

2019

Nivel de sobrecarga del cuidador familiar de personas con limitaciones motores crónicas

Carballo, Rosina

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1003>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA
.....

Facultad de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

Taller de Trabajo Final

Docente: Dra. Mónica Barg

**Nivel de sobrecarga del cuidador familiar de
personas con limitaciones motoras crónicas**

Rosina Carballo

Laura Polleri

Mar del Plata, 2019

*“Pude por amor, porque lo que no supe lo aprendí,
te asistí casi como enfermera más de diez horas por día cuidando para
que no te escases, haciendo ejercicios de fonoaudiología y kinesiología.
Despertaba a las 5 am para hacer pan casero relleno, para poder
venderlo antes de comenzar mi jornada laboral y así poder cubrir
aranceles diarios y estudios, ¿por qué debía permitir que opinaran con
liviandad cuando nadie había dado media hora de sus días para hacerte
compañía?”.*

*Testimonio de Noelia, esposa y cuidadora de
Emiliano desde hace tres años*

Capítulo 1

Introducción

A partir del desarrollo tecnológico en las últimas décadas se viene constatando una disminución en el índice de mortalidad por enfermedades agudas. Al mismo tiempo, el envejecimiento de la población ha traído aparejado un incremento de la posibilidad de que los individuos padezcan enfermedades crónicas en la edad avanzada. Por su parte, el sistema hospitalario tiende a que la estadía de los pacientes sea más corta y el cuidado de los mismos recaiga en las familias, afectando su equilibrio debido a la irrupción de la enfermedad. El cuidador/familiar principal (mayoritariamente mujeres) no es plenamente consciente o desconoce totalmente (al igual que el resto de su familia) los riesgos que conlleva el desempeño del rol en forma prolongada (Biegel, 1991).

Se define al cuidador familiar como “quien se ocupa prioritariamente de tomar las decisiones respecto del tratamiento y de llevarlas a cabo”. El cuidado de un enfermo crónico supone una carga para el cuidador e implica costos emocionales, físicos y materiales (Seidmann et al, 2001).

La discapacidad crónica de uno de sus integrantes genera una gran disrupción en toda la dinámica familiar. Suele ser un punto de ruptura en el sistema familiar e individual, una pérdida del equilibrio, de la homeostasis, donde las respuestas y estrategias que venían siendo usadas dejan de servir y es necesario definir un nuevo equilibrio, otras formas de afrontar la situación. Las respuestas habituales pueden resultar inadecuadas frente al nuevo escenario y es necesario que el individuo y la familia desarrollan un plan de ajuste integral (Moos, 1989).

El cuidador familiar ve afectado su estilo de vida: salud, vida social, trabajo, economía. Tal como define la Organización Mundial de la Salud¹, el estilo de vida es el conjunto de decisiones que toma el individuo con respecto a su salud y sobre los cuales ejerce cierto grado de control. Es una organización personal que se basa en patrones de comportamiento identificables, determinados por la interacción entre las características personales individuales, las interacciones sociales y las condiciones socioeconómicas y ambientales. El comienzo de una enfermedad crónica en un miembro de la familia plantea cambios en el estilo de vida de todos y, en particular, en el del cuidador familiar.

Desde las instituciones de salud se pueden diseñar estrategias de acompañamiento para contener y capacitar al cuidador y en ese punto es clave la mediación del profesional de enfermería en su rol de educador.

¹ Esta definición puede encontrarse en el Glosario de la OMS (1998) Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=D69059C6ACA648D069BC532356D58A16?sequence=1

Formulación del problema:

Problema: ¿Cómo afecta al estilo de vida del familiar cuidador la sobrecarga que implican los cuidados en domicilio de una persona con limitaciones motrices crónicas con algún grado de dependencia?

Objetivos:

Objetivo general:

Conocer cuál es el nivel de sobrecarga y cómo afecta al estilo de vida del familiar cuidador la atención en domicilio de una persona con limitaciones motrices crónicas con algún grado de dependencia.

Objetivos específicos:

1. Medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores y su entorno familiar.
2. Medir el nivel de dependencia de los sujetos de cuidado que reciben atención domiciliaria por parte de un familiar cuidador.
3. Indagar en cómo afecta la situación de cuidado en el estilo de vida del cuidador familiar.
4. Relacionar el nivel de sobrecarga y cómo afecta el estilo de vida del cuidador familiar, con el nivel de dependencia de los sujetos de cuidado.

Justificación

Esta investigación tiene como objetivo observar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores/familiares de personas con limitaciones motrices crónicas con algún grado de dependencia. El cuidador/familiar representa el primer recurso asistencial para el cuidado de las personas en sus domicilios. En Mar del Plata se cuenta con poca información sobre la situación de los cuidadores familiares que suelen pasar inadvertidos, convirtiéndose así ellos en sujetos desatendidos, cuyas necesidades de cuidados se mantienen ocultas.

Ante el cambio de la situación de salud de un miembro de la familia y la disminución de su autonomía personal, habitualmente acostumbra a surgir de forma espontánea algún familiar que se hace cargo en mayor medida de la persona, al que denominamos cuidador principal. Generalmente quien asume el rol es una mujer y muchas veces no es plenamente consciente o desconoce totalmente los posibles riesgos que conlleva el desempeño de esa tarea.

Existen escasos y poco concluyentes estudios que determinen si la condición de dependencia de la persona cuidada se relaciona en forma directa con la sobrecarga percibida por el cuidador. Al respecto, Ocampo et al. mencionan a Zarit² et al, no encontraron asociación entre el deterioro en las Actividades Básicas Cotidianas (ABC) y la carga del cuidador. A partir de esto, surge la necesidad de conocer desde la perspectiva de quienes cuidan, cuál es el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol y cuáles son los

² El Dr. Zarit es pionero en el estudio de cuidadores familiares. Comenzando a fines de la década de 1970, ha construido una extensa investigación sobre cuidado familiar, que incluye uno de los primeros ensayos de una intervención psicosocial para cuidadores de personas con demencia Su trabajo ha definido y continúa influyendo en el campo. El Dr. Zarit y sus colegas desarrollaron dos de las medidas más utilizadas en la investigación de cuidadores, la carga de Zarit Entrevista (ZBI) y Lista de verificación de problemas de memoria y comportamiento.

factores relacionados para poder establecer estrategias de intervención que permitan prevenir o detectar precozmente la sobrecarga en los cuidadores familiares (Flores, 2012).

Debido a que en nuestro país cada vez más personas, por razones económicas actúan como cuidadores de sus familiares enfermos, vemos necesario evaluar esta situación (Mendoza Suarez, 2014).

El síndrome de sobrecarga del cuidador se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Acker, 2011). Todas ellas, consecuencias emocionales y afectivas producto de la impotencia ante la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales y la sobrecarga de trabajo (Ferrara et al, 2008).

Los principales síntomas, tanto a nivel físico como psicológico y emocional, del síndrome de sobrecarga son ansiedad, depresión, irritabilidad, sensación de cansancio y agotamiento continuo. La persona tiene mucha menos energía de la que acostumbraba y presenta dificultad para dormir, aparición o desmejora de problemas de salud, dificultad para concentrarse y/o problemas de memoria. Además, se suelen registrar molestias digestivas, palpitaciones, etc. Y en algunos casos puede derivar en desórdenes originados por el consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias sin control (Ferrara et al, 2008).

