

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA



**LA INFORMACIÓN, EL SEGUIMIENTO Y EL APOYO
AL ENFERMO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA COMO
ESTRATEGIA DE ADAPTACIÓN AL TRATAMIENTO**

Tesis Doctoral

María Isabel Rihuete Galve

Salamanca, 2011

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA



**LA INFORMACIÓN, EL SEGUIMIENTO Y EL APOYO
AL ENFERMO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA COMO
ESTRATEGIA DE ADAPTACIÓN AL TRATAMIENTO**

Tesis Doctoral para optar al Grado de Doctor

Presentada por: María Isabel Rihuete Galve

Licenciada en Psicología y Diplomada en Enfermería

Directores de Tesis:

Dr. Juan Jesús Cruz Hernández

Departamento de Medicina. Catedrático de Medicina de la Universidad de Salamanca

Dr. Marcelo F. Jiménez López

Departamento de Cirugía. Profesor asociado de Cirugía de la Universidad de Salamanca

A Marcelo, Alejandro y Pablo

“Medir lo que es medible y hacer medible lo que no lo es”

Galileo Galilei

AGRADECIMIENTOS

Al Profesor Juan Jesús Cruz por haber dedicado su tiempo y su esfuerzo en dirigir esta investigación. Sus conocimientos, sus aportaciones, su entusiasmo y la confianza que siempre tuvo en este estudio, han sido fundamentales.

Al Profesor Marcelo Jiménez por su apoyo constante. Su capacidad de trabajo es extraordinaria y contagiosa.

A Angela Rodriguez, gracias a su amistad incondicional, a su dedicación y a su ayuda generosa pudimos realizar una parte muy importante de este proyecto.

A todos los compañeros del Servicio de Oncología, de los que aprendo cada día y que me transmiten constantemente su ilusión por su trabajo.

A Ana, a Maribel y a Feli, su amabilidad y su eficacia en la resolución de los problemas administrativos han sido de gran ayuda.

A los enfermos y a sus cuidadores familiares, por las facilidades que nos han dado para realizar este estudio. Ellos han sido y son el motor de nuestro trabajo.

INDICE

1. INTRODUCCION	12
1.1. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	14
1.1.1. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico	14
1.1.2. Factores que determinan el cumplimiento terapéutico	14
1.1.2.1. Falta de adherencia del paciente	20
1.1.2.2. El profesional sanitario	20
1.1.2.3. Interacción médico-paciente	20
1.1.2.4. El sistema sanitario	21
1.1.2.5. La enfermedad	22
1.1.2.6. El tratamiento	22
1.1.2.7. El apoyo familiar y social	24
1.1.3. Consecuencias de falta de adhesión	28
1.1.3.1. Error de medicación	29
1.1.4. Medidas de la adherencia	31
1.1.4.1. Tipos de estudios sobre la adherencia	32
1.1.5. Intervenciones para mejorar la adherencia	35
1.2. INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA	36
1.3. LOS CUIDADORES FAMILIARES	39
1.3.1. Valoración de los cuidadores	41
1.3.2. Valoración de la sobrecarga de los cuidadores	44
1.3.2.1. Escala de sobrecarga de Zarit	45
1.3.3. La comunicación entre los profesionales y la familia	49

1.3.4. Los cuidados en el domicilio	51
1.4. LA DEPENDENCIA	55
1.4.1. Instrumentos de medida de la capacidad funcional	57
1.5. LOS CUIDADOS ENFERMEROS	76
1.6. SEGUIMIENTO TELEFÓNICO	81
1.6.1. Factores relacionados con la intervención telefónica	84
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	102
3. METODOLOGIA	105
3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	105
3.1.1. Selección de la muestra	105
3.1.1.1. Criterios de inclusión	106
3.1.1.2. Criterios de exclusión	106
3.1.2. Aleatorización	107
3.1.3. Tamaño muestral	107
3.1.4. Fuentes y recogida de datos	109
3.1.5. Intervención mediante un programa de seguimiento telefónico	109
3.1.5.1. Descripción de variables	109
3.1.5.1.1. Variable independiente	109
3.1.5.1.2. Variables dependientes	110
3.1.5.1.3. Variables ambientales	110
3.1.5.2. Instrumentos de evaluación y recogida de datos	111
3.1.5.3. Descripción intervención telefónica	115
3.1.5.4. Descripción de la recogida de datos en el Grupo Control	117

3.2. METODOLOGÍA ESTADÍSTICA	118
3.2.1. Estadística descriptiva	118
3.2.2. Estadística analítica	118
3.2.3. Procesado de datos	119
4. RESULTADOS	121
4.1. DATOS DEMOGRÁFICOS	121
4.2. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA	128
4.2.1. Edad del paciente	128
4.2.2. Género de los pacientes	130
4.2.3. Edad de los cuidadores	131
4.2.4. Género de los cuidadores	133
4.2.5. Tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como tal	134
4.2.6. Tiempo de cuidado diario	136
4.2.7. Estudios de los cuidadores	138
4.2.8. Sobrecarga	140
4.2.9. Dependencia	142
4.3. ANÁLISIS DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	144
4.3.1. Tratamiento farmacológico	144
4.3.1.1. Análisis de la adherencia del tratamiento farmacológico intragrupos	144
4.3.1.2. Análisis de la adherencia del tratamiento farmacológico intragrupo (Grupo Experimental) en las 4 intervenciones, medida con el test de Morisky-Green	146
4.3.1.3. Análisis de la adherencia del tratamiento farmacológico	

intergrupos	149
4.3.1.4. Análisis de la adherencia del tratamiento farmacológico intergrupos Medida con el test de Morisky-Green	151
4.3.2. Tratamiento no farmacológico	152
4.3.2.1 Análisis de la adherencia del tratamiento no farmacológico intragrupos	152
4.3.2.2 Análisis de la adherencia del tratamiento no farmacológico intergrupos	154
4.4. SATISFACCIÓN ANTE EL SEGUIMIENTO TELEFONICO	156
5. DISCUSION	159
6. CONCLUSIONES	177
7. BIBLIOGRAFÍA	179
8. ANEXOS	205

1. INTRODUCCIÓN

En la práctica clínica diaria observamos con frecuencia que los enfermos oncológicos, y sobre todo sus cuidadores principales, plantean en el momento del alta hospitalaria, diversas dudas sobre su capacidad de continuar con el tratamiento y con los cuidados en su domicilio¹⁻³. Tradicionalmente los cuidadores familiares suelen ser relegados a un rol pasivo durante el ingreso hospitalario. Sin embargo, tendrán que asumir un papel activo en el manejo correcto del tratamiento en el domicilio, debido a que la mayoría de los enfermos oncológicos necesitan ser asistidos durante el proceso de la enfermedad⁴.

