actividad:

- Han de ser amplias, y deben concretarse mediante las actividades.
- Cada actividad estará encaminada a dar respuestas a los objetivos propuestos.

Forma de organización.

Para el cumplimiento de los objetivos se planificarán diferentes formas de organización entre ellas, talleres, charlas educativas, técnicas participativas con el

fin de modificar conductas a las problemáticas sentidas de los Cuidadores Primarios y Familiares de Pacientes con Cáncer.

Se seleccionara en dependencia de las situaciones determinadas por los sujetos a investigar y familiares³⁹.

Ejecutantes:

Se realiza con un Equipo Multidisciplinario compuesto por Enfermeros, quien rectora el Plan de Intervención, Psicólogos y Trabajadores Sociales.

Se determinara en consenso como, cuando y donde aplicar las diferentes técnicas.

³⁹ Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." *Psychology and Aging*. 2007; 18:250-267.

Medios:

Para el cumplimiento de los objetivos propuestos se utilizaran diferentes medios para una mejor comprensión y sensibilización por parte de los Cuidadores Primarios y Familiares.

Se refiere a medios de enseñanza para el logro de los objetivos, como son audiovisuales, análisis de texto, pizarrón, marcadores etc.

Para el diseño de nuestro Plan de Intervención tuvimos en cuantos aspectos que se revelaron en las diferentes etapas de nuestra investigación reflejadas en la caracterización de los sujetos investigados como nivel escolar, nivel de implicación en el cuidado del Paciente con Cáncer y otros.

III.METODOLOGÍA

La investigación se realizó con Cuidadores Primarios de Pacientes Oncológicos del Hospital Gineco Obstetricia No 3. Centro Médico Nacional “La Raza”, ingresados en la sala de Tercer piso Poniente.

En Periodo de Enero a Junio de 2014 (1er Trimestre de 2014).

3.1 Tipo de estudio

La investigación tiene un corte transversal, ya que se van a recolectar datos de un periodo determinado con el propósito de describir variables y analizar su incidencia.

Nuestro estudio es descriptivo ya que vamos a indagar la incidencia y los valores en que se manifiestan estas variables.

Nuestra investigación la realizamos en tres etapas

Primer Momento: Diagnostico del estado actual

Segundo Momento: Determinar el nivel de sobrecarga.

Tercer Momento: Determinar las principales deficiencias y el diseño del Plan de Intervención.

3.3 Población o Universo

Población:

La población estuvo conformada por Cuidadores de Pacientes Oncológicos, de la sala 3er Piso Poniente.

3.3.1 MÉTODO DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

Para la muestra fueron escogidos 60 Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer de Mama y Cérvico uterino, que tenían disposición de participar en la

investigación, del tipo no probabilística ya que los sujetos no tienen la misma probabilidad de ser elegidos sino es decisión del investigador, para nuestra investigación es necesario el tipo de muestra seleccionada⁴⁰.

INSTRUMENTOS

Aplicamos un cuestionario agregado al Test de Escala de Zarit, donde utilizamos preguntas cerradas fundamentalmente presentándosele al encuestado la posibilidad de seleccionar la respuesta, utilizando preguntas dicotómicas y variadas.

Se confeccionaron 8 preguntas para que el cuidador primario y en el número 7 donde se refiere al tiempo de cuidado del paciente determinados dos tiempos, distribuidos de la manera siguiente:

Media Jornada: Hasta 8 horas

Jornada Completa: Más de 8 horas

⁴⁰ Hernández S, R (2006) La Metodología de la Investigación, 4ta Edición, Editorial Mc Graw Hill Interamericana.

Posteriormente aplicamos el Test de la Escala de Zarit para determinar el Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Primarios, la escala seleccionada, compuesta por 22 preguntas, donde se plantean opciones de respuestas y estas alcanzan un valor determinado, desglosadas de la siguiente manera:

Opciones:	Puntuación:
Nunca.....	0
Rara vez.....	1
Algunas veces.....	2
Bastante veces.....	3
Casi siempre.....	4

La sumatoria máxima de puntos es de 88, no existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de No Sobrecarga una puntuación inferior a 46 y de Sobrecarga una superior a 56⁴¹.

Una vez determinado el Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Primarios nos dimos a la tarea de convocar a los sujetos en estudios a una junta y realizamos una lluvia de idea para determinar las principales dificultades que enfrentan para poder desarrollar nuestro Plan de Acción.

⁴¹ www.sld.cu/galenas/pdf/sitios/rehabilitacion/zarit-carg.cuidador.pdf.

3.3.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Criterios de inclusión se tuvo en cuenta los Cuidadores de Pacientes Oncológicos en el Periodo de Enero 2014 a Marzo de 2014 (primer trimestre de 2014) e ingresados en el Hospital de nuestro estudio y que tuvieran disposición a participar en nuestra investigación.

3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Se excluyeron todos aquellos que no estuvieron de acuerdo en participar en dicha investigación.

3.4 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Se solicitó la aprobación a la dirección de la Escuela de Enfermeras Guadalupe AC, así como de su Coordinación de Investigación, para la realización de nuestra investigación, una vez aprobada se presentó a la Dirección del Hospital, con el objetivo de su aprobación y para llevar a cabo la recolección de los datos a través

de los instrumentos, tuvimos en cuenta aplicarlos a cada Cuidador Primario que acompañaba al Ingreso del Paciente.

3.4 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para desarrollar nuestro estudio tuvimos en cuenta las disposiciones generales del reglamento de la Ley general en materia de investigación en Salud (Secretaría de Salud 1987).

Según lo que se señala en el Título segundo, Capítulo I, Artículo 13, en la investigación se protegió la individualidad, manteniendo en el anonimato a los encuestados, también tuvimos en cuenta el artículo 21, Fracción I, IV, VI y VII, donde se le hizo una explicación exhaustiva a los sujetos objetos de nuestra investigación sobre el propósito importancia y beneficios de nuestra investigación, también abordamos algunos otros temas de consideración importante, del conocimiento de los encuestados en nuestro estudio⁴².

⁴² www.inegi.org.mx/.../integración/sociodemográfico/religión/div_reli.pdf.)

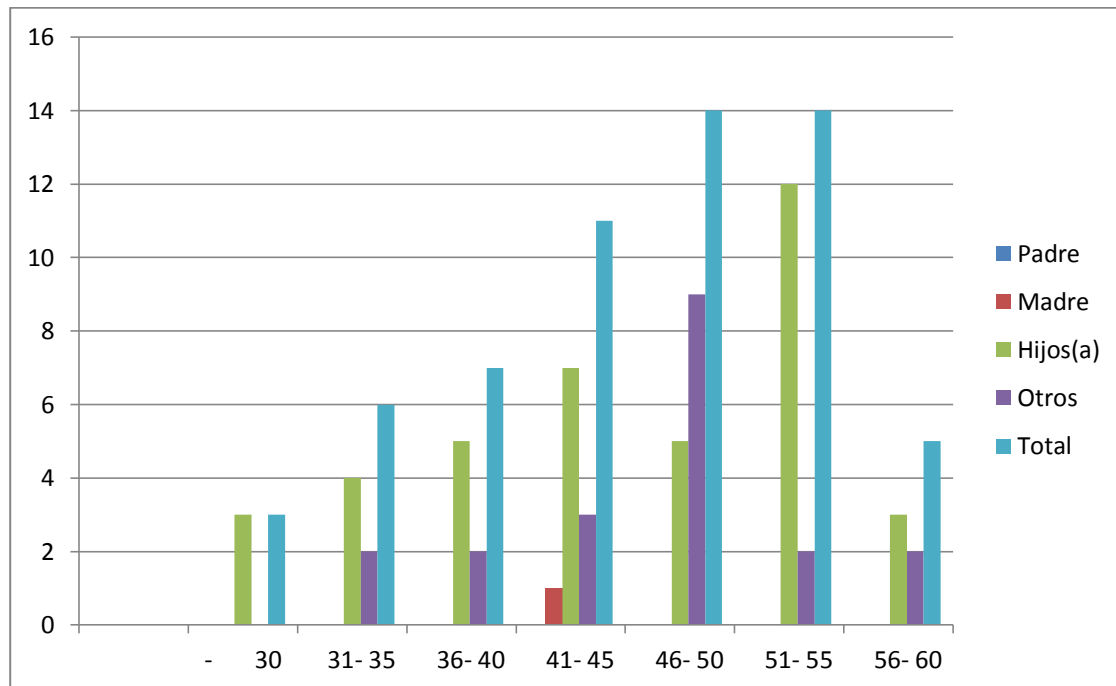
3.6 PROCESAMIENTO DE DATOS

**Distribución de cuidadores primarios de pacientes con
cáncer por edad y parentesco. Hospital “La Raza”. Primer
Semestre de 2014.**

Grupos de Edades	Parentesco								
	Padre	%	Madre	%	Hijos(a)	%	Otros	%	Total
-30					3	5			3
31- 35					4	66	2	3.3	6
36- 40					5	83	2	3.3	7
41- 45			1	1.6	7	11.6	3	5	11
46- 50					5	8.3	9	15	14
51- 55					12	20	2	3.3	14
56- 60					3	5	2	3.3	5
Total			1	1.6	39	65	20	33.3	60

Fuente: Cuestionario

Distribución de Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer por Edad y Parentesco. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.



Fuentes: Cuestionarios

En cuanto al Sexo existe predominio del Femenino con 51 Cuidadores para un 85 %, coincidiendo con estudios anteriores donde el Sexo Femenino y sobre todo a esta etapa de la vida, es quien se ocupa del cuidado de Pacientes de diferentes patologías, (16), en los cuidados domiciliarios existe un predominio del Sexo Femenino como Cuidador Primario.

Distribución de los Cuidadores Primarios por Sexo y Edad.

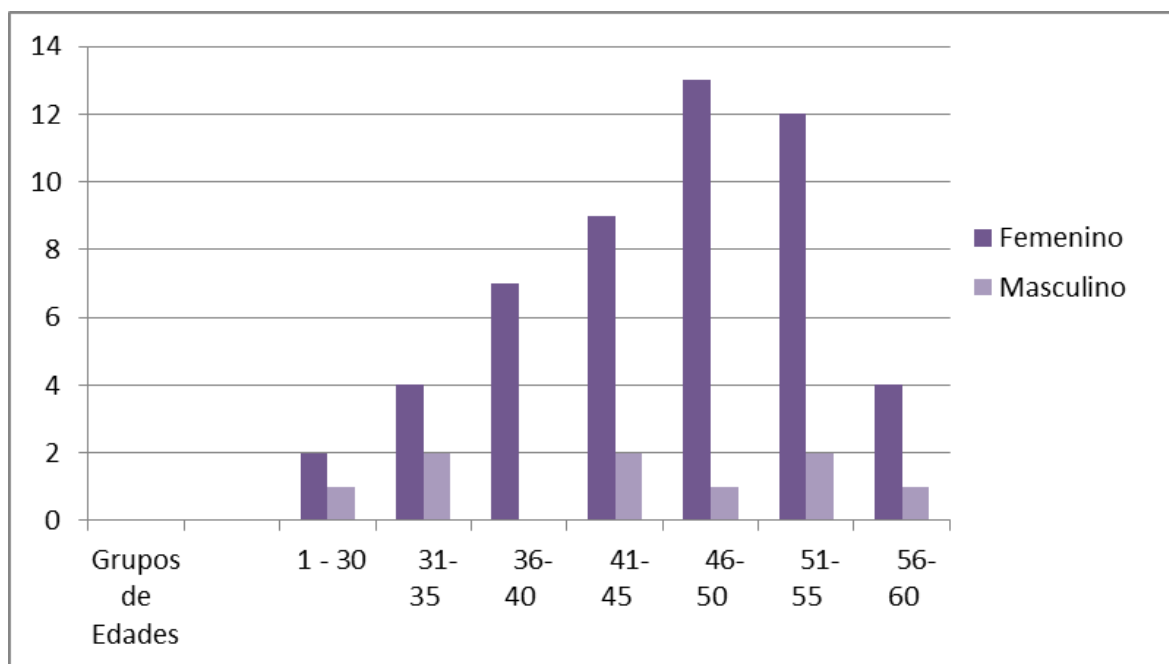
Hospital la Raza. Primer Semestre 2014.