Tal como señala la Guía Básica para Cuidadores publicada por la Cruz Roja³ de España (2006) la entrega que muchos cuidadores realizan a los cuidados de su familiar

³ La Cruz Roja tiene como Misión Institucional la de contribuir a mejorar la vida de las personas en especial aquellas que se encuentren en situación de vulnerabilidad. El 10 de junio de 1880 en el local de la Asociación Médica se resolvió designar al Consejo Supremo de la sección Argentina de la Cruz Roja.

con dependencia les suele llevar a asumir situaciones y riesgos excesivos que, aunque no llegan a provocar problemas físicos, atentan contra su bienestar y el éxito en los cuidados.

El cuidador deja de cuidar sus propias necesidades, sobre todo porque está demasiado ocupado o no dispone de tiempo para ellas. Su vida gira alrededor de los cuidados de su familiar. Tiene problemas para relajarse, incluso cuando tiene ayuda disponible. Se muestra impaciente e irritable con la persona que cuida. Expresa indefensión y desesperanza. Reduce las actividades de ocio y puede llegar a manifestar desmotivación y desinterés por actividades que antes le proporcionaban satisfacción.

También puede aparecer el resentimiento hacia otras personas que podrían ayudar y no lo hacen y tensión con los cuidadores auxiliares porque “todo lo hacen mal”, ya que perciben que los cuidados sólo pueden brindarlos ellos mismos (Cruz Roja, 2006).

Prevenir las situaciones de sobrecarga del cuidador requiere de una toma de conciencia tanto por parte del cuidador como por su entorno. Quien lleva adelante esta tarea necesita incluir un plan de autocuidado en su día a día: atención a su propia salud, descanso, espacio personal y contacto social con familiares, amigos y otros cuidadores. El síndrome de cansancio del cuidador es un fenómeno cada vez más relevante en el ámbito sociosanitario. Las características de la población afectada condicionan su aparición y gravedad (Peña Ibáñez, 2016).

En este contexto resulta relevante destacar el rol del profesional de enfermería como educador y guía de quien ejerce los cuidados. La educación para la prevención y promoción de la salud es una tarea propia de la enfermería, tan relevante como la de acompañar al enfermo.

Resulta fundamental pensar instancias institucionales que vinculen al personal de enfermería con el cuidador familiar tanto para la transmisión de conocimientos prácticos que faciliten su tarea como para brindar acompañamiento y contención profesional.

Capítulo 2

Marco Teórico

Enfermedad crónica

Rolland (2001) categoriza la enfermedad crónica en base a cuatro variables: comienzo, curso, consecuencias y grado de incapacidad. El comienzo puede ser gradual o agudo. Una afección de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita o grave. Las estrategias de afrontamiento pueden ser las mismas en ambos tipos de enfermedad, pero es posible que cuando el comienzo es agudo, se produzcan cambios emocionales y consecuencias en la vida cotidiana a las que hay que adaptarse en poco tiempo y generan un nivel importante de movilización familiar.

Según el tipo de curso, una enfermedad puede ser constante o episódica. Una enfermedad de curso constante se caracteriza por un acontecimiento inicial y una posterior estabilización de la condición biológica, período en el que tanto la persona enferma como sus cuidadores se enfrentan a un cambio pero que reviste una condición de estabilidad y previsibilidad. Por su parte, las enfermedades de curso recurrente o episódico se distinguen por alternar etapas de estabilidad con un bajo nivel o ausencia de síntomas, con etapas de agravamiento. Si bien la familia puede desarrollar vida normal, se requiere una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización del hogar: una para los periodos de crisis y otra para los periodos de remisión.

En cuanto al desenlace de las enfermedades crónicas, se pueden dividir en: mortales, no mortales o con reducida expectativa de vida. La principal diferencia entre estos desenlaces consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y los profundos efectos que esto conlleva (Rolland, 1988).

La última variable alude al desarrollo de alguna incapacidad como consecuencia de la enfermedad. Algunas enfermedades crónicas no son incapacitantes. En algunas enfermedades, la incapacidad es más grave al comienzo y ejerce su mayor influencia en ese momento. En las enfermedades progresivas la incapacidad se vislumbra como un problema que se agravará en fases posteriores de la enfermedad, lo que le da a la familia más tiempo para prepararse para los cambios esperados (Cabariti, 2019).

Cuidador familiar

El cuidador familiar es definido como “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” (Flores et al, 2012). Se trata de personas que realizan tareas de cuidado de manera informal sin recibir a cambio una remuneración o retribución económica.

El cuidador asiste a una persona que, a partir de algún grado de dependencia, minusvalía o incapacidad se ve impedida de desarrollar normalmente sus actividades vitales o relaciones sociales. Asumir este rol no es inocuo ya que es posible desarrollar un fenómeno de ‘sobrecarga’ en el que se conjugan diversas variables: desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; deterioro familiar (relacionadas a dinámicas culposas, conflictivas y manipuladoras); ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Mendoza Suárez, 2014).

A partir de la prolongación de la expectativa de vida y del desarrollo de las nuevas tecnologías aplicadas al proceso de salud-enfermedad-atención, cada vez más personas llevan adelante la vida con un trastorno crónico en el ámbito de su hogar. Y por ello cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. El cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar (Cuesta Benjumea, 2009).

Se puede establecer un perfil típico de cuidador familiar: en general es mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y mantiene convivencia con la persona que cuida. Suele asumir su rol de manera voluntaria y se encarga de brindar a la persona enferma apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (Mendoza Suarez, 2014). Determinar este perfil del cuidador, ha permitido visibilizar un trabajo por lo general desarrollado en el ámbito de la privacidad (Cuesta Benjumea, 2009).

El cuidado familiar es un tema de reciente atención en el área de la sanidad pública e incluso en el ámbito académico está emergiendo un tipo de investigación que indaga los procesos que acontecen al interior del cuidado familiar y las capacidades de los cuidadores de hacer posible, día a día, un cuidado en condiciones de adversidad (Cuesta Benjumea, 2009).

El cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar ya que se ha mostrado que continúa aún con el ingreso del familiar en una residencia o institución sanitaria. La obligación moral de cuidar y la pérdida son dos temas universales en el cuidado familiar lo que deja en claro que cuidar de un familiar va más allá de la realización de tareas de cuidado y afecta desde lo emocional muchos aspectos de la vida del cuidador (Cuesta Benjumea, 2009).

Dado el vínculo que mantiene con el enfermo, las características de la tarea que deben realizar y la falta de preparación en el tema, los cuidadores están expuestos a una variada gama de emociones: ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza; y por otro lado también: amor, aumento de la autoestima y satisfacción por el trabajo realizado. Se trata de un cambio brusco de estilo de vida para el que no se está preparado y que puede originar sentimientos de pérdida importante, llevarlo a añorar la

vida tal como era antes de asumir el rol de cuidador y redefinir los planes y las expectativas a futuro que se había trazado (Flores et al, 2012).