En el ámbito domiciliario se suelen agudizar los problemas que en hospitalización se solucionan con facilidad, siendo además más difícil desarrollar los cuidados⁵, porque la mayoría de los hogares no están preparados para ello y es necesario introducir cambios en el mobiliario, modificar los horarios de los cuidadores y adaptarse a la nueva situación⁶.

Las personas con cáncer tienen que afrontar el reto de aprender a vivir con una enfermedad que requiere la movilización de recursos personales y socio-familiares para adaptarse a los tratamientos y poder tener control sobre su enfermedad⁷.

El cumplimiento de los regímenes terapéuticos es uno de los temas más relevantes dentro de los servicios sanitarios por su relación con el éxito o el fracaso en la consecución de los objetivos previstos en el control de la enfermedad o la sintomatología⁸. Repercute en la eficacia de los tratamientos, en la seguridad de los pacientes y en el coste sanitario⁹⁻¹¹.

La baja adherencia a los tratamientos de las enfermedades es un problema de gran magnitud. Por eso es necesaria la información y educación para que el individuo se involucre en su autocuidado¹².

El proceso de cualquier enfermedad es dinámico y va acompañado de una serie de circunstancias que cambian en función de las necesidades de los enfermos y su familia, en función de la enfermedad y del entorno socio-familiar también en continuo cambio¹³. Las necesidades cambiantes de los enfermos y de los cuidadores conllevan sin duda la adaptación de nuevos roles y nuevas estrategias para fomentar la adherencia a los tratamientos y favorecer así la seguridad de los enfermos¹⁴.

La adherencia terapéutica es el grado en el que la conducta del paciente, en lo que se refiere a la toma de medicación, seguimiento de dietas, cambios de estilo de vida, está de acuerdo con la prescripción médica¹⁵. Esto supone el entendimiento por parte del paciente de la necesidad del tratamiento y de sus diferentes posibilidades, seguido de la acción apropiada¹⁶.

Es responsabilidad de los profesionales de la salud articular herramientas de información y conexión para ofrecer cuidados continuados e integrales que favorezcan la adhesión a los tratamientos^{17,18}. Partiendo de estas premisas el esfuerzo no debe dirigirse exclusivamente a la disminución o abolición de los síntomas mediante un tratamiento farmacológico sino que debe buscar la capacitación de los pacientes en la realización de los cuidados que faciliten la adherencia terapéutica del enfermo y su familia en su ámbito natural^{19,20}.

1.1. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

1.1.1. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico

La Organización Mundial de la Salud define la adherencia a un tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con el programa prescrito y con persistencia, lo que implica, tomar la medicación a lo largo del tiempo de tratamiento indicado^{21,21}.

La definición de adherencia y la de cumplimiento coinciden en que es la concordancia entre el comportamiento del paciente y las recomendaciones de los profesionales de salud, en lo que se refiere a la toma de su medicación, en el seguimiento de una alimentación adecuada o en los cambios en su estilo de vida^{10,11}.

Según Ortego²² en la bibliografía anglosajona algunos autores suelen emplear dos términos indistintamente para hacer referencia a la puesta en práctica de las recomendaciones de salud o terapéuticas: *compliance* (cumplimiento) y *adherence* (adhesión o adherencia) mientras otros consideran que el cumplimiento es una parte de la adherencia.

Hay numerosos estudios²³⁻²⁹ que confirman que la mitad de los pacientes no siguen adecuadamente el tratamiento farmacológico que se les ha indicado: El cumplimiento es uno de los eslabones imprescindibles para la eficacia de un medicamento de manera que no es posible conseguir una adecuada respuesta terapéutica si los pacientes no toman la medicación de forma correcta^{30,3030}.

Existe también una tendencia a creer que son los fármacos los que conforman el tratamiento, sin embargo aunque todos sabemos que en algunos casos los medicamentos pueden ser uno de los principales recursos terapéuticos para cuidar la salud, no se debe menospreciar el

resto de pautas no farmacológicas que forman parte del tratamiento y que en algunos casos pueden tener tanto peso específico como el cumplimiento farmacológico propiciando el fracaso del mismo si no se realizan de la manera correcta^{15,31,32,32-34}.

El término cumplimiento es rechazado por algunos autores³¹ porque adjudica al paciente en papel pasivo respecto a las prescripciones sanitarias y prefieren los términos adherencia y adhesión en los que se encuentra un matiz positivo implicado a la prescripción voluntaria del paciente ya que este responde a las indicaciones facultativas, las asume y las “hace suyas”³⁵.

La adhesión al tratamiento no se refiere solo a la medicación, también incluye las medidas no farmacológicas, higiénicas, dietéticas, controles, que forman parte del tratamiento global del que se espera la curación, mejoría o desaparición de los síntomas¹⁵. La principal diferencia entre cumplimiento y adherencia se encuentra en que ésta implica al paciente en su propio cuidado y requiere su conformidad con el tratamiento. Por este motivo tiene especial importancia que el paciente conozca adecuadamente lo referente a su tratamiento farmacológico para que pueda asumir ese compromiso con su plan terapéutico³⁶

Aquí entra en juego el papel del profesional de la salud en su labor de asesor del paciente, proporcionando consejos y apoyo sobre cómo llevarlo a cabo y siguiendo la evolución de los pacientes en cada contacto.