Grupos de Edades	Sexo				Total
	Femenino	%	Masculino	%	
-30	2	3.3	1	1.6	3
31- 35	4	6.3	2	3.3	6
36- 40	7	11.6	-		7
41- 45	9	15	2	3.3	11
46- 50	13	21.6	1	1.6	14
51- 55	12	20	2	3.3	14
56- 60	4	6.6	1	1.6	5
Total	51	84.4	9	14.7	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de los Cuidadores Primarios por Sexo y Edad.

Hospital la Raza. Primer Semestre 2014



Fuentes: Cuestionario

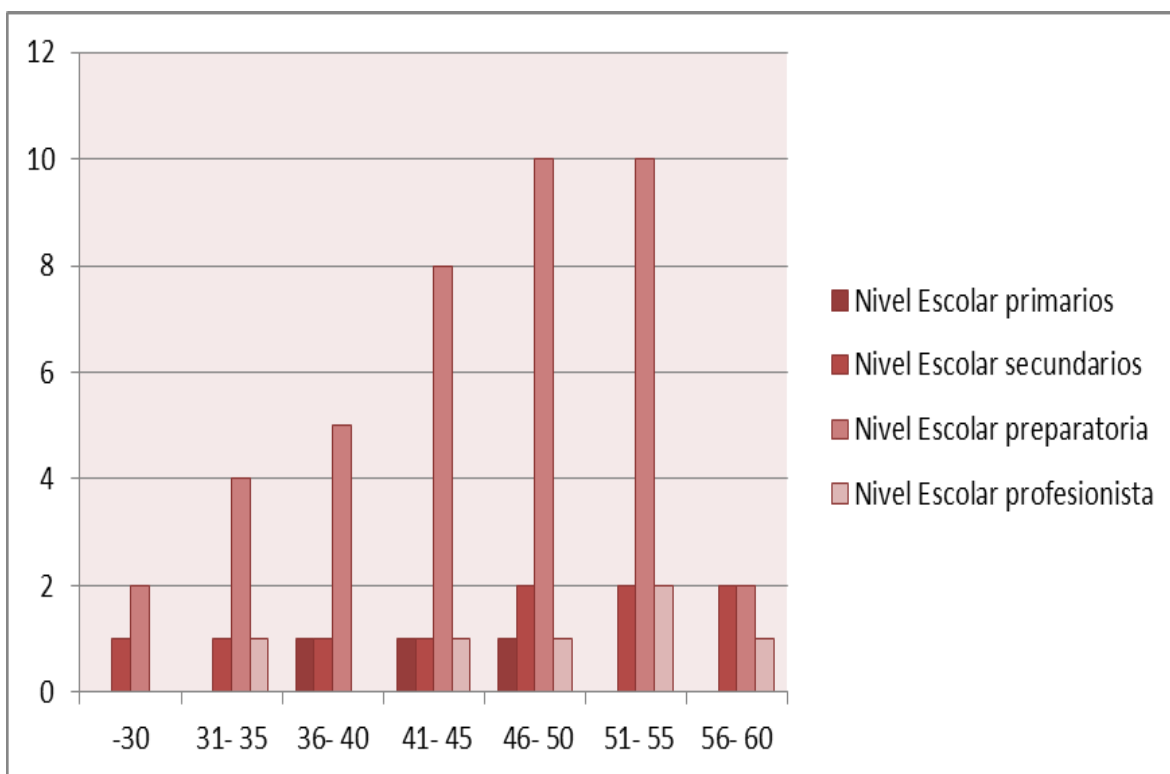
En cuanto al Nivel Escolar de los Cuidadores Primarios existe una mayor incidencia los que tienen como estudios terminados la Preparatoria con 41 cuidadores para un 68,3 % continuando posteriormente los de Nivel Secundaria con 10 Cuidadores para un 16,6 %, coincidiendo parcialmente con otros estudios donde el predominio del Nivel Escolar es de Secundaria para el cuidado de diferentes patologías.

Distribución de los Cuidadores Primarios por Edad y Nivel Escolar. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.

Grupos de Edades	Nivel Escolar				Total
	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Profesionista	
-30		1	2		3
31- 35		1	4	1	6
36- 40	1	1	5		7
41- 45	1	1	8	1	11
46- 50	1	2	10	1	14
51- 55		2	10	2	14
56- 60		2	2	1	5
Total	3	10	41	6	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de los Cuidadores Primarios por Edad y Nivel escolar. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.



Fuentes: Cuestionario

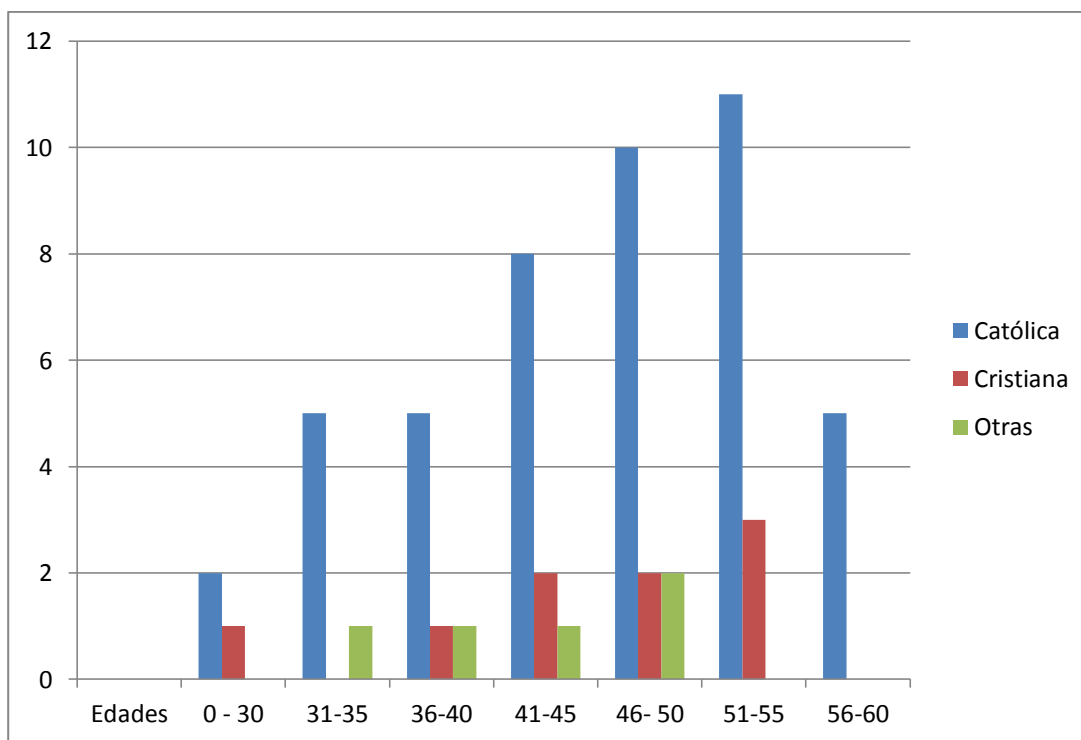
La Religión predominante entre los Cuidadores Primarios es la Católica con 46 para un 76,6 %, 36 coincidiendo con la Religión que más se profesa en nuestro País, (42) después le continua la religión cristiana con 9 para un 15 %.

Distribución de los Cuidadores Primarios según Edad y Religión que profesan. Hospital “La Raza”. Primer Semestre 2014.

Grupos de Edades	Religión			Total
	Católica	Cristiana	Otras	
30	2	1		3
31-35	5		1	6
36-40	5	1	1	6
41-45	8	2	1	11
46- 50	10	2	2	14
51-55	11	3	-	14
56-60	5	-	-	5
Total	46	9	5	60

Fuente: Cuestionario

Distribución de los Cuidadores Primarios según Edad y Religión que profesan. Hospital “La Raza”. Primer Semestre 2014



Fuente: Cuestionario

Atendiendo al Estado Civil de los Cuidadores Primarios pudimos constatar que el predominante son los Cuidadores Casados con 28 para un 46,6 % siguiéndole a continuación los divorciados con 16 para un 26,6%.

Distribución de Cuidadores Primarios por Edad y Estado

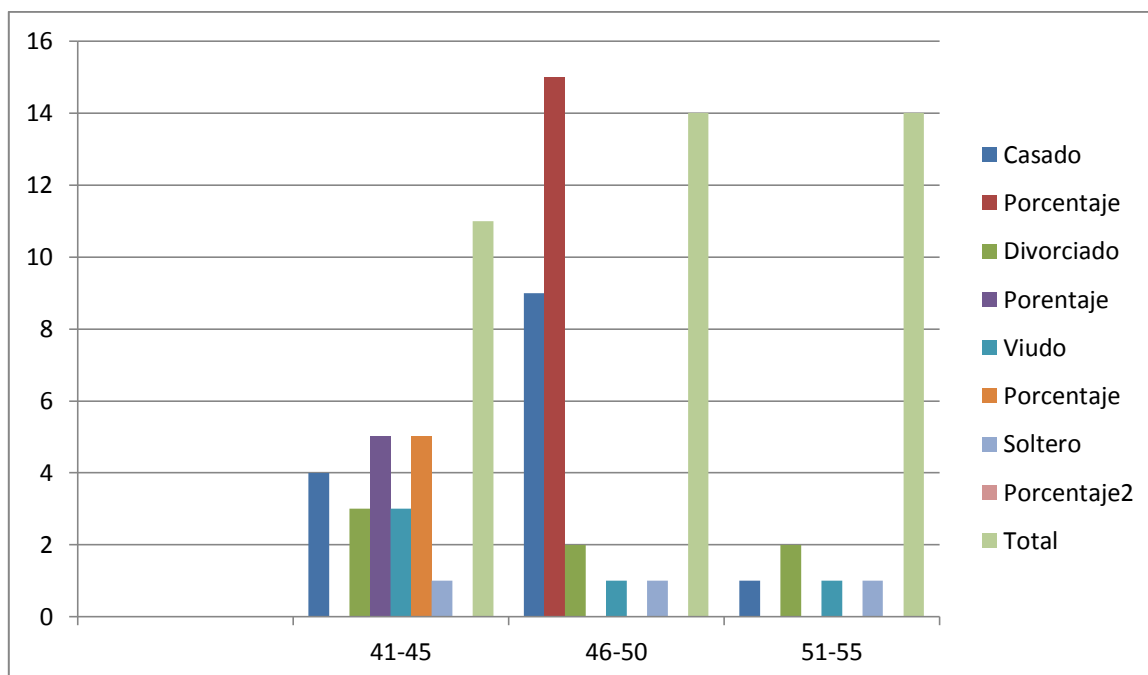
Civil. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.

Grupos de Edades	Estado Civil								Total
	Casado (a)	%	Divorciado (a)	%	Viudo (a)	%	Soltero (a)	%	
30	1	1.6	-		-		2	3.3	3
31-35	1	1.6	4		-		1	1.6	6
36-40	2	3.3	4		1	1.6	-		7
41-45	4	6.6	3	5	3	5	1	1.6	11
46-50	9	15	2	3.3	1	1.6	1	1.6	14
51-55	10	16.6	2	3.3	1	1.6	1	1.6	14
56-60	1	1.6	1	1.6	1	1.6	2	3.3	5
Total	28	46.6	16	26.6	7	11.6	9	15	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de Cuidadores Primarios por Edad y Estado civil.

Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.



Fuentes: Cuestionario

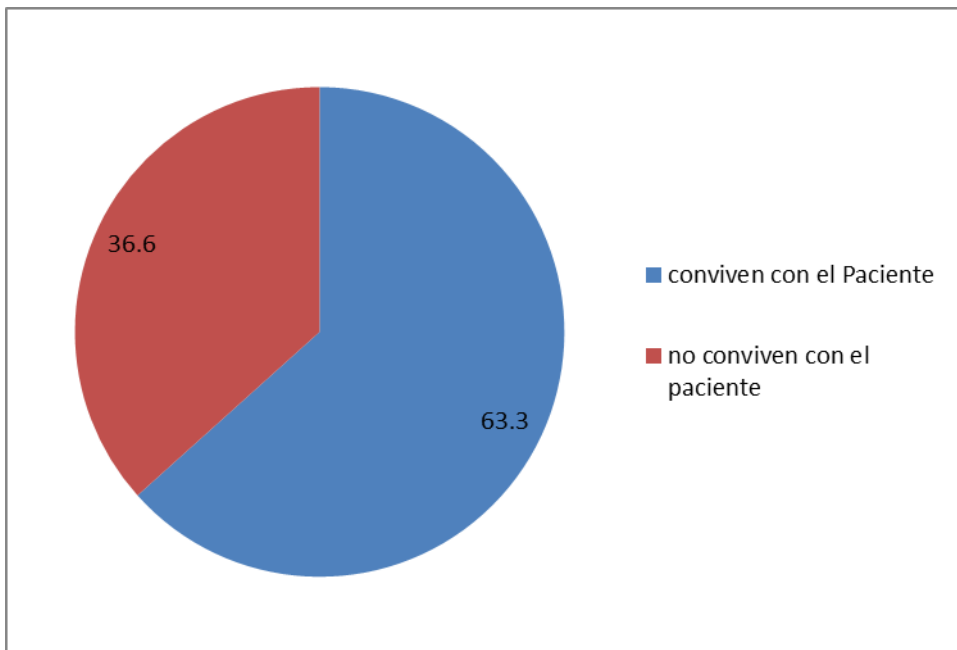
De los 60 Cuidadores encuestados nos refirieron que 38 conviven con los pacientes para un 63,3% y los que no conviven están representados por 22 Cuidadores para un 36.6. Podemos que un factor influyente en la Sobrecarga del Paciente coincide en este aspecto, ya que gran parte del tiempo recae sobre el Cuidador la responsabilidad del cuidado del Enfermo.

**Distribución de los Cuidadores Primarios por Edad y
Convivencia con el Paciente. Hospital “La Raza”. Primer Semestre
de 2014.**

Grupos de Edades	Convivencia con el Paciente				Total
	Si	%	No	%	
- 30	2	3.3	1	1.6	3
31-35	3	5	3	5	6
36-40	4	6.6	3	5	7
41-45	5	8.3	6	10	11
46-50	9	15	5	8.3	14
51-55	12	20	2	3.3	14
56-60	3	5	2	3.3	5
Total	38	63.3	22	36.6	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de los Cuidadores Primarios por Edad y Convivencia con el Paciente. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014



Fuentes. Cuestionario

Con respecto al tiempo de cuidado del paciente pudimos contactar que 42 Cuidadores pasan Jornadas Completas con los Pacientes para un 70% y 18 solo dedican al Cuidado del Enfermo en Media Jornada para un 30%. El predominio del cuidado de los Pacientes se encuentra entre las edades de 51 a 55 con 12 para un 20 %. Le siguen las edades de 46 a 50 con 9 para un 15%, podemos afirmar que nuestros estudios se aproximas a los resultados de diferentes estudios realizados donde se aborda el tema de los Cuidadores Primarios.

**Distribución de Pacientes por Edad y Tiempo de Cuidado del
Paciente con Cáncer. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de
2014**

Grupos de Edades	Tiempo de Cuidado				Total
	Media Jornada	%	Jornada Completa	%	
30	2	3.3	1	1.6	3
31-35	2	3.3	4	6.6	6
36-40	3	5	4	6.6	7
41-45	3	5	8	13.3	11
46-50	5	8.3	9	15	14
51-55	2	3.3	12	20	14
56-60	1	1.6	4	6.6	5
Total	18	30	42	70	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de pacientes por edad y tiempo de cuidado del paciente con cáncer. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014



Fuentes: Cuestionario

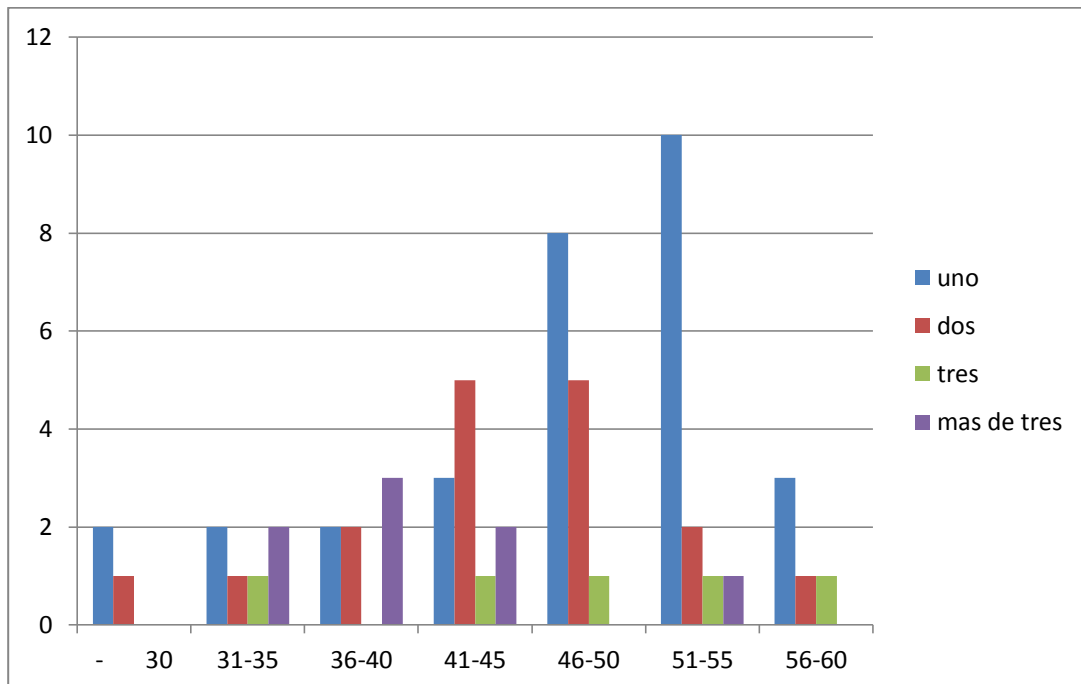
En nuestros resultados pudimos determinar también que con respecto al tiempo cuidando al Paciente los Cuidadores Primarios coincide que existe un predominio de 1 año con 30 Pacientes para un 50 % y le continúan los Cuidadores por 2 años con 17 para un 28,3 %.

Distribución de cuidadores primarios según edad y tiempo de cuidados al paciente. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014.

Grupo de Edades	Tiempo de Cuidados al pacientes (años)								Total
	1	%	2	%	3	%	+ 3	%	
30	2	3.3	1	1.6	-		-		3
31-35	2	3.3	1	1.6	1	1.6	2	3.3	6
36-40	2	3.3	2	3.3	-		3	5	7
41-45	3	5	5	8.3	1	1.6	2	3.3	11
46-50	8	13.3	5	8.3	1	1,6	-		14
51-55	10	16.6	2	3.3	1	1.6	1	1.6	14
56-60	3	5	1	1.6	1	1.6	-		5
Total	30	50	17	28.3	5	8.3	8	13.3	60

Fuentes: Cuestionario

Distribución de Cuidadores Primarios según Edad y Tiempo de cuidados al Paciente. Hospital “La Raza”. Primer Semestre de 2014



Fuentes: Cuestionario

Para la aplicación de la Escala Zarit nos dimos a la tarea de tabular las respuestas de acuerdo a lo expuesto por los encuestados y lo fuimos desglosando según las 22 respuestas y a su vez por la escala de puntuación donde la mayor puntuación es de 88 puntos, según la Escala a partir de Zarit por encima de 56 se puede afirmar que hay una Sobrecarga del Cuidador y por debajo

de 46 se afirma que no hay Sobrecarga. Atendiendo a lo antes expuesto pudimos constatar que existe una Sobrecarga manifiesta en los Cuidadores encuestados, donde en la tabla podemos revelar que en mayor de los casos y en cada una de las 22 preguntas existe una puntuación por encima de 56, por lo que según la Escala de Zarit existe una Sobrecarga.

Preguntas	Nunca	Rara ves	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Total
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	9	45	60
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	1	1	2	3	53	60
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	1	1	1	56	60
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	1	2	2	54	60
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?			1	1	58	60
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1	1	2	6	50	60
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	1	1	1	2	55	60
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	3	2	3	51	60

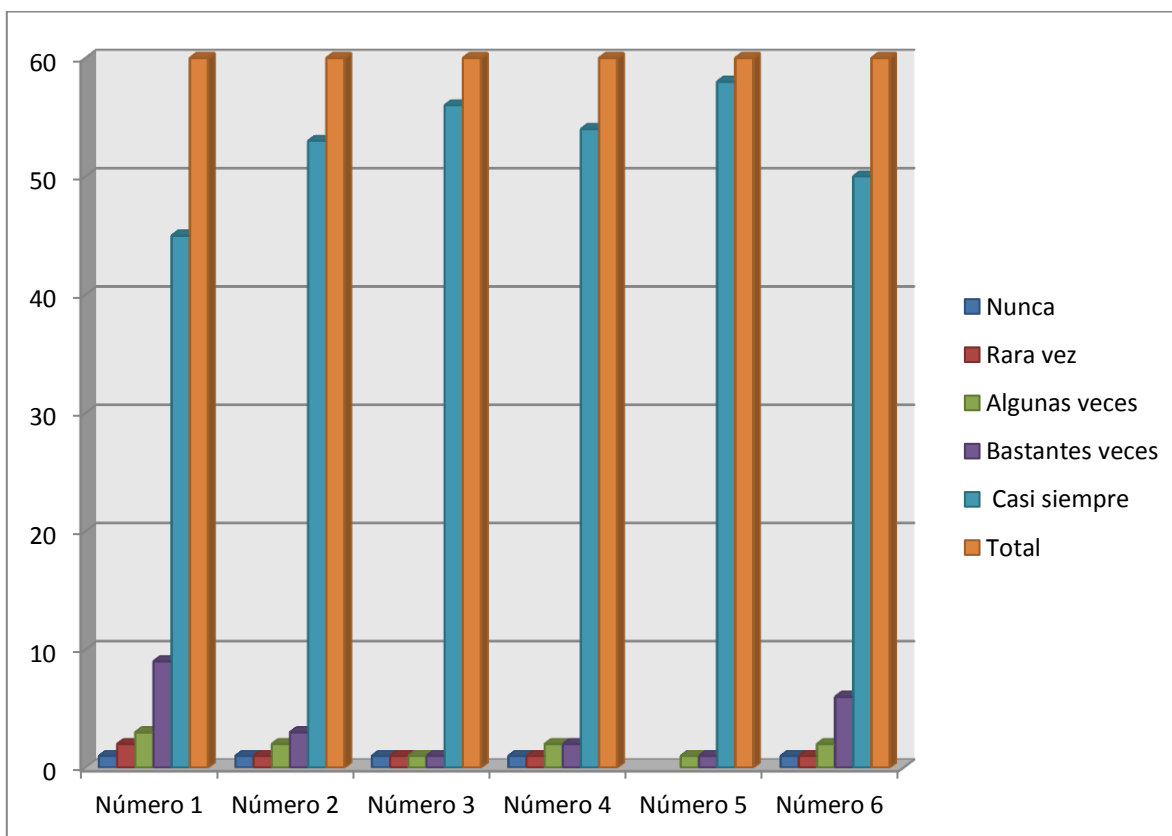
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	1	1	6	3	49	0
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	3	1	1	2	53	0
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?		1	1	1	57	0
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?			1	1	58	60
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?		1	1	2	56	60
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				1	59	60
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4	4	3	8	41	60

¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	1	1	1	56	60
¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	2	1	2	4	51	60
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?			1	3	56	60
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	2	4	6	8	40	60
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	2	3	1	1	53	60
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	2	3	1	1	53	60
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?			2	2	56	60

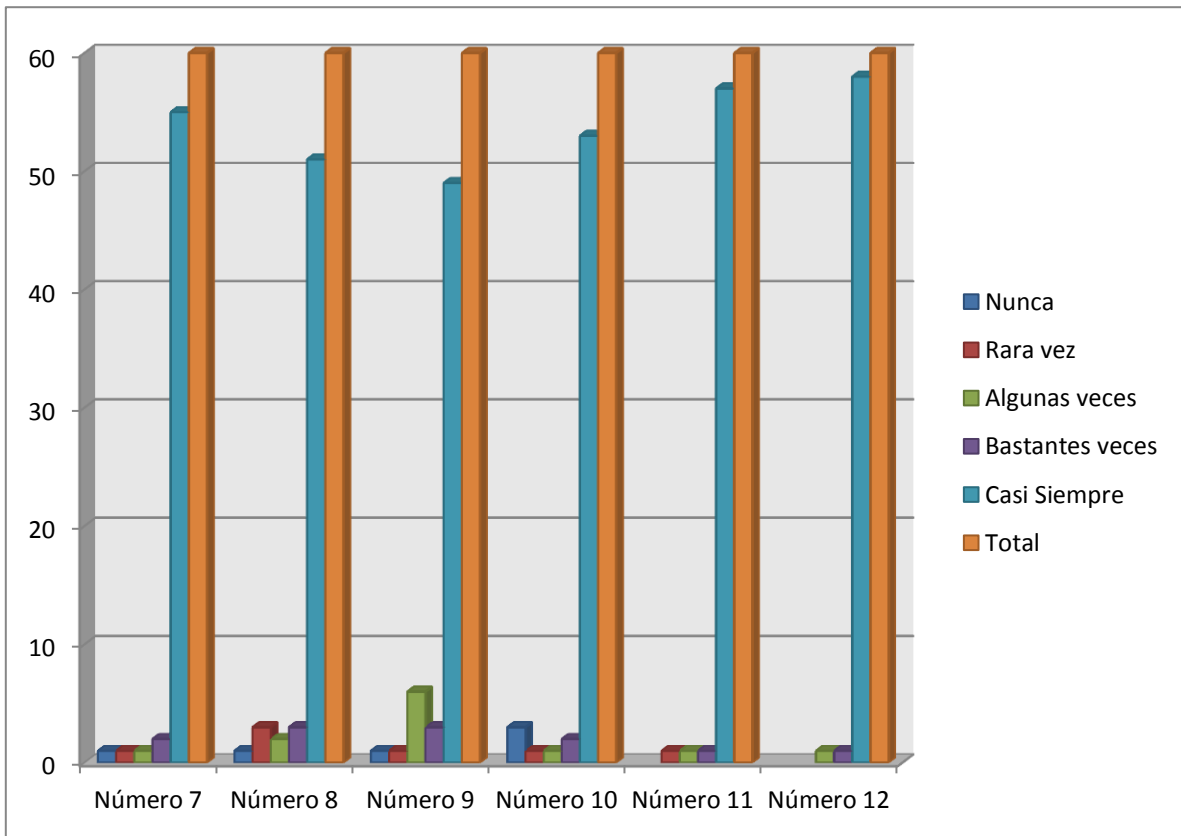
Escala de Zarit, según las respuestas de los Cuidadores

Primarios, de Pacientes con Cáncer. Hospital la "La Raza". Primer

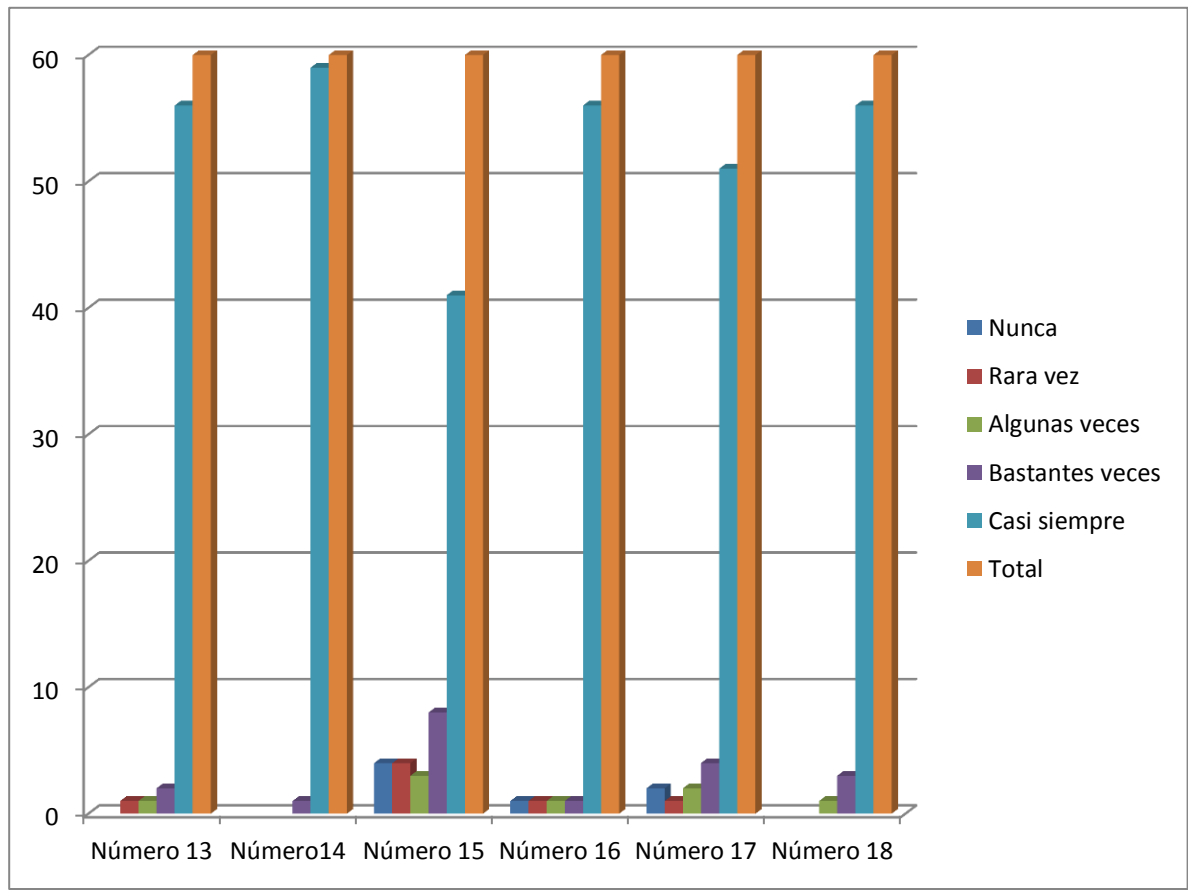
Trimestre de 2014.