La tarea de cuidar a un familiar con discapacidad o enfermedad crónica lleva mirar la vida de una manera distinta, “modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (Sánchez, 2005).

Teniendo en cuenta la relación que el cuidador conserve con el enfermo, también será importante (a nivel subjetivo e identitario) el tema de la pérdida de este ser al que han atendido durante largo tiempo. El duelo es una reacción psicológica ante la pérdida de una persona por fallecimiento, por lejanía, o puede ser el dolor emocional que se produce por haber perdido algo significativo en nuestras vidas, como alguna capacidad o facultad. Por lo tanto, produce una desviación del estado de salud y bienestar (Freud, 1917).

Llamamos cuidador principal a la persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria de la persona dependiente. Podemos decir que el cuidado que realizan los cuidadores familiares tiene tanto aspectos positivos como negativos; por un lado, existe la posibilidad de un ambiente más humanizado, y por otro, el desgaste del cuidador y las situaciones conflictivas entre familia pueden acarrear efectos negativos tanto para el cuidador como para el sujeto cuidado. Los cuidadores suelen modificar su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que puede traer con el tiempo una repercusión negativa en cuanto a problemas físicos, mentales, sociales y económicos, o sea, cambios en su estilo de vida, a lo que generalmente se les denomina carga. “A esta ‘carga’ se le ha dado diferentes nombres: “colapso, crisis, sobrecarga, burn out, (síndrome del quemado),

síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador” (Mendoza Suárez, 2014,13).

La problemática del cuidador suele ser un hecho frecuentemente ignorado por el equipo de salud. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores permite la intervención sanitaria en la preservación de la salud del cuidador, identificando sus necesidades concretas para así preservar también la salud del sujeto de cuidado y optimizar la labor del equipo de salud (Mendoza Suárez, 2014).

El hecho de que la tarea de cuidado del familiar dependiente recaiga principalmente en una sola persona y que además esta persona carezca de la formación especial necesaria para desarrollar dicha función, del apoyo de otras instituciones y agentes sociales, de la comprensión de la sociedad, de la ayuda del entorno próximo y de la implicación de otros familiares, provoca finalmente una serie de sentimientos, sensaciones y emociones ambivalentes hacia la persona cuidada y hacia la situación en la que se encuentra, que lejos de contribuir al buen desarrollo de la tarea de cuidado, la dificulta y entorpece (Mendoza Suárez, 2014). Sin embargo, además de los efectos negativos sobre el estilo de vida de los cuidadores, el cuidado también tiene aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otro (Cuesta Benjumea, 2009).

Se pueden reconocer nueve procesos centrales en los cuidados familiares; proporcionar cuidado directo, monitorizar, interpretar las observaciones, tomar decisiones y actuar de acuerdo con ellas, hacer ajustes a las actividades hasta encontrar la que funcione, obtener recursos para el cuidado, trabajar conjuntamente con el familiar enfermo y negociar con el sistema de salud para garantizar que las necesidades de la persona enferma se cubran (Cuesta Benjumea, 2009).

Sobrecarga

La experiencia de cuidar implica esfuerzo y una gran responsabilidad, la cual puede llegar a provocar una sobrecarga en el cuidador y esta puede traer repercusiones tanto físicas, mentales y/o socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer el estilo de vida no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados (Flores, 2012).

Podemos hablar de dos tipos de sobrecarga: la carga objetiva, dada por los cambios que debe realizar el cuidador en su estilo de vida y la carga subjetiva, que incluye las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado. Para dimensionar los efectos emocionales que puede manifestar el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona (sobrecarga), existen diversas pruebas. Una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview (Flores, 2012), que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar. El cuidador que acompaña a su familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el desafío de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros familiares, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como: cansancio en el rol del cuidador, por lo que se recomienda contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad. Habitualmente el cuidador se ve afectado y pueden presentarse cambios en su estado de salud, su bienestar o sentirse no capaz para esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente oculto, quien debería tener un diagnóstico precoz e intervención inmediata, para evitar el Síndrome del Cuidador. Por

otro lado, puede sentirse agobiados por las exigencias de cuidados, llegando hasta la ansiedad y depresión. También podemos encontrar efectos positivos asociados al cuidado, como el aumento de la autoestima y una mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado de forma adecuada (Flores, 2012).

En un estudio titulado “Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa” Flores y sus colaboradores analizan desde un enfoque cualitativo de calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con dependencia funcional, menciona la soledad, el aislamiento social, la sobrecarga de trabajo, el deterioro de la salud física y mental, y el olvido de sí mismo, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, entre otras variables, o sea, cambio en el estilo de vida del cuidador (Flores, 2012).

El síndrome de sobrecarga se caracteriza por un cuadro que afecta de diversas formas con repercusiones físicas, emocionales, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al cuidador a un grado de frustración muy alto (Mendoza Suárez, 2014).

Muchos sujetos de cuidado dependen de un cuidador principal quien participa de actividades como el aseo, alimentación, traslados, entre otros; las cuales, según el grado de dependencia de la persona cuidada, pueden ser de difícil ejecución, requerir fuerza y una disposición corporal inadecuada, que con el tiempo pueden afectar de manera negativa la salud física y emocional del cuidador, que de no ser atendidos tarde o temprano se traducirían en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Por esto, vemos la necesidad de identificar algunas características del síndrome en la población que cuida (Mendoza Suárez, 2014).

A mayor sobrecarga, se puede ver afectada la salud mental, social y física del cuidador, y se presentan con mayor frecuencia trastornos de ansiedad o depresión.

También se puede ver aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad que en población sin sobrecarga. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda porque da más importancia a los problemas de su familiar dependiente, y mantiene la mayoría de sus propias patologías, cuando las hay, sin diagnosticar, tornándose invisible para el sistema de salud (Mendoza Suárez, 2014).

Las características personales de los cuidadores y la situación en que se prestan los cuidados influyen en el grado de sobrecarga. A medida que aumenta la carga de las tareas de la persona cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su estilo de vida. Estas personas son vistas generalmente como segundas víctimas de la enfermedad ya que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes brindan el cuidado para que su familiar siga viviendo dignamente (Mendoza Suárez, 2014).

Cuando hablamos del síndrome del cuidador, utilizamos este término para describir el desgaste físico y emocional que produce el cuidado familiar. Este en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado. Asuntos étnicos, culturales, económicos, de género y sociales intervienen en esta carga. Lo recomendable sería tener algo de tiempo sin la responsabilidad de cuidar, en la casa o en un centro de día. En contraposición a esto, algunos estudios demuestran que estos servicios son poco utilizados, debido a barreras de tipo administrativo, cultural, económico y psicológico. La necesidad de un enfoque centrado en el cuidador para aliviar el peso del cuidado es una conclusión a la que cada vez más llegan los estudios sobre el alivio de los cuidadores (Cuesta Benjumea, 2009).

Dependencia

Se define la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayuda a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria” (Flores, 2012, 31).

La incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria, es considerada una situación de discapacidad, observándose una limitación severa de la persona para realizar ciertas actividades y la necesidad de recibir ayuda para poder interactuar con el medio ambiente, por lo que la relación discapacidad y dependencia constituye una situación compleja de salud (Flores, 2012).