La estimación del porcentaje medio de los pacientes que no cumplen adecuadamente los tratamientos oscila entre un 30% y un 40%³⁷. Esta estimación supone 2 de cada 5 pacientes, aunque la mayoría de los autores aceptan que existen diferencias entre las tasas de incumplimiento de los pacientes con enfermedades agudas y los que presentan enfermedades crónicas. En los primeros el porcentaje de pacientes que no cumplen correctamente el régimen terapéutico es aproximadamente del 20% mientras que en los enfermos crónicos la tasa de incumplimiento es casi el doble, entre el 30 y el 40%. La cronicidad no es la única variable

a tener en cuenta ya que factores como la complejidad de la medicación en cuanto a dosis o el manejo de diversos fármacos pueden ser determinantes en el cumplimiento erróneo. Es muy importante también entender que la tasa de incumplimiento es todavía más alta en el caso de regímenes terapéuticos que impliquen cambios de hábitos y estilo de vida³⁷.

La falta de adherencia tiene consecuencias importantes, tanto para el paciente como para el sistema sanitario:

- No se consigue la eficacia del tratamiento
- Empeora la calidad de vida del enfermo
- Impide el control de la enfermedad
- Genera una mayor probabilidad de recaídas y empeoramiento
- Puede inducir a la aparición de efectos secundarios
- Supone un incremento de los recursos socio-sanitarios

La adherencia al tratamiento se ha intentado explicar en función de las características de personalidad y variables socio demográficas, de los modelos operantes y de modelos socio cognitivos como:

- **Modelo Cognitivo social de Bandura** Da importancia a los efectos del ambiente social y cogniciones sobre la conducta y la influencia reciproca entre ellos. Este modelo hace hincapié especialmente en los conceptos de "expectativa de autoeficacia" y "expectativa de resultado", que hacen referencia a la creencia en la habilidad que uno tiene para ejecutar una conducta determinada " y la creencia en que esta conducta puede producir los cambios deseados³⁸.
- **Modelo de Creencias sobre la Salud (MCS)** Su origen se remonta a la década de los cincuenta, fue uno de los marcos teóricos más usados en Psicología de la Salud para explicar los comportamientos de salud y los preventivos de la enfermedad. Se

trata de un modelo de inspiración cognitiva que considera dichos comportamientos como resultado del conjunto de creencias y valoraciones³⁹El modelo se basa en la noción de que el cambio hacia conductas saludables está guiado por las creencias del individuo, por lo que se denomina específicamente la "expectativa de valor", esto es, las personas van a cambiar su conducta si la nueva tiene valor para ellas y si tienen la expectativa de que puedan alcanzar ese resultado. Está basado en cuatro categorías de creencias (seriedad percibida, susceptibilidad percibida, beneficios percibidos y barreras percibidas) que serán el eje en la prevención y promoción de los comportamientos de salud, de esta manera el individuo puede valorar la posibilidad de enfermar y hacer la estimación de que el comportamiento preventivo puede ser más beneficioso que el coste que le suponga la adopción de esa conducta. Aunque el número de investigaciones que este modelo genera aún hoy día es considerable^{40,41} numerosos resultados contradictorios cuestionan su validez explicativa, resaltando la falta de correspondencia encontrada entre las creencias de un sujeto y su comportamiento relacionado con la salud⁴²

- **Teoría de la Acción Razonada (TAR).** Asociada a los planteamientos de los psicólogos Ajzen y Fishbein, nos ayuda a entender cómo se llega a tomar una decisión para realizar cierta acción⁴³ Según su teoría, la conducta de las personas está condicionada por su intención.La intención de conducta de una persona está determinado por:
 - Las consecuencias que se pueden derivar se su conducta, así como la probabilidad de las mismas.
 - La importancia que esas consecuencias tengan para la persona.

- El comportamiento que esperan de él las personas significativas de su entorno (según su percepción).
- La importancia que la persona da a la opinión que tienen las otras personas.
- Evaluación de las oportunidades, facilidades, etc. externas para la ejecución de la conducta.

En síntesis, la Teoría de Acción Razonada establece que la intención de realizar o no realizar una conducta es una especie de balance entre lo que uno cree que debe hacer y la percepción que tiene de lo que los otros creen que uno debe hacer⁴⁴

- **Modelo de Reducción de Riesgo.** Las intervenciones conocidas como de reducción de factores de riesgo conductual, intentan lograr un cambio de actitudes y motivar a la persona a desarrollar habilidades conductuales que reduzcan los riesgos. Esto retroalimenta al individuo que hace una percepción de autoeficacia que influirá en el mantenimiento de la conducta deseada, en este modelo será importante la existencia de una red de apoyo social que refuerce las conductas saludables, preventivas o de bajo riesgo ⁴⁵
- **Modelo Transteórico del Cambio Conductual.** Se centra en las condiciones que hacen posible el cambio. La observación de individuos que están tratando de cambiar por si solos, sin ayuda profesional, demuestra que se puede cambiar de manera gradual y anima a diseñar estrategias de cambio según las características de los sujetos a los que va dirigida. En ese cambio se debe evaluar la habilidad del individuo para modificar la conducta que le lleve a mantener un cambio duradero. Formaría parte del mantenimiento, la prevención de la recaída del sujeto⁴⁶

- **El Modelo Integrativo.** Está basado en el modelo cognitivo social de Bandura y el conductismo de Skinner, integra la psicología de la salud con la salud pública.⁴⁷ Es un modelo que pretende dirigirse hacia la comunidad y no hacia problemas individuales. El enfoque a los problemas es multidisciplinario. Es muy importante según este modelo comprobar el medio natural y el estilo de vida del sujeto. Además de las variables personales que afectan al individuo es muy importante el medio social en que se desenvuelve sin olvidar los factores sociales, culturales, económicos y por supuesto institucionales.