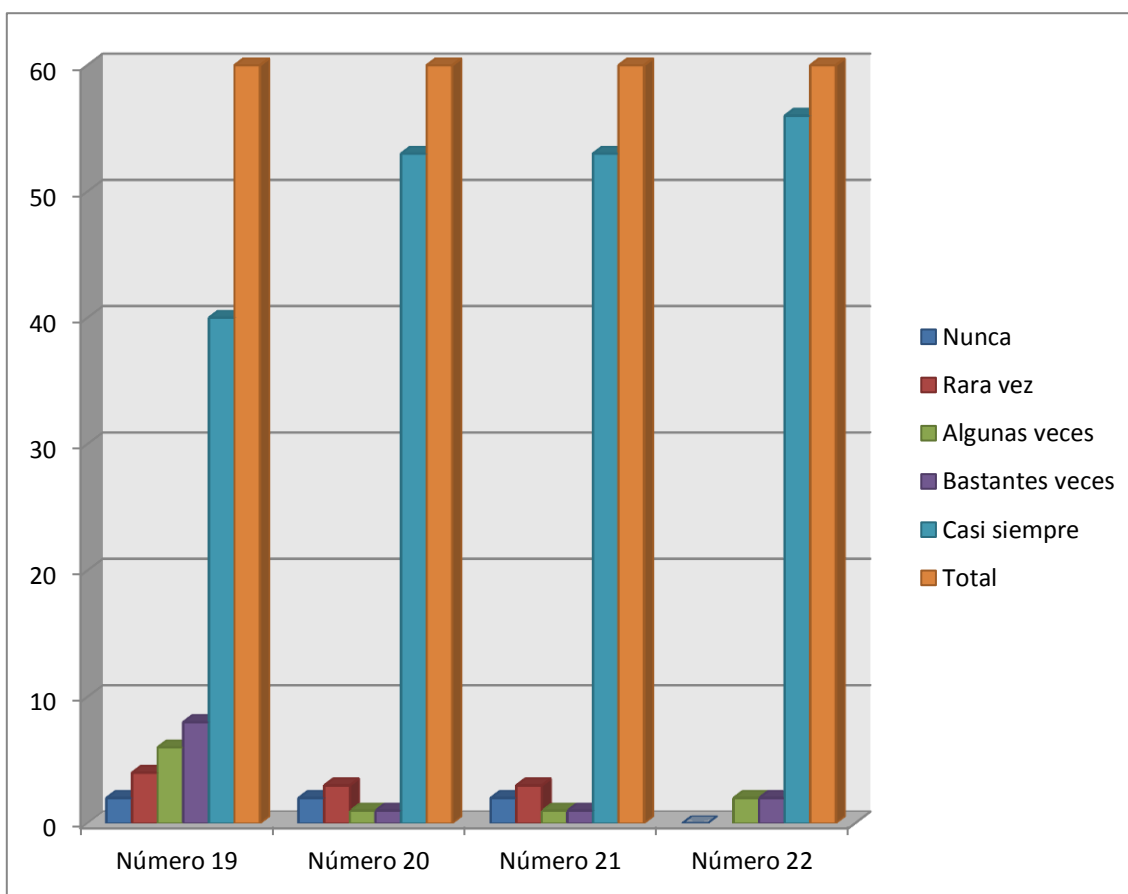
Fuente: Escala de Zarit



Fuente: Escala de Zarit



Fuente: Escala de Zarit



Fuente: Escala de Zarit

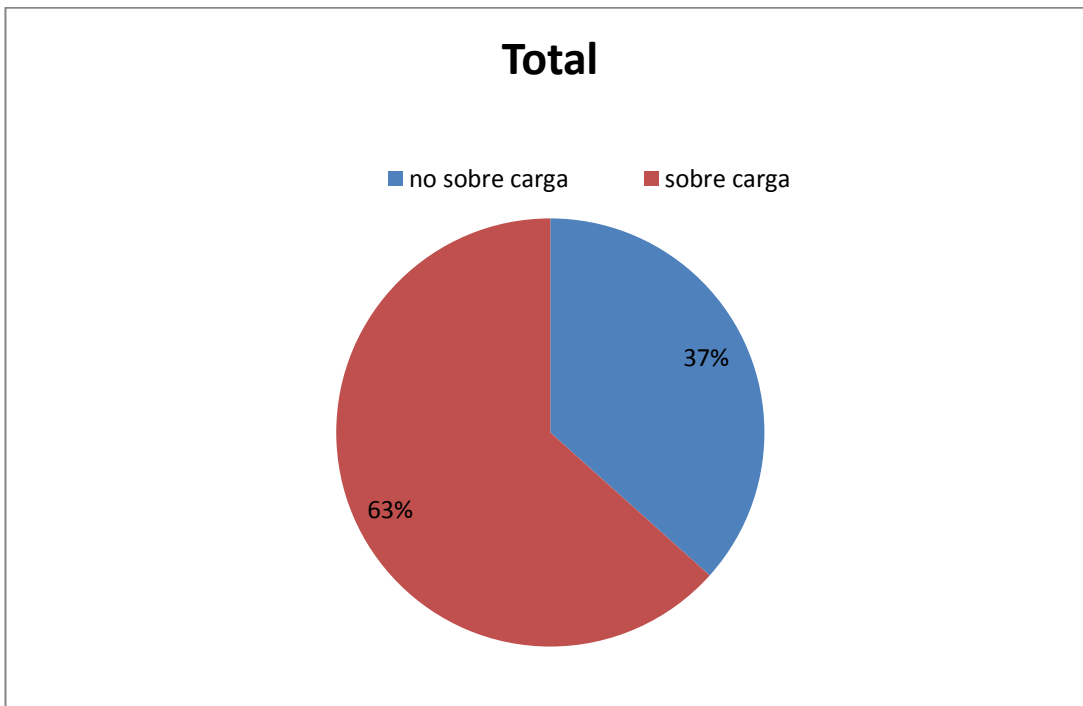
Las personas que más manifiestan Sobrecarga se encuentran, según la Escala de Zarit se encuentran entre los 41 a 55 años, coincidiendo con la convivencia con el Paciente, el tiempo de cuidado y tiempo cuidando al Paciente, esto puede ser un factor decisivo en los resultados de la Sobrecarga del cuidador primario, las edades están distribuidas de la siguiente manera, de 41 a 45 años hay 6 para un 10%, en las edades de 46 a 50 años existen 10 para un 16,6 % y en las edades de 51 a 55 fueron 11 para un 18,3 %. En cuanto a las edades los Cuidadores Primarios que no manifiestan sobrecarga esta, entre 36 a 50, distribuidos de la siguiente manera, de 36 a 40 son 4 para un 5 %, de 41 a 45, existen 5 para un 8,3% y de 46 a 50 fueron 4 para un 6,6 %.

**Distribución del nivel de sobrecarga, según la Escala de Zarit,
para Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer en el
Hospital “La raza”. Primer Semestre de 2014.**

Grupos de Edades	Escala de Zarit		Escala de Zarit		Total
	Menos de 46	%	Más de 56	%	
30	1	1.6	2	3.3	2
31-35	3	4.9	3	4.9	6
36-40	4	6.6	3	4.9	7
41-45	5	8.3	6	9.9	11
46-50	4	6.6	10	16.6	14
51-55	3	5.0	11	18.3	14
56-60	2	3.3	3	4.9	5
Total	22	36.6	38	68.2	60

Fuentes: Escala de Zarit

**Distribución del nivel de sobrecarga, según la escala de Zarit,
para cuidadores primarios de pacientes con cáncer en el Hospital
“La raza”. Primer Trimestre de 2014.**



Fuentes: Escala de Zarit

PLAN DE INTERVENCIÓN PARA LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CÁNCER.

TITULO.

Plan de intervención para disminuir la Sobrecarga en los Cuidadores
Primarios de Pacientes con Cáncer.

OBJETIVO GENERAL:

1. Reducir la Sobrecarga de los Cuidadores primarios de Pacientes con
Cáncer.

OBJETIVO ESPECÍFICO:

1. Identificar las principales causas de Sobrecarga de los Cuidadores Primarios.

2. Promover cambios en el estilo de vida de los Cuidadores Primarios y la vida familiar de los Enfermos con Cáncer.

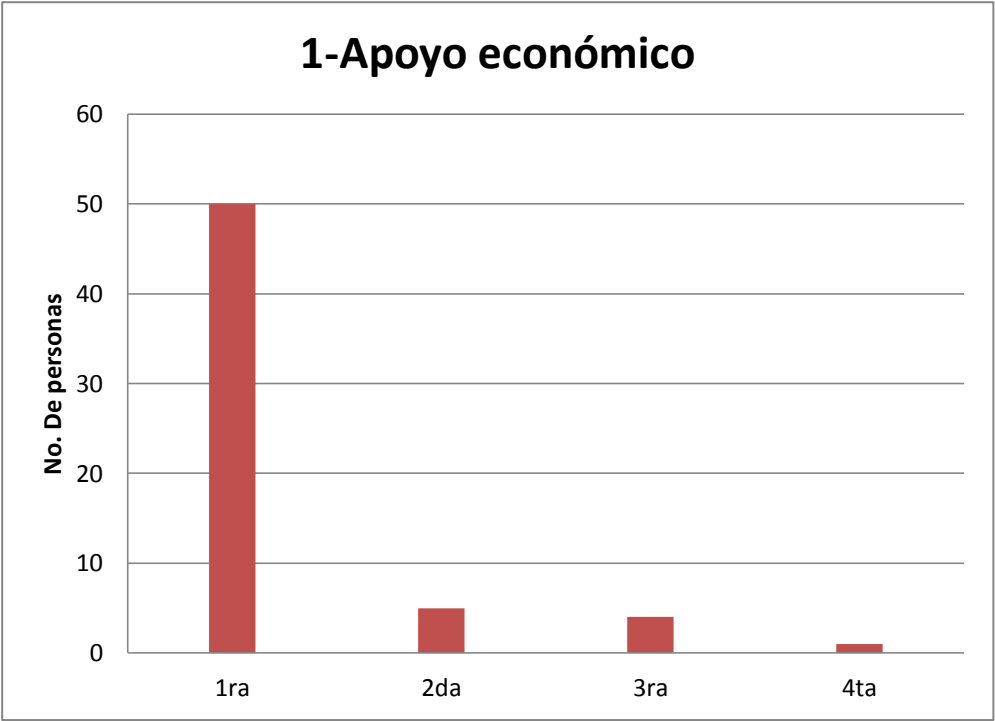
RESULTADOS ESPERADOS:

Modificar conductas de los Cuidadores Primarios y el marco familiar del Enfermo con cáncer, para disminuir la Sobrecarga del Cuidador Primario.

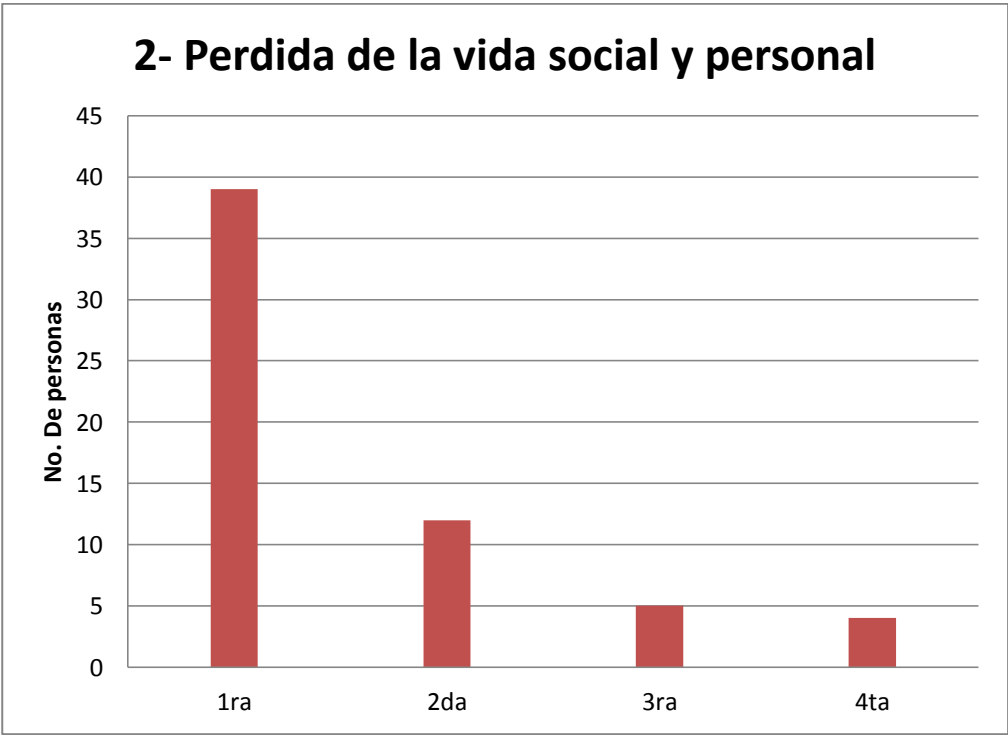
IV. RESULTADOS

LLUVIA DE IDEAS Y RANQUEO

Principales dificultades según criterios de los cuidadores primarios	1ra	2da	3ra	4ta	Total
1-Apoyo económico	50	5	4	1	60
2-Pérdida del control de su vida personal y social	48	7	3	2	60
3-Deterioro de la salud por el cuidado de su familiar	49	8	3	-	60
4-Exceso de demanda de atención por parte Del enfermo	43	8	5	4	60
5-Miedo al futuro de su familiar	39	12	5	4	60