Entendemos por persona dependiente a aquella que, por diferentes motivos, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Mendoza Suárez, 2014).

Teoría de enfermería: Virginia Henderson⁴

Como fenómeno en aumento que tiene lugar en condiciones complejas la figura del cuidador familiar es un área de especial relevancia para la enfermería, pues, por su cercanía con la población, está en una posición única para prestar apoyo a los cuidadores, potenciar sus fortalezas y llamar la atención sobre sus necesidades. Esta problemática debería ser incorporada en los programas de formación de estos profesionales de la salud.

⁴ Virginia Henderson nace en 1897 en Kansas City y muere en marzo de 1996 a la edad de 98 años. En 1918 ingresó en la Escuela de Enfermería del Ejército en Washington, D.C. En 1921 se graduó y aceptó un puesto como enfermera en el Henry Street Visiting Nurse Service de Nueva York. Vivió una larga trayectoria profesional como autora e investigadora.

Profesionales formados sin duda mejorarán las condiciones de estos cuidadores y en consecuencia de los sujetos a los que brindan el cuidado (Cuesta Benjumea, 2009).

Las actividades que se realizan para ayudar al sujeto de cuidado a cubrir sus necesidades son denominadas por Henderson como *cuidados básicos* y se aplican a través de un plan de cuidado de enfermería elaborado de acuerdo a las necesidades detectadas en la persona (Marrier, 1999).

Para Henderson se establecen tres niveles en la relación enfermera-sujeto de cuidado:

- Enfermera/o como sustituta del sujeto de cuidado: este nivel se da siempre que la persona tenga una enfermedad grave, aquí la enfermera funciona como sustituto de sus carencias, debido a su falta de fortaleza física, voluntad o conocimiento.
- Enfermera/o como auxiliar del sujeto de cuidado: durante los períodos de convalecencia la enfermera/o ayuda a la persona enferma para que recupere su independencia.
- Enfermera/o como compañera del sujeto de cuidado: la enfermera supervisa y educa al convaleciente, pero es él quien realiza su propio cuidado.

Con respecto a la relación Enfermera/o-Médico-Equipo de Salud, la enfermera tiene una función especial, diferente a la de los médicos, por eso su trabajo es independiente. El abordaje ideal es siempre interdisciplinario, o sea, todos se colaboran mutuamente para completar el programa de cuidado al paciente, pero no deben realizar las tareas ajenas. (Marrier, 1999)

En su libro *The Nature of Nursing* (La Naturaleza de la Enfermería) publicado en 1966, Virginia Henderson ofrecía una definición de la enfermería, donde otorga a la enfermera un rol complementario/suplementario en la satisfacción de las 14 necesidades

básicas de la persona. El desarrollo de este rol, a través de los cuidados básicos de enfermería, legitima y clarifica la función de la enfermera como profesional independiente en sus actividades asistenciales, docentes, investigadoras y gestoras, al tiempo que ayuda a delimitar su área de colaboración con los restantes miembros del equipo de cuidados (Belido Vallejos et al, 2010).

Henderson define los siguientes conceptos básicos del Metaparadigma de Enfermería.

Enfermería: Tiene como función ayudar al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o recuperación (o una muerte tranquila) que él mismo realizaría sin ayuda si tuviese la fuerza, voluntad o conocimiento necesario, haciéndolo de tal modo que se le facilite su independencia lo más rápido posible.

Salud: es el margen de vigor físico y mental lo que permite a una persona trabajar con su máxima efectividad y alcanzar un nivel potencial más alto de satisfacción en la vida.

Entorno: es el conjunto de todas las condiciones e influencias externas que afecten a la vida y al desarrollo de un individuo.

Persona: es el individuo que necesita ayuda para recuperar su salud, independencia o una muerte tranquila, el cuerpo y el alma son inseparables. Contempla al paciente y a la familia como una unidad.

Necesidades: señala catorce necesidades básicas y estas son: Respirar normalmente. Comer y beber de forma adecuada. Evacuar los desechos corporales. Moverse y mantener una postura adecuada. Dormir y descansar. Elegir la ropa adecuada (vestirse y desvestirse). Mantener una adecuada temperatura del cuerpo seleccionando la

ropa y modificando las condiciones ambientales. Mantener higiene corporal, proteger la piel y tener buena apariencia física. Evitar peligros y no dañar a los demás. Comunicarse con otros expresando sus emociones, necesidades, temores u opiniones. Profesar su fe. Actuar de manera que se sienta satisfecho consigo mismo. Participar y disfrutar de diversas actividades recreativas. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduzcan al desarrollo normal, a la salud y acudir a los centros de salud disponibles

Virginia Henderson introduce y desarrolla el criterio de independencia de la persona en la valoración de la salud. Sin embargo, considera al paciente y a su familia como parte de una unidad. En su modelo los cuidados son proporcionados de manera continua y ajustados según se van modificando las necesidades (Moorhead et al., 2005). La enfermera o cuidador asiste a las personas en las actividades esenciales para mantener la salud, recuperarse de la enfermedad, o alcanzar la muerte en paz.

Además, si la meta del cuidador, por medio de sus cuidados es solo mantener el lazo afectivo, es decir, que el enfermo viva, más allá de la sobrecarga que al primero le genere, las situaciones que ponen en peligro este lazo originan reacciones específicas en el cuidador. Cuanto mayor es el potencial de la pérdida, más intensas y variadas pueden ser las reacciones del cuidador. Reacciones que pueden ir desde el estrés a la afección física e, incluso, alteraciones de orden psicológico (Cabariti, 2019).

El cambio ambiental puede incidir directamente en la percepción de la carga del cuidado. En ese sentido Robinson (1983) destaca que el sueño, el tiempo requerido, el esfuerzo físico, la confinación, los ajustes familiares y emocionales, el cambio de planes, la demanda de tiempo, el comportamiento disruptivo, la carga económica y la sensación de desbordamiento, entre otras, son variables que ligadas al ambiente en que se ofrece la atención, determinan el índice de carga del cuidado en el cuidador. Estas variables afectan

el estilo de vida del cuidador impactando sobre su salud física, su estado emocional, su situación económica y sus relaciones sociales.

Capítulo 3

Diseño Metodológico

El diseño de investigación es cuantitativo, observacional, descriptivo de corte transversal, no probabilístico por conveniencia.

La población a estudiar son los cuidadores/familiares de personas con limitaciones motrices crónicas con alto grado de dependencia que retiran insumos y medicamentos en la farmacia 25 de mayo de la ciudad de Mar del Plata en el año 2018. Se determinó una muestra de 25 personas que concurren habitualmente a esta farmacia, ya que cuentan con obra social o prepaga que les cubre en esta institución.

Instrumentos:

Entrevista utilizando la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y planilla del sistema de clasificación del sujeto de cuidado (adaptada según Resolución 194/95). Para evaluar la carga del cuidador utilizamos la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ) que consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5 y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total y así establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: no sobrecarga (≤ 46), sobrecarga (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

Se hace necesario establecer algún sistema de clasificación de pacientes según su grado de dependencia, para realizar las cotidianas tareas de cuidado de acuerdo a las necesidades individuales.