Los estudios con estos modelos aportan resultados contradictorios^{42,44,45} posiblemente porque la salud, por su naturaleza, es un constructo multidimensional⁴⁶

El Modelo de Creencias para la Salud aunque surgió para explicar y predecir el comportamiento preventivo en salud, considerado éste como el resultado de una función interactiva de ciertas creencias que las personas tienen, se empleó posteriormente para entender las respuestas de las personas a los síntomas y a su comportamiento ante el diagnóstico de enfermedad, con énfasis en la adhesión a tratamientos médicos⁴²

En la actualidad la tendencia es explicar la adherencia a través de la múltiples variables implicadas²²

1.1.2. Factores que determinan el cumplimiento terapéutico

En el problema de la adherencia están presentes de alguna manera todos los agentes del sistema sanitario:

1.1.2.1. La falta de adherencia del paciente que puede ser debida a :

- Desconocimiento de su enfermedad o de las consecuencias que el incumplimiento representa para su salud
- Problemas de comprensión
- Miedo a los posibles efectos adversos
- Falta de confianza en el tratamiento
- Escasa organización que favorece olvidos, ingesta repetida, error en la dosificación.

1.1.2.2. El profesional sanitario puede ser responsable de la escasa adhesión por:

- No haber sido capaz de adaptar el tratamiento a la realidad y a las necesidades del paciente
- No haber sabido dirigir su información hacia el cumplimiento de los objetivos educativos.

1.1.2.3. Interacción médico-paciente Según recoge la World Health Assembly Resolution⁴⁸ la comunicación y relación con el paciente, es el factor que más influye en el cumplimiento, en base a que lo que lleva a los pacientes a comenzar y mantener un tratamiento, es la confianza en la obtención de un beneficio, parece de esta manera imprescindible la información y la motivación para adquirir o reforzar esa confianza. La información detallada y cuidadosa, con un lenguaje sencillo y asequible, es el primer peldaño para el cumplimiento y la adherencia³⁵.

Comprender es el primer paso para recordar la información y adherirse a los tratamientos. De hecho, se ha observado que proporcionar información de modo que favorezca y garantice unos niveles mínimos de comprensión y recuerdo contribuye a mejorar las tasas de adherencia^{49,50}. Además, es posiblemente la mejor estrategia que utilizan los

profesionales de la salud para conseguir la adherencia a los tratamientos⁵¹.

Para que la información sea útil se necesita que el enfermo pueda entender lo que se le trasmite. Según recogen varios estudios es frecuente que el paciente opine que la información ha sido insuficiente^{28,52}. Esto puede deberse a que el médico de por realizada la información sin comprobar lo que el paciente ha procesado⁵³ quizás conforme con el silencio del paciente y su falta de preguntas²⁹. Es posible también que la percepción que tiene el enfermo de haber recibido poca información sea debida a una pérdida de la misma por olvido^{24,30,54}.

Si no funciona la reciprocidad en la comunicación, el médico no detectará los problemas en la comprensión, no siendo consciente de la mala adhesión del enfermo al plan terapéutico^{27,28}.

La relación médico-paciente determina la satisfacción del paciente, y ésta será una de las variables determinantes de la conducta de adhesión. Hay una fuerte correlación entre la satisfacción del paciente y la interacción con el médico y su cumplimiento⁵⁵.

1.1.2.4. El sistema sanitario debe superar las barreras que dificultan la información y capacitación del cuidador, ya sea el familiar o el propio enfermo⁵⁶. Existen en la práctica pocas medidas de intervención efectivas para mejorar la adherencia, sin embargo su deficiencia compromete gravemente la efectividad del tratamiento, de manera que es un tema fundamental para la salud de la población desde la perspectiva de la calidad de vida y de la economía de la salud. Las intervenciones encaminadas a mejorar la adherencia terapéutica proporcionarían un considerable rendimiento de la inversión mediante la prevención primaria (de factores de riesgo) y la prevención secundaria de los resultados de salud adversos⁵⁷.

1.1.2.5. La enfermedad. El tipo de enfermedad y sus características puede ser determinante en la conducta de adhesión. Ya se ha dicho anteriormente que las enfermedades agudas, que cursan con síntomas de dolor o incomodidad, generan tasas mayores de cumplimiento, mientras que en las enfermedades crónicas se registran menores tasas de cumplimiento. Hay que tener en cuenta además, los síntomas de la enfermedad, la gravedad (sobre todo la «percibida») y su duración.

La falta de adhesión a un tratamiento parece ser mayor cuando los problemas de salud son “asintomáticos” (por ejemplo, hipertensión esencial o arteriosclerosis)⁵⁸, mientras que las enfermedades que cursan con síntomas dolorosos o seriamente incómodos se asocian con mayores tasas de cumplimiento. Los síntomas asociados a un padecimiento pueden servir como claves para la acción y como reforzadores de la adherencia al sentir un alivio inmediato de estos síntomas al adherirse a las pautas de tratamiento⁵⁹.

Por el contrario cuando no hay síntomas no existen estas claves internas para la acción que le sirvan al paciente como motivación o como indicadores de que ha hecho lo correcto, al no recibir refuerzo su conducta se extingue. Sería necesario un reforzador externo, su médico o su enfermera quienes le animaran a adherirse al tratamiento convenciéndole de que es este el que evita la aparición de síntomas^{60,61}.

Los niveles más bajos de adhesión aparecen en enfermos con enfermedades crónicas en las que no hay un malestar o riesgo evidente, en aquellas que requieren cambios en el estilo de vida y cuando en lugar de curar o aliviar los síntomas se pretende instaurar un hábito de vida para prevenir problemas potenciales²².

1.1.2.6. El tratamiento. El propio tratamiento puede dificultar el cumplimiento. Los factores que pueden influir son:

- La prescripción del tratamiento, que no tiene en cuenta las posibilidades del enfermo de llevarlo a cabo.
- La complejidad de los mismos dificulta su comprensión y su realización. La complejidad del régimen terapéutico está íntimamente relacionada con el grado de cambio comportamental que requiere⁶². Los regímenes terapéuticos que implican cambios importantes en el estilo de vida del paciente (comenzar a hacer regularmente ejercicio, reducir la ingesta de calorías, dejar de fumar, reducir el consumo de alcohol, etc.) exigen la incorporación de pautas de comportamiento nuevas o de cambios importantes respecto a las antiguas y en consecuencia generan un grado bajo de cumplimiento^{24,54}.
- Las terapias prolongadas tienden a abandonarse. En los tratamientos a corto plazo, son eficaces las explicaciones sencillas, en los tratamientos a largo plazo, simplificar el régimen de dosis muestra evidencias de efectividad, es decir la reducción del número de dosis diaria, parece ser eficaz para aumentar el cumplimiento terapéutico¹⁵. Los esfuerzos que se hagan para mantener el cumplimiento terapéutico deben de seguirse mientras dure el tratamiento.
- Los cambios en la terapia prescrita promueven el error.
- La eficacia del tratamiento percibida por el paciente. Aquí funciona el principio de la extinción. Cuando el enfermo percibe que el tratamiento es eficaz porque resuelve su problema, su adhesión se mantiene, mientras que si el enfermo considera que no es eficaz aunque pueda serlo objetivamente, la adhesión no se produce o se extingue⁵⁴.