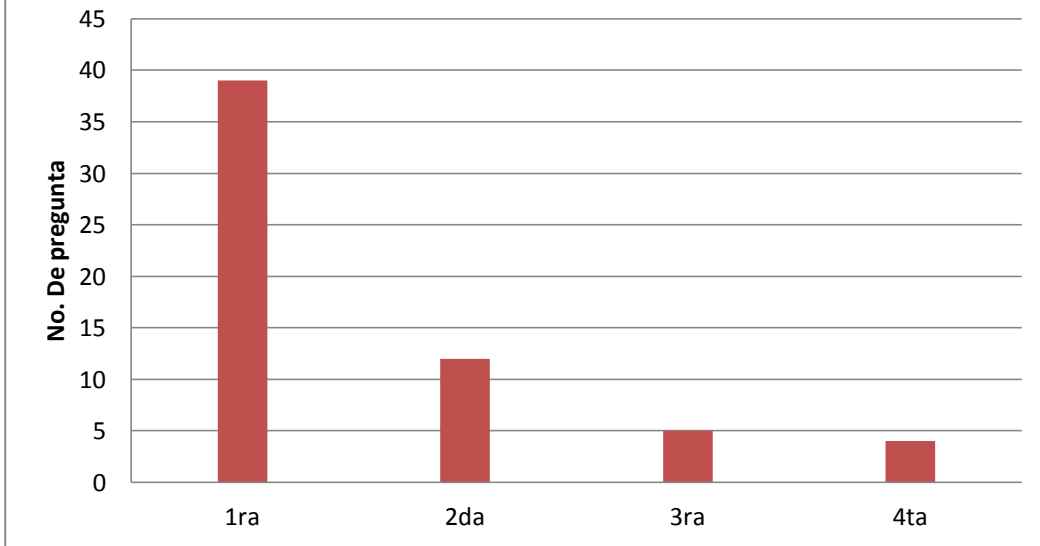


Fuente: Grupo Focal



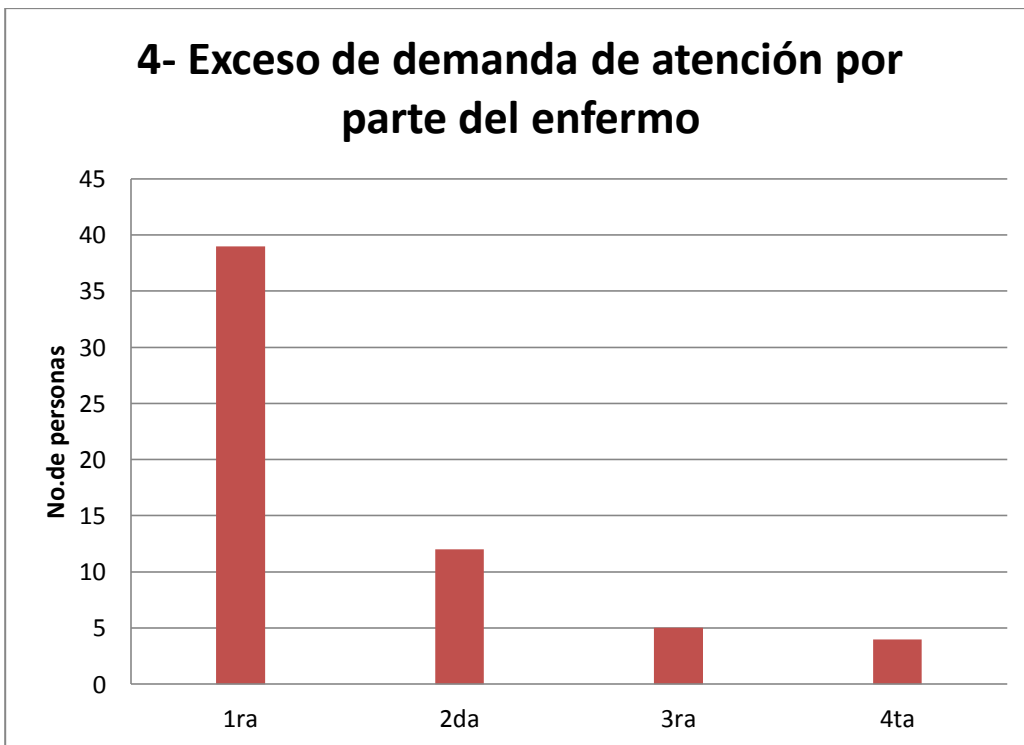
Fuente: Grupo Focal

3- Deterioro de la salud por el cuidado de su familiar

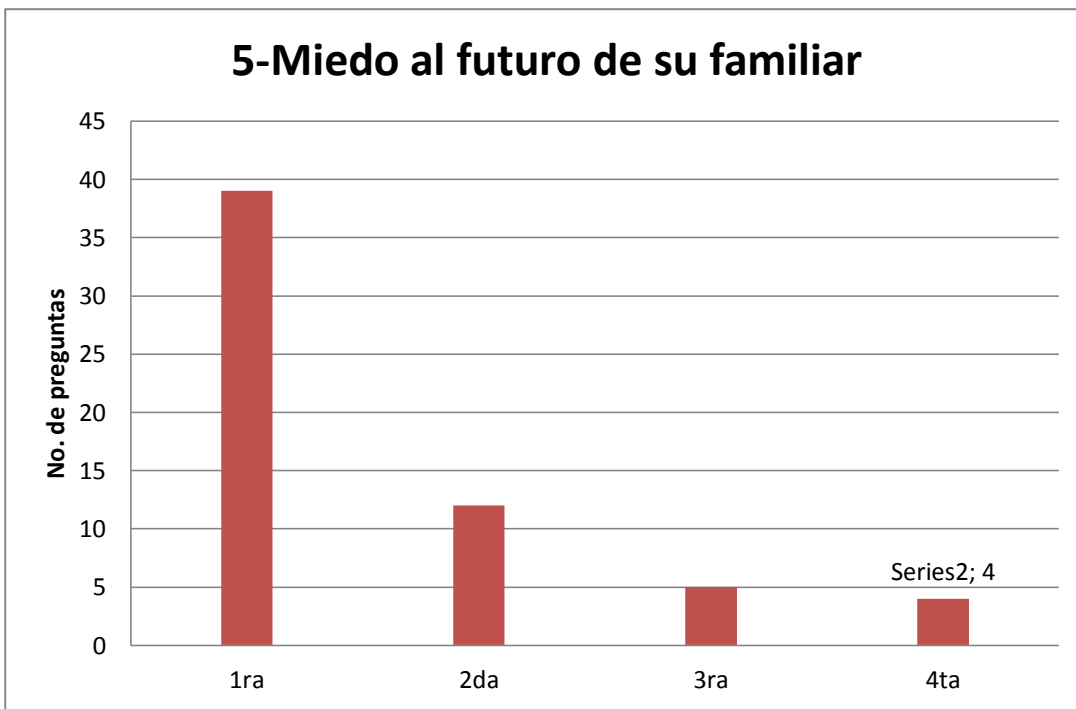


Fuente: Grupo Focal

4- Exceso de demanda de atención por parte del enfermo



Fuentes: Grupo Focal



Fuente: Grupo Focal

ACTIVIDADES PARA REALIZAR EL PLAN DE INTERVENCIÓN

Objetivo	Actividad	Forma	Ejecutante	Medios
Concientizar a los Familiares de los Enfermos con Cáncer la Importancia de Apoyo Económico	Concientización a los Familiares, la Importancia del Apoyo económico de los Cuidadores primarios y del Paciente con Cáncer	Talleres, Charlas Técnicas participativas	Equipo Multidisciplinario	Audiovisuales Pizarrón, Marcadores Análisis de texto
Sensibilizar a los Familiares de los Enfermos con Cáncer la necesidad de apoyar al	Sensibilización a los Familiares de los Enfermos de Cáncer la necesidad de implicarse en el cuidado del	Talleres Charlas Técnicas Participativas	Equipo multidisciplinario	Audiovisuales Pizarrón Marcadores Análisis de texto

Cuidador primario en el cuidado del enfermo	enfermo			
Orientar a los Cuidadores Primarios sobre la importancia de conservar la salud durante el cuidado del enfermo	Orientación a los Cuidadores Primarios de como disminuir las diferentes patologías que pueden aparecer durante el periodo del cuidado del enfermo	Se realizó un tríptico se encuentra en tríptico (1y2)	Equipo Multidisciplinario	Audiovisuales Pizarrón Marcadores Análisis de Texto
Proporcionar al Cuidador Primario los elementos necesarios para el cuidado del Enfermo con	Proporcionarle a los Cuidadores Primarios el Proceso de la Enfermedad y como ir dando protagonismo al Enfermo en sus	Talleres Charlas Técnicas Participativas	Equipo Multidisciplinario	Audiovisuales Pizarrón Marcadores Análisis de Texto

Cáncer	diferentes etapas			
Demostrar al Cuidador Primario como es la evolución de los Pacientes afectados por Cáncer	Demostrarle a los Cuidadores Primarios cómo evolucionan los Enfermos con Cáncer por sus diferentes etapas hasta su fallecimiento	Se realizó un tríptico (tríptico 3)	Equipo Multidisciplinario	Audiovisuales Pizarrón Marcadores Análisis de Texto

V. DISCUSIÓN

La investigación realizada tuvo como escenario el Hospital Gineco Obstetricia No.3, en la Sala del piso Poniente con 60 Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer de Mama y Cérvico Uterino, se realizó inicialmente una caracterización de estos Cuidadores y posteriormente se aplicó el Test de Sobrecarga de Zarit para determinar el Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores, objeto de estudio de nuestra investigación.

El predominio de las edades de los Cuidadores Primarios está entre las edades de 41 a 55 años, distribuidos de la siguiente manera, de 41- 45 años hay 11 cuidadores para un 18,3 %, en las edades entre 46- 50 años existe un total de 14 cuidadores para un 23,3 % y las edades entre 51 a 55 años hay un total de 14 Cuidadores para un 23,3 %.

En el cuidado de Pacientes con Cáncer la mayoría de los Cuidadores Primarios coinciden entre ellos los hijos con un total de 39 Cuidadores para un 65% y en las edades de 51- 55 años, 12 Cuidadores hijos para un 20 %, le sigue después por otros Cuidadores, que tuvimos en cuenta las nueras, yernos, primos e incluso amistades con un total de 20 Cuidadores para un 33,3, y el mayor predominio se encuentran entre las edades de 46 a 50 con 9 Cuidadores para un 15 %.

VI. CONCLUSIONES

En nuestro estudio pudimos constatar que los Cuidadores Primarios fundamentalmente son del Sexo Femenino, oscilando entre las edades de 41 a 55 años y con un Nivel Escolar predominante es de Estudios Preparatorios, profesando la Religión Católica, con respecto al Estado Civil su gran mayoría son casadas, conviviendo con el Paciente y cuidando de ellos a Tiempo completo.

El resultado al medir el Nivel de Sobrecarga a través de la Escala de Zarit, coinciden en su mayoría manifiestan sobrecarga, identificándose como principales causas, el poco apoyo económico, escasa implicación del resto de los familiares en el cuidado del enfermo, dejando la carga de esta tarea en una sola persona, así como manifiestan un deterioro de la salud producto a la misma intensidad de la tarea del cuidado del enfermo.

Una causa principal que nos percatamos es que algunos Cuidadores de los Pacientes Oncológicos del Hospital Gineco-Obstetricia numero 3 por la misma Sobrecarga se colapsan y se niegan a la aceptación de la enfermedad, adquiriendo actitudes de aislamiento social, depresión, falta de comunicación etc.

Se diseñó un Plan de Intervención con el propósito de disminuir el nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer.

VI. SUGERENCIAS

Proponemos que se aplique el Plan de Intervención por el Personal de Enfermería a los Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer, con el objetivo de disminuir el Nivel de Sobrecarga de Pacientes con Cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

1 Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (Ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 2005; 995-1004.

2 Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre, 2007; 7 (10).

3 Alianza de cuidadores: “Hechos: Estadísticas selectas.” Febrero, 2008; Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439

4. Gómez M. Síndrome de Burnout o quemamiento de los profesionales: Prevención y tratamiento”. La gestión del estrés. El cuidado de los cuidadores. [En línea] 2010 [4 pantallas] Disponible en: (Consultado 17 abr 2010).

5. Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. Loss, grief & Care. 2012; 8(3-4): 127-134.

6. Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. International Journal of Palliative Nursing. 2010; 8 (6):266-275.

7. Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2008; t. I, cap. 7, p. 137-70.

8. Christakis NA, Allison PD. “La mortalidad tras la hospitalización del esposo-esposa.” The New England Journal of Medicine. Feb

9. Austrich SE. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas ¿Quién es la persona más adecuada para cuidar? Secretaria de Salud, Mexico.2006 41. 16, 2006; 354:719-730.c

10. Uribe ZP. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006.11

11. American Cancer Society Cancer Facts and figures Atlanta American Cancer Society1995)

12. www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/.../estadisticas/.../cancer0.pdf

13. Uribe, Z.P. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras persona. Secretaria de Salud, 2006. México

14. Rodríguez, G. LOZANO B.R. Practica de Geriatria. Mc Graw Hill, 2007 pag.43

15. Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007, p.59-74

16. Instituto de mayores y servicios Sociales (IMSERSO). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar.2005 Madrid

17. OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2005, p.82-6.

18. OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2007, 84-6.

19. Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2005; 8 (6):266-275.
20. Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2007; t. I, cap. 7, p. 137-70.
21. El laringectomizado. [Serie en Internet]. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 3 p]. Disponible en: <http://www.galeon.com/sju/aficiones156550.html>.
22. Razones del sí a la vida y del no a la eutanasia. [Serie en Internet]. 2005. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.unav.es/%20capellania/muerte%20digna/textos/euta.htm4>
- 23 Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. *Cuidados paliativos: Control de síntomas*. Madrid: ARAN; 2008.
24. *Manual de tratamiento paliativo*. Gran Canaria. Actualización 2005).9 Rocamora Bonilla. *La familia del enfermo. Lectura psicológica "Labor hospitalaria"*. 1999; (211):22-6.
25. Segalén M. *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus; 2006
26. *RevMultGerontol*. 2005;15(3):171-177.
27. Comas d'argemir, D. *Dona, família i estat del benestar*. Barcelona: Institut català de la dona. 2008.
28. Astudillo W, Mendinueta C. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*; 23/07/07. www.google.com/search

29. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain; 2009, p.514-525.

30. Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2005, p.59-74.

31. Alianza de cuidadores: "Hechos: Estadísticas selectas." Febrero, 2005
Disponible en:
http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439

32. Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2008; t. I, cap. 7, p. 137-70.

33. Alfaro, O.I., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., Guevara, U. (2008) Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales.

34. González, F., Graz, A., Pitiot, D., y Podestá, J. (2005) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía, Edición Electrónica, 9(4) www.ramosmejia.org.ar.

35. Terrier, N., Burns, A. (2005) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. Br J Psychiatry, 176, 557-62.

36. Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., y Levin, B. (2007) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-31

37. Peralta, R.B., y Vargas, M.J. (2009) Agotamiento emocional en el personal de enfermería del Hospital de la Niñez Oaxaqueña: la prevención del Burnout. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 3(1), 5-10.

38. Schulz, R. y Beach, S. (2005) Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA*, 281, 2215-9

39. Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." *Psychology and Aging*. 2007; 18:250-267.

40. Hernández S, R (2006) *La Metodología de la Investigación*, 4ta Edición, Editorial Mc Graw Hill Interamericana.

41. www.sld.cu/galenas/pdf/sitios/rehabilitacion/zarit-carg.cuidador.pdf.

42. www.inegi.org.mx/.../integración/sociodemográfico/religión/div_reli.pdf.)

Trípticos

Guía práctica tanatología "no sufras más pérdidas" México DF 2010, Editorial Jatziri, pág.- 6

Guía práctica tanatología "no sufras más pérdidas" México DF 2010, Editorial Jatziri, pág. 12-14

Guía práctica tanatología "no sufras más pérdidas" México DF 2010, Editorial Jatziri, pág. 55-61

Manual de Enfermería, Ellen Baily Raffensperger, Mary Lloyd Zusy, Jean D Neeson, España 2006, Editorial Océano, pág. 170-173

Manual de Enfermería, Ellen Baily Raffensperger, Mary Lloyd Zusy, Jean D Neeson, España 2006, Editorial Océano, pág. 295-300

Manual de Enfermería, Ellen Baily Raffensperger, Mary Lloyd Zusy, Jean D Neeson, España 2006, Editorial Océano, pág. 278-281

VIII. Anexos

ANEXO 1

ADJUNTOS:

Con el propósito de mejorar la calidad de vida del Cuidador de Pacientes con Cáncer, estamos realizando un estudio donde usted debe responder con sinceridad la respuesta. Gracias por su colaboración

Parentesco con el paciente:

Padre____ Madre____ Hijo(a)____ Otras:_____

Edad____ Sexo: Femenino:_____ Masculino:_____

3 Estado Civil.

Soltero____ Casado____ Viudo____ Separado____

4 Religión que profesa.

Católica:_____ Cristiana:_____ Otras:_____

5 Escolaridad:

Primarios____ Secundarios____ Preparatoria____ Profesionista____

6- Convive con el paciente: Si____ No____

7- Tiempo de cuidado con el paciente:

Media jornada_____ Jornada completa_____

8- Tiempo de cuidando al paciente

1 año____ 2 años____ 3 años____ Más de 3 años____

TEST DE ZARIT

PREGUNTA	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio de la siguiente quiero transmitir mi voluntad para participar en el estudio que se realizaran con respecto a los Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer en el Hospital Gineco Obstetricia No 3. Centro Médico Nacional “La Raza”, ingresados en la sala de Tercer piso Poniente.

Me hago participe siempre que respeten la individualidad de mi información así como mi derecho a no revelarse los datos que apporto en la encuesta, también ser sincero y honesto en la información que demanda las preguntas que se me realizaran.

Estaré incluido en este estudio por voluntad propia y en cuanto crea necesario solicitare estar excluido de mismo.

Y para que así conste:

Encuestado

Encuestador

ANEXO 3

Consejería para el Cuidador Primario

La Enfermera es pieza clave como instrumento terapéutico llevando a cabo la mejora a través de compromiso y conciencia en la atención Brindada es por eso que esta, tiene que observar en lo que puede aportar para la solución de problemas del Cuidador Primario.

Por esto nos damos a la tarea de realizar actividades que ayuden a la mejora de este.

Nivel físico

Trastorno del sueño

Es la Dificultad para conciliar el sueño o la imposibilidad de dormir horas seguidas.

Alteraciones:

- Cambio de patrón del sueño.
- Disminución de la capacidad física.



Intervenciones

- Explicación de la importancia del sueño.
- Eliminar situaciones de estrés.
- Ingerir alimentos que favorezcan al sueño (cereales, infusiones relajantes).
- Enseñar métodos de relajación (masajes).

Fatiga

Sensación de agotamiento o disminución de la capacidad mental y física.

Alteraciones:

- Consumo excesivo de psicofármacos o psicoactivos (alcohol, tabaco)
- Falta de energía
- Culpabilidad
- Apatía y letargo

Intervenciones

- Incentivar su esfuerzo.
- Determinar los déficits en el estado fisiológico que produce fatiga.
- Enseñar técnicas de organización de actividades y tiempo.
- Realizar actividad física.
- Vigilar respuesta cardio respiratoria al realizar actividades.
- Ayudar a la cuidadora a identificar actividades que puedan apoyar los familiares.



Nivel Psicológico

Afrontamiento familiar comprometido.

Dificultad para armonizar la demanda de los familiares con las del familiar cuidado.

Alteraciones.

- Conductas de Apoyo insatisfactorio.
- Conducta protectora desproporcionada al paciente.
- Dependencia del Cuidador Primario con el paciente.
- Comunicación verbal limitada con el paciente.
- Creencia que nadie más puede cuidar del paciente
- Poder entre el paciente y el Cuidador Primario.
- Sentimiento de responsabilidad como deber.

Procesos familiares Disfuncionales

No se manifiesta una relación familiar clara, alteraciones en la unión familiar como muestras de conflicto, negación de problemas, y resistencia al cambio y diferentes crisis que se muestran.

Alteraciones

- Sin expresión de deseos y sentimientos.
- Control de comunicación
- Crítica
- Contradicción
- Dificultad para establecer relaciones íntimas
- Dificultad para pedir y aceptar ayuda de los demás
- Incapacidad para afrontar experiencias traumáticas
- Competencias entre familiares

Intervenciones

- Mantener equilibrio en la autonomía y la cohesión
- El nivel de energía da soporte a las actividades diarias de la familia.
- Adaptación de cambios y roles familiares accesibles.
- Mantener la interdependencia con la comunidad.

Conflicto de decisiones.

Cuando existe una elección entre acciones diversas complicadas, o un reto para los valores y creencias personales.

Alteraciones:

- Retraso en la toma de decisiones.
- Cuestionamiento de valores creencias, reglas, principios etc.
- Conflictos en elecciones alternativas.



Intervenciones:

- Valorar el impacto de la situación vital de la cuidadora en los papeles y relaciones que tiene que asumir en su función de cuidar.
- Aclara expectativas que ayudan a tomar decisiones vitales.
- Facilitar toma de decisiones.
- Evitar la convivencia de personas con problemas emocionales.
- Animar sus aptitudes.

Sufrimiento moral



Incapacidad para realizar toma de decisiones o acciones éticas o morales elegidas.

Alteraciones:

- Modificaciones que la enfermedad genera con el paciente o miedo a su muerte.
- Miedo al futuro.
- Dificultad para superar sentimientos de tristeza, dolor o pena.
- Ansiedad.
- Conflictos en los que toman las decisiones.
- Conflicto cultural.
- Pérdida de autonomía.

Intervenciones:

- Aceptación de la enfermedad y mostrar conciencia de lo que pueda pasar.
- Reconocer la realidad.
- Fomentar relaciones terapéuticas con los seres queridos.
- Ayudar a la cuidadora a expresar sus sentimientos proporcionándole la suficiente confianza.

Negación ineficaz

Es la forma en la cual se lleva a cabo un intento consiente e inconsciente pasando por alto un hecho para reducir la ansiedad o temor, que altera a la salud.

Alteraciones:

- Sin percepción de síntomas.
- Emociones inapropiadas.
- No se tiene miedo a la muerte.
- No admite a la enfermedad en su estilo de vida.
- Huye de situaciones dolorosas.

Intervenciones.

- Estar atentos a las palabras que no se expresan así como mensajes no verbales que acompañan al cuidador.
- Aplica el silencio y escucha al cuidador primario y animarlo.
- Ayudar a la cuidadora a identificar las fuentes de motivación.
- Ayudar a la cuidadora a que reconozca su labor.

Baja autoestima situacional

Percepción negativa de la propia valía en respuesta de la situación actual.

Alteraciones:

- Ser incapaz de afrontar situaciones y sentimientos.
- Sentimientos de impotencia.
- Conducta desequilibrada.
- Expresa negación de sí mismo.

Intervenciones

- Apoyar al Cuidador primario a identificar periodos de transición a lo largo de la vida.
- Identifica estrategias positivas en el cambio de rol.
- Lleve a cabo su rol con nuevas conductas.
- Socializar.
- Implicación de actividades e intereses.
- Animar en la planificación de actividades futuras.
- Mostrar confianza en la capacidad del Cuidador para controlar situaciones y ejecutara acciones positivas.



Deterioro de interacción social profesional

Cantidad insuficiente o excesiva de intercambio social.

Alteraciones

- Dificultad para utilizar servicios sanitarios y sociales.
- Dificultad laboral que interfiere en el cuidado
- Pérdida de actividades de ocio.
- Pérdida de convivencia con los demás.

Intervenciones:

- Enseñar para acceder a estrategias y sacar provecho de recursos sanitarios.
- Establecer límites con el familiar Cuidado.
- Proponer a más cuidadores.
- Enseñar técnicas de manejo de estrés.
- Apoyar a la cuidadora en la toma de decisiones sin intervenir miembros de la familia.
- Ayudar a la cuidadora mantener los hábitos y rutinas habituales.
- Comprensión familiar a la cuidadora.



Anexo 4

Plan de Intervenciones

ACTIVIDAD 1

Tipo de Intervención: Charla.

1 Objetivo: Concientizar a los familiares de los enfermos con Cáncer la importancia de apoyo económico.

Actividad: Concientización a los familiares, la importancia del apoyo económico de los Cuidadores Primarios y del Paciente con Cáncer.

Como Profesionales de la Salud brindamos la importancia de concientizar al Cuidador Primario sobre la afectación económica que obtuvo durante el proceso de la enfermedad; no obstante algunos Cuidadores no contaron con el suficiente ingreso para enfrentar la crisis económica que se presentó.

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia.

- Se Organizó un grupo de familiares en mesa redonda, donde cada familiar expuso los gastos económicos que surgieron al permanecer con el paciente.

- Se Reunió a la familia del paciente con Cáncer y se concientizó sobre la ayuda económica.

- Proporcionamos orientación a través del equipo multidisciplinario para obtener un porcentaje económico que la institución otorgó.

- Realizamos actividades que les ayudaron a generar ingreso económico (manualidades, preparación de alimentos, venta de ropa u otros artículos) etc.

Taller y Técnica Participativa

Objetivo: Obtener ingreso económico para solventar gastos.

Tiempo de duración: 1 hora.

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia.

- Reunimos a un grupo de Cuidadores Primarios y enseñamos diversas actividades como (tejer, figuras de papiroflexia, recetas de cocina, terapias alternativas, dibujar, pintar) etc.