Un sistema de clasificación de sujeto de cuidado es un instrumento que sirve para distribuir en categorías a los pacientes de acuerdo con ciertas necesidades asistenciales que pueden ser observadas (Resolución 194⁵, 1995)

A partir de estos conceptos se sugiere un sistema de clasificación de pacientes teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- a) Grado de dependencia de los pacientes.
- b) Necesidades individuales.
- c) Atención directa e indirecta.
- d) Características de la atención domiciliaria.

A continuación, se presenta un sistema de clasificación basado en necesidades y grado de dependencia en pacientes adultos.

- CATEGORÍA I – Cuidados mínimos.
 - Observación y control de la alimentación, higiene, movilización y eliminación.
 - Paciente colaborador.
 - Medicación por vía oral.
 - Riesgos potenciales: ninguno.
 - Arreglo de la unidad.
 - Apoyo emocional.
 - Información al paciente
- CATEGORÍA II – cuidados medios.
 - Ayuda en la higiene, movilización y eliminación.
 - Paciente poco colaborador.

⁵ Dichas políticas tienen por objeto lograr la plena vigencia del derecho a la salud para la población, tendiente a alcanzar la meta de la salud para todos en el menor tiempo posible mediante la implementación y desarrollo de un sistema basado en criterios de equidad, solidaridad, eficacia, eficiencia y calidad.

- Puede comer solo.
- Medicación por diferentes vías cada 8 horas.
- Puede estar con venoclisis.
- Riesgos potenciales escasos.
- Arreglo de la unidad más de una vez por día.
- Información al paciente.
 - CATEGORÍA III – cuidados amplios.
- Necesitan ser alimentados.
- Baño en cama o higiene parcial.
- Colocación de chata u orinal (control de eliminación).
- Traslado acompañado o en silla de ruedas. Dificultad en la movilización.
- Cuidado de la piel en puntos de presión.
- Medicación por distintas vías.
- Poco colaborador. Cambios importantes en su estado general.
- Riesgos potenciales: caídas, escaras, infección, complicaciones.
- Arreglo de la unidad varias veces en un turno.
- Uso de instrumentos de compensación de impedimentos funcionales (sondas) y posturales (almohadas, arcos).
- Apoyo emocional al sujeto de cuidado.
- Está sometido a tratamientos específicos que requieren controles (punciones, medicación riesgosa, estudios especiales).
- Coordinación con otros profesionales para su atención.
 - CATEGORÍA IV – cuidados muy amplios.
- Puede alimentarse por sí solo, con ayuda o por alimentación asistida.
- Dificultad para movilizarse por reposo o requerimiento postural.

- Baño en cama. Aseo perineal frecuente.
- Uso de chata, orinal o sonda vesical conectada a bolsa colectora.
- Venoclisis. Plan de hidratación.
- Colocación de drenajes. Control.
- Curaciones.
- Cuidado general de la piel. Uso de colchón de aire. Cambios de decúbito frecuentes.
- Riesgos potenciales: caídas, infección, requerimiento de oxígeno, escaras, complicaciones.
- Apoyo permanente de enfermería.
- Información a la familia.
- Requerimiento de asistencia de kinesiología y psicología.
- Arreglo de la unidad y posible aislamiento.

Capítulo 4

Análisis y tratamiento de los datos

Durante el mes de septiembre de 2019 se llevó adelante el análisis de las encuestas realizadas a 25 personas que tienen a su cargo el cuidado domiciliario de un familiar con alguna afección crónica y que presenta algún grado de dependencia, por lo cual requiere asistencia y cuidado permanente. El objetivo fue conocer cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares y cómo afecta la atención en domicilio de personas con afecciones crónicas al estilo de vida del cuidador.

Para medir la sobrecarga de los cuidadores el instrumento utilizado fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual establece tres niveles: no sobrecarga (≤ 46), sobrecarga (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

Luego se midió el nivel de dependencia de los individuos sujetos de cuidado a fin de establecer cuál es la influencia del mismo en la sobrecarga del cuidador (adaptada según Resolución 194/95).

A continuación, se presentan los datos obtenidos dando respuesta a los objetivos específicos planteados al inicio de la investigación.

1. Medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores y su entorno familiar.
2. Medir el nivel de dependencia de los sujetos de cuidado que reciben atención domiciliaria por parte de un familiar/cuidador.
3. Indagar en cómo afecta la situación de cuidado en el estilo de vida del cuidador familiar.
4. Relacionar el nivel de sobrecarga y cómo afecta el estilo de vida del cuidador familiar, con el nivel de dependencia de los sujetos de cuidado.

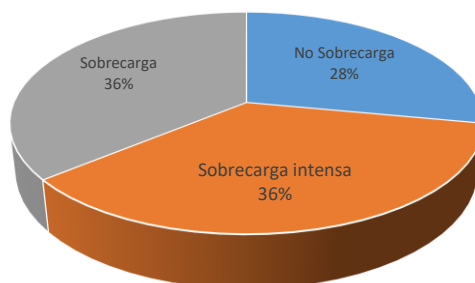
Nivel de sobrecarga

En la tabla siguiente se presentan los puntajes de cada uno de los cuidadores encuestados. En el gráfico a continuación puede verse la distribución en porcentajes de los tres niveles.

Tabla N° 1 Nivel de sobrecarga por encuestado

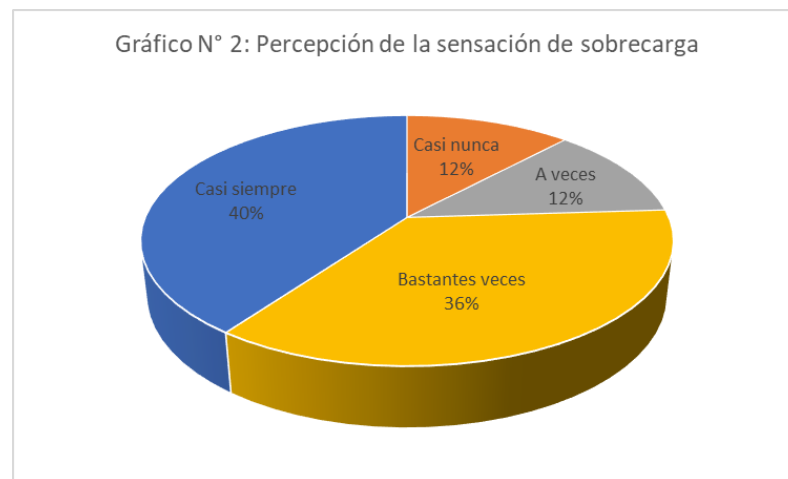
Escala de Zarit - Puntajes totales		
No sobrecarga	Cuidador 1	22
	Cuidador 2	26
	Cuidador 3	26
	Cuidador 4	34
	Cuidador 5	44
	Cuidador 6	44
	Cuidador 7	44
Sobrecarga	Cuidador 8	47
	Cuidador 9	47
	Cuidador 10	48
	Cuidador 11	48
	Cuidador 12	49
	Cuidador 13	49
	Cuidador 14	51
	Cuidador 15	52
	Cuidador 16	52
Sobrecarga intensa	Cuidador 17	57
	Cuidador 18	57
	Cuidador 19	60
	Cuidador 20	60
	Cuidador 21	61
	Cuidador 22	61
	Cuidador 23	63
	Cuidador 24	72
	Cuidador 25	77
Media		50,04

Gráfico N° 1: Nivel de Sobrecarga del cuidador (Escala Zarit)



Como puede apreciarse, la percepción general prevaleciente entre los familiares cuidadores es que la tarea de cuidado les significa una sobrecarga o una sobrecarga intensa lo que afecta su estilo de vida.