Las características del tratamiento farmacológico que parecen modular la adherencia son: la dosificación, la vía de administración, la duración, los efectos secundarios y la complejidad⁵⁷.

La dosificación. El número de dosis ha sido relacionado con el nivel de adherencia. Se ha comprobado que los regímenes de medicación monodosis dan lugar a mejores tasas de adherencia que los regímenes multidosis.

La vía de administración. Los niveles más altos de adhesión se dan en los tratamientos que requieren medicación directa (inyecciones), niveles elevados de supervisión y registro e inicio agudo. En este sentido Arias⁶³ encontró una tasa de adhesión, en pacientes con cáncer del 92% al tratamiento quimioterápico endovenoso. Por el contrario, García-Jiménez⁶⁴ registró una tasa de adherencia a las gotas oculares recetadas para el tratamiento del glaucoma del 42%, incluso cuando el paciente se encontraba cerca de ser considerado legalmente ciego de un ojo la adherencia sólo se incremento en un 16%, pasando del 42% al 58%.

La duración. Un resultado que se mantiene constante a lo largo de los diferentes estudios es que las tasas de adhesión se deterioran con el tiempo. Los efectos secundarios de los tratamientos crónicos favorecen el incumplimiento.

La complejidad. Como afirmaban Gillum y Brasky ya en el año 1974, "cualquier paciente sometido a un régimen complejo o que requiera un cambio importante en su hábitos o estilos de vida, tiene muchas posibilidades de no adherirse al régimen terapéutico"⁶⁵. Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud simplifiquen el tratamiento lo máximo posible.

1.1.2.7. El apoyo familiar y social: Por último, en el grupo de determinantes que favorezcan o dificulten la adhesión debemos considerar el contexto socio-familiar del enfermo²¹. Su conducta de

cumplimiento depende en gran parte del contexto social tanto para su instauración como para su mantenimiento.

Un concepto clave en este caso es el del «apoyo social». Es más probable que los pacientes que cuentan con apoyo por parte de su familia, de otras personas o de grupos cumplan mejor las prescripciones⁶⁶. En la medida en que se trata no ya de apoyo social objetivo sino de apoyo social percibido, este factor se puede considerar también como una de las determinantes psicosociales de la conducta de cumplimiento.

El contexto sociofamiliar no es ajeno al individuo sino que es el ámbito donde se realiza el cuidado, donde recibe los refuerzos que necesita para llevar a cabo la conducta necesaria para conseguir los beneficios esperados. Así, si su familia no confía o no considera necesaria determinada conducta, por ejemplo seguir una pauta de alimentación concreta, no favorecerá que el enfermo la siga, incluso puede obstaculizar de manera posiblemente involuntaria el que siga ese régimen alimenticio⁶⁷.

Podemos analizar las necesidades del individuo, algunos de las cuales como se verá más adelante pueden estar disminuidas por problemas de salud y entender que sin el apoyo de los familiares más cercanos, el paciente no podrá satisfacer esas necesidades. En el caso de la movilidad, es muy difícil que un paciente con alguna dificultad para moverse o con la necesidad de realizar algunos ejercicios en ese sentido pueda hacerlos si un familiar no le acompaña o le facilita la resolución de los obstáculos que pueda encontrar⁶⁵.

Para mejorar la adherencia de los pacientes a los tratamientos, es obligatorio resolver los problemas relacionados con cada uno de los factores anteriores⁶⁸.

Las estrategias de intervención se pueden resumir en tres tipos: El primero implica la aceptación, por parte del profesional de la salud, de la

existencia e importancia del cumplimiento terapéutico. El segundo tipo de estrategias debe ir dirigido al paciente y se centra en la comunicación y el apoyo psicosocial. El tercero se centra en la educación y motivación del propio equipo de salud⁵⁷.

El objetivo de los profesionales de la salud y del mismo sistema sanitario será aumentar la efectividad de las intervenciones de la adherencia mediante estrategias tanto institucionales como individuales de los profesionales⁶².

Los factores a nivel profesional que pueden mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes, son los siguientes:

- Valorar las necesidades del paciente, adaptando el tratamiento a sus posibilidades de cumplirlo en su ámbito familiar
- Informar al paciente correctamente, simplificando las instrucciones
- Comprobar que el tratamiento se sigue adecuadamente
- Utilizar materiales didácticos
- Establecer estrategias que eviten los errores como calendario con horarios, etc., ordenar los medicamentos según el horario⁶⁹.
- Identificar las metas y compartirlas con el paciente para conseguir su motivación que propiciará los cambios de conducta necesarios.
- Facilitar que el enfermo o su cuidador principal expresen sus dudas.

Todas estas medidas anteriores deben surgir del establecimiento de un modelo de atención centrado en el paciente para lograr la participación activa de los mismos⁷⁰.

Los factores a nivel institucional que pueden mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes, son los siguientes:

- Crear las herramientas para la formación tanto de los profesionales de la salud como de los pacientes.
- Buscar las herramientas que detecten la magnitud del problema.

- Buscar y comprobar la eficacia de las herramientas que generen cambios en los profesionales sanitarios y en los usuarios del sistema, enfermos y familiares. Una de estas intervenciones se da a modo de contrato entre profesionales de la salud y los pacientes, por medio del cual una o ambas partes se comprometen a cumplir con un conjunto de conductas relacionadas con la atención del paciente. Aunque no hay pruebas suficientes para recomendar el uso rutinario de los contratos en los servicios sanitarios²⁵.
- El uso de estrategias complejas a largo plazo no parece mejorar la adherencia al tratamiento³⁴.
- Poner en marcha programas de ayuda y asesoramiento telefónico: Según la mayoría de los autores, una buena comunicación profesional-paciente es el factor que más influye en el cumplimiento terapéutico.