Nota: Se les orientó acerca de existen ciertas Fundaciones que se dedican a ayudar a los cuidadores primarios como son las Damas Voluntarias, que apoyan con medicamentos, ropa o alimentos.

ACTIVIDAD 2

Objetivo: Sensibilizar a los familiares de los enfermos con cáncer la necesidad de apoyar al Cuidador primario en el Cuidado del enfermo.

Actividad: Sensibilización a los familiares de los enfermos de cáncer la necesidad de implicarse en el cuidado del enfermo.

Charlas:

- El equipo multidisciplinario reunió a los familiares del paciente llegando a un acuerdo donde se realizó un rol semanal para distribuir ciertas tareas, proporcionándole un mejor cuidado al paciente, así como tiempos y acuerdos.
- Aconsejamos a los familiares que el Cuidador Primario debe ser tomado en cuenta sobre sus horas de descanso- sueño, horarios de alimentos, realización de actividades físicas, convivencia y relaciones sociales.

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

Técnica participativa

Objetivo: Enseñamos actividades que evitarán su colapso

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

A través del Personal multidisciplinario invitamos a los familiares a conversar con el Cuidador Primario, para evitar su colapso, es por eso que aconsejamos que realizará ciertas actividades que fueran de su agrado para el Cuidador Primario, así mismo recuperando su estado físico, emocional y psicológico.

Taller:

Objetivo: Enseñamos técnicas que redujeran alteraciones por el brindar cuidados.

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

- ✓ Terapias de relajación.
- Masoterapia.
- Aromaterapia.

- Musicoterapia.
- Yoga.
- ✓ Leer un libro.
- ✓ Ver una película.
- ✓ Sopa de letras.

ACTIVIDAD 3

Objetivo:

Orientamos a los Cuidadores Primarios sobre la importancia de conservar la salud durante el cuidado del enfermo.

Actividad:

Orientamos a los Cuidadores Primarios cómo disminuir las diferentes patologías que aparecieron durante el periodo del cuidado del enfermo.

Se realizó un tríptico para información necesaria para el cuidador (tríptico 1y 2).

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

ACTIVIDAD 4

Objetivo:

Proporcionamos al Cuidador Primario los elementos necesarios para el cuidado del enfermo con Cáncer.

Actividad:

Proporcionamos a los Cuidadores Primarios durante el proceso de la enfermedad y como ir dando protagonismo al enfermo en sus diferentes etapas.

Es de suma importancia la participación tanto de enfermería, como el equipo multidisciplinario para proporcionar la información necesaria para que el cuidador primario no carezca de conocimiento sobre el cuidado a su paciente.

Charlas:

- Reunimos a Cuidadores Primarios en mesa redonda
- El equipo interdisciplinario fue el encargado de brindar información sobre los cuidados que brindó el Cuidador Primario con el paciente.
- Es importante que el Cuidador Primario como pieza clave le brindó al paciente respeto, confianza, paciencia, y tolerancia.
- El Cuidador Primario animó en el proceso de la enfermedad.
- Brindó apoyo físico, moral, emocional, espiritual, durante su estancia.

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

Técnicas participativas:

Objetivo: Brindó atención al paciente por medio de enseñanza del equipo multidisciplinario.

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

- El equipo multidisciplinario orientó al Cuidador Primario en cuanto al Aseo e higiene personal, cambios posturales, apoyo al alimenticio, terapias de rehabilitación y de la aplicación de ciertos medicamentos.
- Permanecer el tiempo que preste a su cuidado del paciente.

Taller

Tiempo de duración: 1 hora

Medios de enseñanza: pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.

Lugar: Sala de espera al paciente de Quimioterapia

- Lectura del algún libro
- Comunicación afectiva
- Masaje relajante
- Musicoterapia
- Orar según la creencia

ACTIVIDAD 5

Objetivo:

Demostramos que el Cuidador Primario evolucionó de los pacientes afectados por cáncer.

Actividad:

Demostrarles a los cuidadores primarios cómo evolucionan los enfermos con Cáncer por sus diferentes etapas hasta su fallecimiento.

Se realizó un tríptico para el apoyo al cuidador y familiar para asimilar las diferentes etapas de duelo de evolución de la enfermedad. (Tríptico 3).

Técnicas participativas**Tiempo de duración:** 1-2 horas**Medios de enseñanza:** pizarrón, proyector, plumines, trípticos, hojas.**Lugar:** Sala de espera al paciente de Quimioterapia

- Cine-debate (Bajo la misma estrella en inglés THE FAULT IN OUR STARS, John Green , enero 2012) (La decisión más difícil Picoult Jodi, 2006)

ANEXO 5 GLOSARIO

Cuidador.

“Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez Lozano et al, 2009).

Cuidador Informal.

Son aquellos que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, Aguas, 2010).

Cuidador Formal.

Se refiere al personal, profesionales que compartirán con el cuidador familiar con carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límites horarios y menor compromiso afectivo.

Cuidador Primario Principal.

Según La OMS, el cuidador primario es 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.

Asistencia.

Se asocia a términos como ayuda, socorro, amparo, en el cual el pensamiento invita a tener en mente que es necesario contar con otro actor que se presume en desamparo y vulnerabilidad.

Atención.

Estado Psíquico que permite orientar y concentrar la actividad cognoscitiva y práctica del hombre en un determinado objeto o en una determinada acción

Apoyo.

Proteger auxiliar al otro.

- A) Roles de los cuidadores primarios.
- B) Terapia psicológica.
- C) Apoyo entre cuidadores primarios.

TEST DE ZARIT. Es un Test para determinar el Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Primarios, compuesta de 22 preguntas donde se emplean opciones alcanzando un valor determinado.

Hipertensión Arterial en el Cuidador Primario



Medidas de Prevención en el Cuidador Primario del Paciente Oncológico

¿Qué es la hipertensión arterial?

Es el aumento de la sangre a través de las arterias.

Con cifras mayores de 120/80

¿Cómo se hace el diagnóstico?

Se toman dos controles de presión arterial a cifras iguales o mayor de 140/90 medidas en ambos brazos en distintos días y lapso de tiempo no mayor a 15 días.

¿Cuáles son los síntomas?

Conocido como el asesino silencioso pero debe de estar alerta.

- Sangramiento nasal
- Dolor de cabeza
- Dolor de pecho
- Ahogo
- Palpitaciones
- Cansancio
- Mareo
- Disminución de agudeza visual
- Zumbido de oídos

Complicaciones

Corazón: infarto cardiaco, insuficiencia cardiaca.

Cerebro: accidente cerebrovascular.

Riñon: insuficiencia renal

Ojos: daño retinal conjuntivas neuropatía.

¿Cómo se debe cuidar la presión arterial?

- Ingerir alimentos reducidos en sal (se prohíben alimentos con conservadores, embutidos, carnes, condimentos etc).
- Alimentación adecuada conforme al plato del buen comer (incluir proteínas, cereales, leche, carbohidratos etc).
- Orientación alimenticia (nutriólogo)
- Realizar actividad física bajo la prescripción médica (caminar, trotar aerobics, yoga etc).
- Evitar fumar.
- Evitar la ingesta de bebidas alcohólicas (ron, tequila, vodka,whisky,etc)
- Disminuir el estrés cotidiano (el cuerpo libera sustancias que aumenta la presión arterial).

Complicaciones crónicas

Retinopatía: alteración de vasos sanguíneos.

Nefropatía: alteración del riñón

Pie diabético



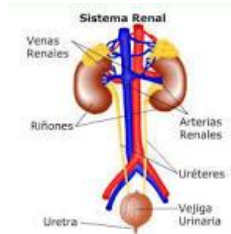
Accidente cerebro vascular



Retinopatía



Insuficiencia Renal



Incontinencia e impotencia urinaria.



Adormecimiento de miembros inferiores (pies).

Tratamiento

- Plan alimenticio
- Medicamentos
- Ejercicio físico
- Educación

Diabetes Mellitus



¡APRENDE Y PREVIENE!

¿QUÉ ES LA DIBETES MELLITUS?

Es una enfermedad crónica degenerativa que se caracteriza por la falta total o parcial de insulina (hormona secretada por el páncreas). La glucosa deriva de los carbohidratos y la insulina es la que permite que entre a las células y se transforme en energía.



Tipos de Diabetes

Diabetes 1: Déficit absoluto de la insulina.

Diabetes 2: La insulina no es suficiente, no aprovechable, por lo que se acumula en sangre.

Diabetes Gestacional: Se presenta en el embarazo, puede desaparecer al término de este.

SÍNTOMAS

- Poliuria (orinar continuamente)
- Polifagia (comer mucho)
- Polidipsia (mucho sed)
- Fatiga
- Visión borrosa
- Pérdida de peso

CRITERIOS DE DIAGNOSTICO

- GLICEMIA AZAR: igual o mayor a 200mg/dl.
- GLICEMIA EN AYUNAS: en plasma venoso mayor o igual a

126 mg/dl, la definición es no haber ingerido calorías en 8 horas.

- GLICEMIA A LAS 2 HORAS POSTCARGA: (PTGO) igual o mayor a 200 mg/dl

ALIMENTOS NO RECOMENDADOS

- GALLETAS
- EMBUTIDOS
- CHOCOLATES
- PASTELES
- TORTAS



Recomendaciones

Mantener rutinas de la familia como las actividades cotidianas, horas de descanso, hora de comida etc.

Proporcionar confianza y afecto.

Facilitar la expresión de sentimientos.

Es importante mencionar que nadie es responsable de lo ocurrido.



Lo importante es que después de vivir una situación de crisis o de duelo vuelva a realizar sus actividades cotidianas, actividades laborales, actividades sociales, así de nuevo la persona recupera el control de su vida.



Si después de cuatro semanas las reacciones persisten se tiene que buscar ayuda profesional.



¿CÓMO AYUDAR AL CUIDADOR PRIMARIO Y AL FAMILIAR EN UNA SITUACIÓN DE DUELO?



¿QUÉ ES DUELO?

DUELO VIENE DEL LATIN DOLUS: DOLOR, puede ser definido como el proceso por el que atraviesa una persona ante la muerte de un ser querido.

Algunos síntomas son:

Sentimientos:

Rabia, tristeza, culpa, irritabilidad, ansiedad cansancio, etc.

Sensaciones físicas:

Sensación de falta de aire, debilidad muscular, pérdida de energía, sequedad de boca, trastornos de sueño.

Psicológicas:

Confusión, pérdida de la memoria, preocupaciones etc.

Alteraciones perceptivas:

Ilusiones, aluciones auditivas y visuales etc.

Conductas: Falta de apetito, alteraciones del sueño, suspiros, inquietud.

Existen 5 fases por las que se pasa según la Doctora Elizabeth Kubler :

- Negación: Esto no me está pasando a mí.
- Ira: ¿Por qué a mí? ¡No es justo!
- Negociación: “Solo déjame vivir para...”
- Depresión: Estoy muy triste, ya no puedo continuar, ¿Cuál es el sentido de esto?”
- Aceptación: “Voy a estar bien, necesito seguir adelante”

¿CÓMO AYUDAR EN LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO?

- No distraerse de su dolor dejarle llorar.
- Realizar una buena escucha
- Establecer contacto físico (abrazos)

- No intentar llenar todos los silencios.
- Apoyo familiar (buena comunicación).
- No temer al nombrar a la persona fallecida, lo más importante es tu apoyo, escucha y afecto.
- No temer a mostrar sus emociones (llorar) esto facilita para que se sienta comprendido.
- Facilitar despedirse de su ser querido para que acepte la realidad de su ausencia.

Días después:

- Visitarle
- Mantener en contacto
- Estar atento a reacciones anormales e invitarle a que realice sus actividades cotidianas y ve a por su salud.
- Ayudar en tareas cotidianas y en gestiones administrativas.
- Hacer un esfuerzo para la convivencia en el núcleo familiar (reuniones).