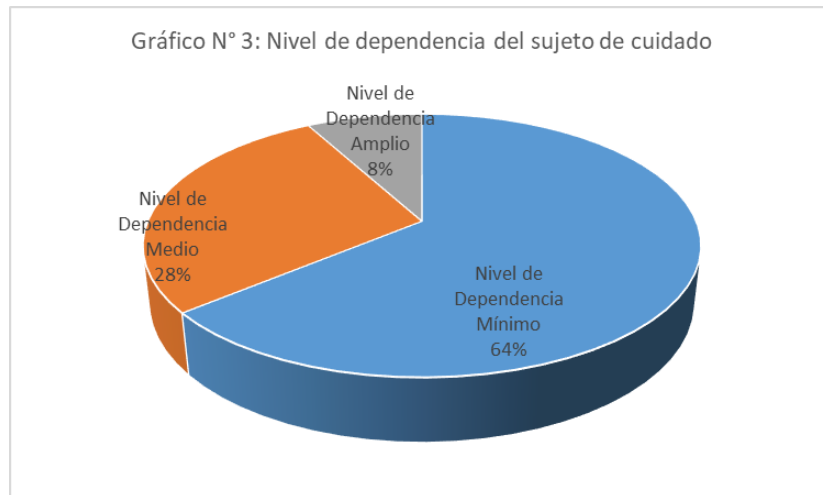
Este dato se confirma al analizar las respuestas a la pregunta final del cuestionario: “¿En general, te sientes muy sobrecargado por tener que cuidar a tu familiar? A continuación, pueden verse los datos obtenidos.



Nivel de dependencia

En segunda instancia se buscó medir los niveles de dependencia que presentaban los sujetos de cuidado según la percepción de sus cuidadores. Para esto se utilizó una versión adaptada de la planilla de determinación de niveles de dependencia provista por la autoridad sanitaria para su uso en instituciones de salud. En esta oportunidad se determinaron cuatro niveles de dependencia según el requerimiento de cuidados: nivel mínimo, nivel medio, nivel amplio y nivel muy amplio.

En el gráfico que sigue pueden observarse los resultados obtenidos.

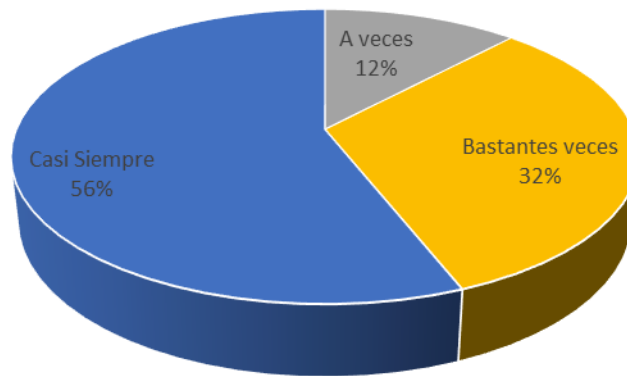


En el caso de los sujetos de cuidado que componen la muestra, y siempre desde la percepción de los cuidadores prevalece el nivel de dependencia mínimo. Y en ninguno de los casos se registró un nivel de dependencia muy amplio. Esto contrasta con la percepción de los cuidadores en lo que hace a sus niveles de sobrecarga, percibidos como altos. Al respecto se podría concluir que *no existiría una relación directa entre nivel de dependencia del sujeto de cuidado y el nivel de sobrecarga del cuidador*.

Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador

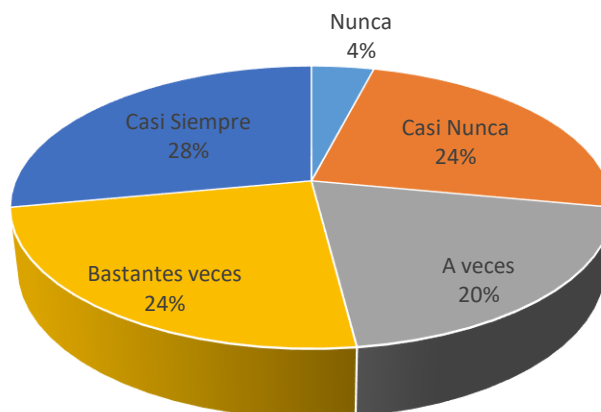
En cuanto a los factores abordados en el cuestionario que inciden en la sensación de sobrecarga y que afectan el estilo de vida del cuidador, uno de los más relevantes es el vinculado con la disponibilidad de recursos económicos frente a los gastos que significa la enfermedad y el cuidado de un miembro de la familia. En el gráfico a continuación puede observarse que el tema es objeto de preocupación para los cuidadores.

Gráfico N° 4: Falta de recursos económicos

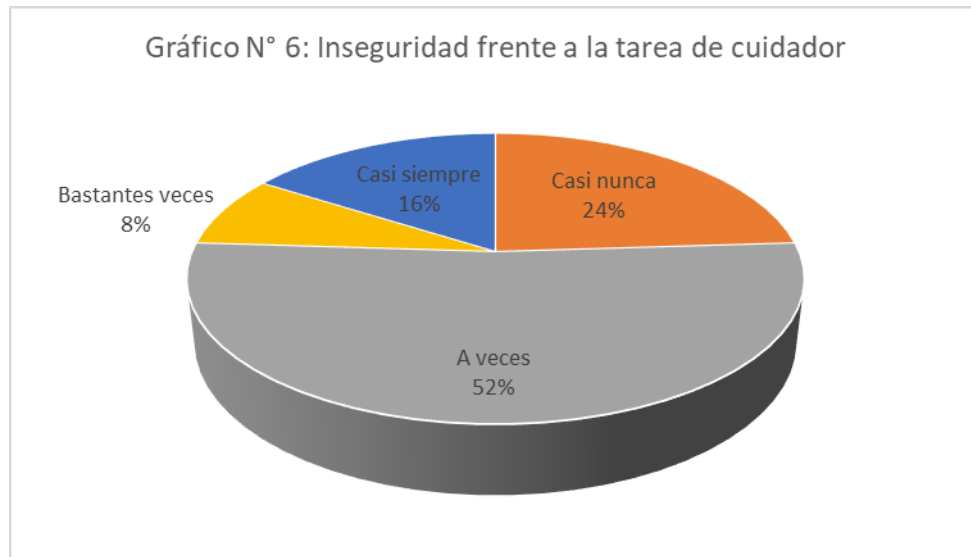


Otro tema importante para los cuidadores es el miedo que les provoca la situación a futuro de la persona que cuidan. Puede apreciarse en el gráfico siguiente que las respuestas a opciones positivas (Casi Siempre, Bastantes veces y A veces) significan más del 70% del total. Esto significa que el temor es un factor relevante en la sensación de sobrecarga.