Según el modelo actual de cuidado integral y participación activa del enfermo y su familia, no podemos olvidar el entorno familiar, laboral y social del enfermo. Para conseguir la efectividad de las intervenciones de la adherencia es necesario también incluir estrategias adoptadas por el paciente¹⁰ y su cuidador principal:

- El enfermo debe involucrar a su familia y esta debe participar y sentirse responsable del cumplimiento terapéutico
- La familia y el paciente deben participar en la toma de decisiones
- Las asociaciones de pacientes deben promover un mayor conocimiento de la enfermedad y hábitos de vida saludable que repercutirá en el cumplimiento del tratamiento. Las asociaciones de pacientes facilitan al compartir los conocimientos y las experiencias que los pacientes con enfermedades crónicas entiendan que es un proceso continuado y que su esfuerzo es importante y necesario para mejorar la calidad de vida.

1.1.3. Consecuencias de la falta de adhesión

La mayoría de los autores opinan que los pacientes que participan activamente en el cuidado de su salud experimentan mejoras significativas en su calidad de vida, presentan una mayor confianza en su capacidad de controlar su enfermedad y se sienten más satisfechos^{19,20,71,72}.

No es fácil asegurar si un paciente presenta adherencia o no al tratamiento ya que en la mayoría de los casos lo que existe es un cumplimiento parcial^{29,30}, sobre todo si tenemos en cuenta que puede estar tomando la medicación y sin embargo no haber realizado las modificaciones necesarias en cuanto a hábitos y estilo de vida⁶³.

La identificación temprana de una mala adherencia terapéutica ayudará a prevenir cambios innecesarios de tratamiento^{73,74}. Por otro lado, la utilización de los medicamentos de forma diferente a la recomendada aumenta claramente las posibilidades de errores asociados a la medicación⁷⁵, lo que puede llegar a tener importantes consecuencias en la seguridad del paciente^{64,65,76,77}.

Si pensamos en los cuidados que debe realizar cualquier enfermo para controlar su enfermedad o para aumentar la eficacia de los tratamientos⁷⁸, no dudáramos que lógicamente es una tarea implícita que necesariamente tiene que acompañar a cualquier tratamiento y que incluso puede ayudar al logro del mismo o por el contrario su ausencia o un cumplimiento erróneo o deficitario pueden causar un perjuicio más o menos importante que conlleve al fracaso terapéutico⁷⁹. Sin embargo en las publicaciones sobre cumplimiento lo más frecuentemente evaluado es la medicación⁸⁰⁻⁸², considerándose paciente cumplidor al que toma el 100% de la dosis prescrita pero se aceptan los intervalos entre el 80% y 110% de las dosis prescritas⁸³.

La información puede ser la causa principal que conduzca al paciente a cometer errores en el cumplimiento del tratamiento tanto por factores que afecten al informador como variables cuantitativas (por exceso o por defecto), incluso ausencia de la misma³¹ como por variables cualitativas (falta de precisión, falta de claridad)^{24,30} como por factores que afecten al paciente (dificultad en la comprensión, ansiedad)⁷⁴.

Cuando se dispone de información fidedigna, objetiva y estructurada, el paciente participa más y mejor en su propio proceso⁴⁷, adquiriendo más protagonismo y favoreciendo una percepción de la enfermedad distinta, mejorando así su calidad de vida y la adherencia al tratamiento³¹.

En un estudio realizado en Castilla y León⁷⁴ en pacientes ancianos, solo un 25% de los pacientes conocía las características de los medicamentos que tomaba en el momento del ingreso hospitalario, y apenas un 1,6% de los pacientes poseía un documento escrito con las características de su medicación. Estos datos revelaban que la educación de los pacientes sobre los medicamentos es muy escasa y esto puede favorecer los errores de medicación.

1.1.3.1 Error de medicación

Se puede definir como cualquier accidente prevenible que puede causar daño al paciente o dar lugar a una utilización inapropiada de los medicamentos, cuando estos están bajo el control de los profesionales sanitarios o del paciente o consumidor⁸⁴.

Estos incidentes pueden estar relacionados con las prácticas profesionales, con los productos, con los procedimientos o con los sistemas, e incluyen los fallos en la prescripción, comunicación, etiquetado, envasado, denominación preparación, dispensación,

distribución, administración, educación, seguimiento y utilización de los medicamentos⁸⁵.

Dado el elevado consumo de medicamentos de la población, los daños motivados por errores de la medicación son bastantes frecuentes, aunque sólo de un 1 a un 5% de los errores de medicación que se producen causan acontecimientos adversos a los pacientes⁸⁶.

Consecuencias del error:

Según su categoría de gravedad, pueden ser:

- **Potencial** (categoría A) son aquellos incidentes o circunstancias con capacidad de causar error.
- **Error sin daño**
 - Categoría B: Cuando el error se produjo pero no alcanzó al paciente
 - Categoría C: Cuando el error alcanzó al paciente pero no le produjo daño
 - Categoría D: Cuando el error alcanzó al paciente y no le causó daño pero precisó monitorización para comprobar que no ha sufrido daño
- **Error con daño**
 - Categoría E: El error contribuyó o causó daño temporal al paciente y precisó intervención.
 - Categoría F: El error contribuyó o causó daño temporal al paciente y precisó o prolongó la hospitalización.
 - Categoría G: El error causó daño permanente al paciente

- Categoría H: El error comprometió la vida del paciente y se precisó intervención para mantener su vida
- **Error mortal**, el error contribuyó o causó la muerte del paciente.
- **Error desconocido**

Características del error

- Medicamento erróneo
- Omisión de dosis o de medicamento (incluye aquellos casos en que el paciente rehúsa voluntariamente tomar la medicación)
- Dosis incorrecta: mayor, menor, extra
- Frecuencia de administración errónea
- Técnica de administración incorrecta (incluye fraccionar o triturar inapropiadamente formas sólidas orales)
- Hora de administración incorrecta
- Duración del tratamiento incorrecta. Incluye duración mayor y duración menor o retirada precoz del fármaco
- Monitorización insuficiente del tratamiento (incluye interacción medicamento-medicamento y también interacción medicamento-alimento)
- Falta de cumplimiento por el paciente⁸⁷

1.1.4. Medidas de la adherencia

Los métodos actuales para mejorar y valorar la adherencia son complejos y requieren una importante inversión de tiempo.

Los estudios realizados hasta ahora varían en calidad y metodología empleada, lo que limita en parte sus conclusiones⁸⁸. Aunque no han

demostrado que puedan esperarse grandes mejorías en la adherencia, ni está definida qué estrategia es la más adecuada, esto no significa que no puedan obtenerse buenos resultados en muchos pacientes. Debe interpretarse como una necesidad clara de realizar estudios bien diseñados sobre el problema de la adherencia⁸⁹.

1.1.4.1 Tipos de estudios sobre la adherencia:

- Directos:

Consisten en determinar niveles de fármacos, metabólicos o marcadores asociados en plasma, orina o aire espirado.

- Indirectos:

La impresión clínica . Su fiabilidad es dudosa debido a su subjetividad. En estos estudios está demostrado que el terapeuta tiende a ser benevolente y sobrestimar las tasas de cumplimiento.

Evolución clínica No siempre es fiable porque aunque parece la expresión real del cumplimiento terapéutico, no podemos olvidar que la mayoría de los tratamientos son solo parcialmente eficaces y los rangos terapéuticos a veces son amplios o no están científicamente bien definidos. El no conseguir los objetivos terapéuticos previstos no es una indicación segura del incumplimiento de la medicación. Es crucial poder distinguir entre el mal cumplimiento o la falta de respuesta intrínseca a los medicamentos⁵⁵.

Por el contrario a veces las remisiones del proceso coinciden con la toma de medicación pero son independientes de ellas o están condicionadas por otras acciones independientes de la medicación.

Entrevista clínica El paciente es quien comunica al médico o a la enfermera su propia adherencia al tratamiento. Es un método con cierta subjetividad en el que influyen las habilidades comunicativas del entrevistador, la memoria del enfermo, incluso el miedo del enfermo acerca de las repercusiones de sus respuestas. Se han utilizado en estudios para valorar adherencia en HTA, SIDA y osteoporosis⁸².

Es un método poco costoso y aunque parece identificar solo al 20-50% de los no cumplidores, parece fiable si el enfermo afirma no cumplir y en ese caso puede favorecer la comunicación terapeuta-enfermo, averiguando las dificultades reales que tiene el enfermo para no cumplir el tratamiento y buscar soluciones de manera conjunta o buscando la ayuda de un familiar⁹⁰. La entrevista debe favorecer la comunicación, ser estructurada y motivadora. Varios autores recomiendan utilizar el cuestionario de Morisky-Green⁹⁰⁻⁹⁴.

Escalas de valoración Las escalas que utilizan la medicación del propio paciente realizan la valoración de una situación real. Y la identificación de problemas y aplicación de soluciones son simultáneas al instrumento de medida. Estas escalas pueden integrarse en el sistema de entrevista individual con el paciente. Como inconveniente importante se puede destacar que pueden resultar laboriosas y, dependiendo del número de medicamentos del paciente, un poco largas⁹⁵.

Algunos autores^{96,97} recomiendan utilizar la escala de la siguiente manera:

Se valora cada fármaco con 1 o con 0 puntos atendiendo a la información que facilita el enfermo.

Si identifica correctamente los medicamentos	1 punto
Si conoce la indicación para el problema de salud	1 punto
Si conoce la posología de ese fármaco	1 punto
Si conoce el modo de administración	1 punto

La máxima puntuación que puede obtenerse es $4 \times n^{\circ}$ de medicamentos.

La valoración de la adherencia global se hace con la suma de la puntuación obtenida para cada fármaco dividido entre la máxima puntuación ($4 \times n^{\circ}$ de medicamentos)

Recuento de comprimidos algunos profesionales dicen utilizar “el recuento estimado” del consumo de medicamentos, según la demanda de prescripción que realiza el paciente, de esta manera valora si el paciente dispone de la medicación necesaria para cumplir la posología recomendada⁹⁸. Aunque parece un método sencillo ya que si el paciente no dispone de la medicación necesaria no puede cumplir el tratamiento y por lo tanto no presenta la adhesión suficiente al planteamiento terapéutico⁹⁹, debemos decir que este método no es válido en la práctica clínica. Las recetas prescritas al paciente no pueden ser la fuente de datos para el cálculo de la adherencia porque retirar la medicación con la cadencia adecuada no garantiza que el medicamento se tome bien ni siquiera que se tome.

Asistencia a consultas concertadas el no acudir a una consulta puede ser una alarma que nos indique el grado de incumplimiento pero la asistencia solo indica que el paciente acude, no es la señal del cumplimiento terapéutico.

1.1.5. Intervenciones para mejorar la adherencia

Intervención mediante educación

Las intervenciones tienen como objetivo mejorar la adherencia adaptándose a la situación real de cada paciente, su enfermedad, sus propias demandas y experiencias, su entorno y su apoyo socio-familiar¹⁰⁰. Se aprovechará la entrevista para resolver las dudas comunicadas por el paciente, corrigiendo los errores detectados o incluso llevando a cabo acciones de mejora que faciliten el cumplimiento correcto del régimen terapéutico⁸². En este tipo de intervención se debe proporcionar al enfermo información escrita y repaso oral comprobando si el paciente lo ha entendido, programando luego una fecha para la próxima revisión. Los esfuerzos que se hagan para mantener el cumplimiento terapéutico deben de seguirse mientras dure el tratamiento.

Para los tratamientos farmacológicos a corto plazo la orientación, información escrita y las llamadas telefónicas personales pueden ser de gran ayuda¹⁰.

Johnson¹⁰¹ concluyó en base a dos ensayos realizados con pacientes que fueron atendidos en el servicio de urgencias, que los enfermos que recibieron información oral y escrita presentaron en su domicilio mayores conocimientos de su tratamiento y cuidados que los del grupo que solo recibieron información verbal, de igual forma su satisfacción ante la información fue mayor que en este segundo grupo.