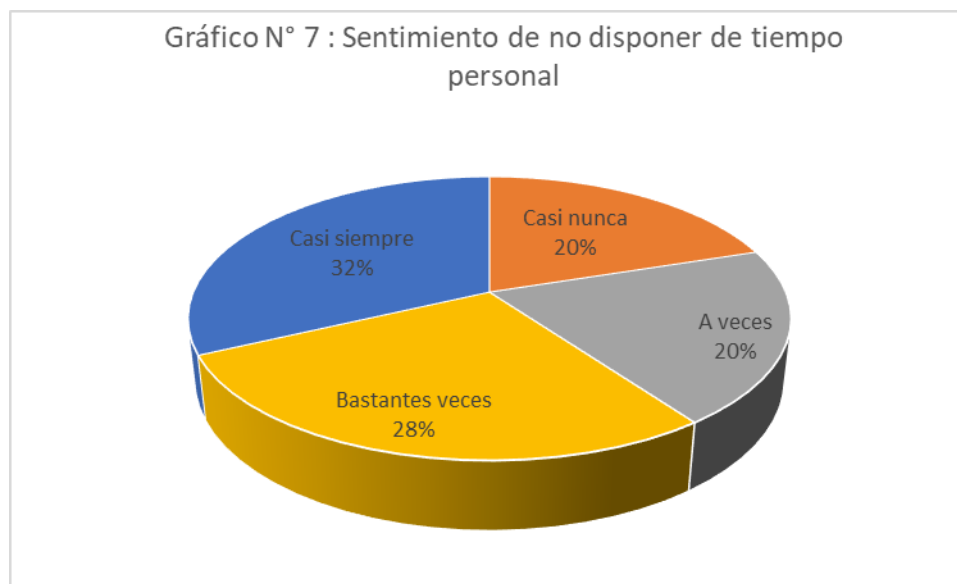
Gráfico N° 5: Temor frente al futuro del familiar sujeto de cuidados



Vinculado al punto anterior surgió también la cuestión de la inseguridad (e, incluso, la culpa) que provoca para quien no es un profesional del cuidado, llevar adelante las tareas que implica. Más de la mitad de los encuestados manifestaron que a veces sienten que podrían cuidar a su familiar mejor de lo que lo hacen.



Otro punto importante que surgió de las respuestas de los encuestados es el de la disponibilidad del tiempo para sus cuestiones personales. En este sentido, la mayoría respondió que percibe una disminución en la cantidad de tiempo que puede dedicarse a sí mismo.



Tal como muestran los resultados los problemas económicos, la falta de tiempo para lo personal, los cambios emocionales, el miedo, la culpa y el cansancio afectan el estilo de vida del cuidador familiar y generan la percepción de sobrecarga.

Conclusión

“La única función de una enfermera es asistir a la persona, esté enferma o esté bien, para la realización de aquellas actividades que contribuyen a su salud o su recuperación (o una muerte pacífica), que ésta realizaría si tuviera la suficiente fuerza, voluntad o conocimiento”.

Virginia Henderson

Podemos concluir después de lo investigado que el cuidado domiciliario de las personas con algún grado de dependencia no debería recaer sólo en un individuo, debería ser una tarea compartida con familiares, amigos o, idealmente, con cuidadores capacitados que puedan colaborar a una mayor fluidez en la situación compleja que implica una persona con enfermedad crónica en el hogar. La carga y los costos que provoca esta situación son muy altos, y sólo se pueden sobrellevar con la organización de las tareas para el cuidado del familiar en forma igualitaria y equitativa.

Se pudo observar que la mayoría de los cuidadores familiares experimentan sensación de sobrecarga frente a la tarea que realizan, lo que afecta su estilo de vida. Sin embargo, la sobrecarga no deviene directamente del nivel de dependencia que presenta el sujeto de cuidado. Se trata de una correlación de factores vinculados con el agobio económico frente a los gastos constantes (muchas veces, además, se reducen los ingresos), el cansancio emocional que provoca la situación del ser querido y el miedo e incertidumbre ante el futuro.

Más allá de las complicaciones que implica para su cuidador, ser atendido y cuidado en el ámbito de su hogar ayuda a la persona con enfermedad crónica a vivir su situación en un clima de contención y afecto que es difícil de replicar en el ámbito

institucional. En este sentido, el cuidador familiar es una pieza clave para el funcionamiento del sistema de salud.

Sin embargo, cuidar al cuidador no está contemplado en los objetivos de las instituciones de salud. La investigación realizada permite confirmar la necesidad de contar con espacios comunitarios y gubernamentales que presten apoyo a estas personas con compromiso verdadero en la labor del cuidado y que se implementen estrategias a favor del cuidado familiar (Flores, 2012).

En este sentido, se destaca el potencial del profesional de enfermería tanto en su rol de cuidador como en el de agente de capacitación y educación para la promoción de la salud y prevención de enfermedades concomitantes.

Desde las instituciones de salud se debería gestionar la participación del personal de enfermería en el acompañamiento de los cuidadores familiares tanto en el momento del diagnóstico como del alta. De esta forma se podría evaluar la situación personal del cuidador, alivianar su sobrecarga y prevenir complicaciones que afecten tanto su bienestar como el del sujeto de cuidado.

Anexos

Instrumentos de Recolección de datos

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

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 tu 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?
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?

RESULTADO

Cada respuesta se valora así:

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 **entre 47 y 55 puntos** se considera indicativa de: **“sobrecarga”**.

Una puntuación **superior a 56 puntos** se considera indicativa de: **“sobrecarga intensa”**.

Determinación del nivel de dependencia

Planilla elaborada en base a la "Políticas sustantivas e instrumentales de salud"
Resolución N° 194, Ministerio de Salud y Acción Social, 3 de Noviembre de 1995

	Categoría	I	II	III	IV	V
ALIMENTACION						
- Se autoalimenta						
- Alimentación con ayuda (cortar la carne, ubicación de elementos, etc)						
- Alimentación asistida (come sólo si se le da)						
- Alimentación asistida con especial vigilancia						
- Alimentación asistida totalmente, enteral o parenteral						✓
HIGIENE						
- Se asea solo						
- Necesita ayuda en la preparación de la higiene						
- Aseo completo asistido (en cama o no)				III		
- Aseo completo asistido (cambios de decúbito frecuentes, aseo bucal, etc)						
ACTIVIDAD / MOVILIDAD						
- Deambula sin ayuda						
- Necesita ayuda para deambular (levantarse de la cama, sentarse en la						
- Necesita de ayuda de aparatos o personas para movilizarse						
- En cama, necesita ayuda para cambios posturales (cada 2 hs)						
- En cama, necesita ayuda para todo tipo de movimientos						✓
ELIMINACION / EVACUACION						
- Satisface sin ayuda						
- Ayuda para ir al baño, chata u orinal						
- Necesita chata u orina. Cuidados de la piel						
- Sondaje vesical. Deposición en cama. SNG						
- Sondaje vesical con control. Deposición en cama. Con SNG						✓
RELACION						
- Colaborador. Adaptado a su situación		I				
- Colaborador, pero necesita cuidados y advertencias						
- Poco colaborador. No adaptado. Problemas de comunicación						
- Desorientado y/o comatoso						
- Desorientado, no colaborador, en coma o dormido						
CONSTANTES VITALES						
- Control una vez por turno						
- Control cada 2 hs, con o sin PVC						
- Control cada hora, con o sin PVC					IV	
MEDICACION						
- No tiene medicación o es escasa						
- Medicación VO, MI o SC cada 8 hs, hasta 2 medicamentos						
- Medicación VO, MI, IV cada 6 hs, más de 2 medicamentos						
- Medicación VO, MI, cada 4 a 6 hs abundante. Hidratación parenteral						
- Hidratación parenteral con cambios habituales, NPT. Medicación de					IV	
RIESGOS						
- Riesgos potenciales nulos						
- Potenciales escasos o poco probables						
- Potenciales reales						
- Potenciales que exigen cuidados preventivos						
- Potenciales inmediatos o de relación a la distancia de controles. Vigilancia					IV	
RESPIRACION						
- Sin problemas						
- Sin problemas, pero debe estimularse la tos						
- Puede necesitar oxígeno						
- Necesita oxígeno						
- Necesita oxígeno. Disnea de reposo. Intubado, en ARM. Aspiración						
EVOLUCION Y REGISTRO						
- Una vez por turno						
- Dos veces por turno						
- Más de tres veces por turno						
- Más de cuatro veces por turno						
- Muy frecuente			II			

Referencias bibliográficas

Acker, G.M. (2011). Burnout among mental health care providers. Journal of Social Work, publicación online, DOI: 10.1177/1468017310392418.

Bail Pupko, Vera; Azzollini, Susana; (2005) La problemática de los adultos mayores cuidadores de un enfermo crónico, ficha de cátedra (Publicaciones)

Bertha, J. C. A., Teresa, S. D. M., & Teresa, S. E. (2004). Algunas reflexiones sobre la filosofía de Virginia Henderson. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, 12(2), 61-63.

Biegel, David E.; Sales, Esther; Schulz, Richard; (1991) Family Caregiving in Chronic Illness, USA, Sage Publications, (traducción).

Bowlby, John, (1983). *La pérdida afectiva*, Cap. II y X, Ed. Paidós.

Bleger, J. (1978). Estudio de la parte psicótica de la personalidad. Cap. 4. PP. 154-157 en Simbiosis y Ambigüedad. Ed. Paidós. Bs. As. 1978.

Cabariti, S. (2019). Afecciones psicosomáticas en cuidadores de familiares enfermos. Revista Electrónica de la Facultad de Psicología 9,32. Universidad de Buenos Aires.

Cruz Roja (2006). Guía Básica para Cuidadores. www.sercuidadora.org; www.sercuidador.org.

Carmen de la Cuesta Benjumea. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. Revista investigación y educación en enfermería vol. XXVII, núm. 1, marzo, 2009, pp. 96-102. Universidad de Antioquia Colombia.

Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. y Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. Health and Quality of Life Outcomes, 6(1), 93-98. (traducción)

Fernández, A.; Olijavestky, S. & Santcovsky, M. (2010). Una mirada posible sobre la psiconcología. Publicación interna.

Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1),29-41. Recuperado de [tps://www.redalyc.org/pdf/3704/370441809004.pdf](https://www.redalyc.org/pdf/3704/370441809004.pdf)

Folkman, Susan; (1999.) Nuevas Perspectivas sobre el Afrontamiento: Lecciones de las Personas que cuidan Pacientes con Sida, en *La Psicología al Fin del Siglo*, Caracas.

Freud, S. (1917). “Duelo y melancolía”. En *Obras completas*. Tomo XIV. Ed. Amorrortu. Bs. As. 1979.

González, Sandra; Steinglass, Peter; Reiss, David; (1989) Putting the Illness in its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses, en *Family Process*, New York, March, (traducción)

Liberman, D.; Grassano de Piccolo, E.; Neborak de Dimant, S.; Pistiner de Cortiñas, L. & Roitman de Woscoboinik, P. (1962). *Del cuerpo al símbolo*. Cap. I. Ed. Trieb. Bs. As. 1982.

Marriner Tomey, A. Raile alligood, M. (1999). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid. España. Harcourt Brace. Cuarta edición. Universidad Mayor Temuco. Recuperado de: <http://enfermeriatravesdeltiempo.blogspot.com.ar/2009/09/virginia-henderson.html>.

Mendoza Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna, 27(1), 12-18. Recuperado de <http://medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%202014-1%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>

Mishel, Merle, (1988) Incertidumbre en la enfermedad, Universidad de La Sabana, Facultad de Enfermería, Ficha.

Moorhead S, Johnson M, Maas M. (2005) Clasificación de resultado en enfermería (NOC). Ed. Mosby. 3ª ed. Madrid.

Moos, Rudolf H.; (1989) Coping with Physical Illness, New York, Plenum, (traducción)

Peña-Ibáñez, Fernando; Álvarez-Ramírez, Miguel Ángel y Melero-Martín, Julia, (2016). Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. Enfermería Global, versión On-line. Revista SciELO

Peskin, L. (2003). Aportes de Lacan a la psicopatología. Cap. 11. En Los orígenes del sujeto y su lugar en la clínica psicoanalítica, PP. 341- 371. Ed. Paidós. Bs. As.

Rodríguez Marín, J. Y Neipp López, M. del C. (2008) El estrés y su afrontamiento, en Manual de psicología Social de la Salud, Editorial Síntesis, Madrid.

Rodríguez Ortiz, A. (2002). La muerte en la medicina y en la cultura. En Monográfico de Psicopatología. Vol.8. Ed. Fundación Virgen de las Nieves. Unidad de Docencia y Psicoterapia del hospital universitario Virgen de las Nieves. Granada, España. PP. 382-443.

Resolución 194. (1995). Visto el expediente n° 1–2002–16701/94–9 del registro del Ministerio de Salud y Acción Social y el Decreto N° 1269 por el que se aprueban las Políticas Sustantivas e Instrumentales de Salud. Buenos Aires, 3 de noviembre.

Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of gerontology*, 38(3), 344-348.

Rolland, J. (2000) Familias, enfermedad y discapacidad, Cap 2, 3 y 6, Barcelona, Gedisa.

Sánchez B. (2005). Cómo cuidar un enfermo en casa. *Aquichán*; 5(1): 162

Sandin, B. (2002) El estrés: un análisis basado en el papel de los factores *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/ISS*, Vol. 3, N° 1, pp. 141-157.

Seidmann, S; Bail Pupko, V.; Acrich; L; Stefani, D. (2001) Cuidando a un familiar enfermo. Una aproximación cualitativa. *IX Anuario de Investigaciones de la Fac. de Psicología (UBA)*. Buenos Aires, año 2001: 96-99.

Tajer, C. (2008). El corazón enfermo: puentes entre las emociones y el infarto. Cap. I y Cap. II, PP. 15-50. Ed. Libros del Zorzal. Bs. As.

Worden, W. (2004) El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia, Paidós, Barcelona, Introducción, caps. 1 y 2.