Algunos autores han señalado que la mitad de los errores de la medicación se producen en procesos relacionados con cambios en el nivel asistencial^{102,103}. Esto indica que los puntos críticos del sistema, en los que debería realizarse la conciliación de la medicación, son el momento del ingreso y el momento del alta hospitalaria. Se entiende por conciliación el proceso formal que consiste en comparar la medicación

habitual del paciente con la medicación prescrita después de una transición asistencial o de un traslado dentro del propio nivel.

Hemos visto que los tratamientos que plantean mayores dificultades de adherencia son los planteamientos terapéuticos a largo plazo. En una revisión realizada por Clarke en 2003, se comprobó que cuatro de cada diez intervenciones mostraron su adherencia. Sin embargo las intervenciones a largo plazo fueron complejas e incluyeron combinación de atención más información, recordatorios, automonitorización, refuerzo, asesoramiento, terapia familiar, incluso terapia psicológica de crisis, seguimiento telefónico¹⁰⁴.

1.2. INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA

La información es útil cuando busca la participación del paciente¹⁰⁵. A veces hay discordancia entre la cantidad de información ofrecida y la cantidad procesada, aunque es posible que ahí influya la calidad de la información y la forma de ofrecerla.

La información necesita un tiempo para darla y un tiempo para recibirla. Es un proceso dinámico y recíproco que solo tiene sentido si la persona a la que va dirigida la puede asimilar y utilizarla posteriormente¹⁰⁵. Cuando el paciente participa en el proceso de información obtiene una serie de beneficios como son una mayor colaboración, mayor adaptación al tratamiento y más satisfacción, todas ellas pueden ayudar a disminuir los riesgos de los efectos colaterales¹⁰⁶.

Todo enfermo debe recibir información clara y objetiva de su enfermedad, tratamiento y pronóstico. Según la ley de la Sanidad Española (BOE 102, 29 de abril de 1986) “todo enfermo tiene derecho a que se le de, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información

completa y continuada, verbal o escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”¹⁹.

La información es una herramienta terapéutica de alta eficacia, porque reduce el miedo y la incertidumbre, permite al paciente tomar decisiones y además fortalece la relación paciente-terapeuta¹⁰⁷.

La función específica de la enfermería es el cuidado, que es en definitiva la acción encaminada a hacer por alguien lo que el haría si tuviera la fuerza, los conocimientos o la voluntad necesaria para hacerlo y abarca todas las necesidades básicas del individuo¹⁰⁸. La educación da un paso más en la información y pretende conseguir un cambio en su comportamiento gracias a la información que ha procesado que le capacita para tener un mayor conocimiento.¹⁰⁷

Involucrados en la información y educación están el enfermo y su familia y el equipo cuidador¹⁰⁹. La enfermera puede desempeñar un papel fundamental en el proceso de información y educación porque puede tener un contacto más continuado y porque educar forma sin duda parte esencial de las competencias enfermeras.¹¹⁰

El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente los cambios que la enfermedad de su familiar implican, debido en parte a la gran complejidad que suponen la pérdida de autonomía y de situación social¹¹¹⁻¹¹³. La familia y la persona enferma deberían disponer de: información que favorezca la comunicación con el equipo, el control de la enfermedad y la toma de decisiones^{16,114}.

La información que debe ofrecer el equipo ha de ser acorde con las capacidades y posibilidades que la familia tenga para asimilarla.¹¹⁵

Cuando el enfermo y su cuidador comentan sus dificultades para continuar el tratamiento y los cuidados en su domicilio, dar la información muy precisa de las actividades que tendrán que realizar, podrá hacer creer de una manera ficticia que se ha ofrecido toda la información

necesaria sin embargo esta no será útil ya que se estará estableciendo una comunicación en dos niveles diferenciados no coincidentes¹¹⁶.

A veces los profesionales, por supuesto con la intención de ayudar, no respetan los tiempos de adaptación y precipitan procesos que aún no están en disposición de ser llevados a cabo¹¹⁷.

Este error puede generar frustración y bloquear tanto al enfermo como a su cuidador¹¹⁸, esto explicaría que el momento considerado por los profesionales idóneo para dar la información se ajusta más a la conveniencia del informador o a la necesidad de informar ya que el alta es inminente que a la idoneidad para hacerlo .según las necesidades o ante la presencia o ausencia del cuidador principal³.

En la educación, los profesionales de la salud deben mantener cierta dosis de tolerancia que les permitirá adoptar una actitud de apertura e interés ante cualquier nueva circunstancia que se presente¹¹⁹ como un aspecto más de la formación continuada.

Una de las aportaciones que los profesionales han ido ofreciendo a la familia es el de hacer explícitos algunos aspectos prácticos; la información sobre recursos, prestaciones, servicios públicos y privados, realización de gestiones, adaptaciones en el domicilio pueden ser de gran utilidad para orientar a la familia en momentos en que la capacidad para pensar puede haber quedado disminuida^{5,120,121}.

El objetivo de la educación es también crear un vínculo de comunicación entre los cuidadores formales y los informales¹²².

En el proceso de información y educación hace falta, además de emisor y receptor, un contexto y lenguaje comunes y conocidos por todos los actuantes. Los profesionales deben fomentar la comunicación en varios sentidos: equipo-familia, familia-persona enferma¹⁶, y, en otro nivel, aunque no por ello menos importante, debería existir comunicación entre equipo-comunidad y familia-comunidad^{5,123}.

Las intervenciones de carácter educativo y preventivo pueden no tener un resultado inmediato, pero no por ello el equipo debe omitirlas¹²⁴.

La información en el autocuidado al paciente y a la familia debe comenzar antes del alta pero debe continuar durante todo el proceso¹²⁵.

El individuo es el primer cuidador de sí mismo y/o de su familia. Favorecer la autonomía y el autocuidado mediante la transmisión de conocimientos y la educación es importante, da confianza al cuidador favorece la distensión ante la responsabilidad adquirida y puede ser para el enfermo y su familia una forma de adquirir poder y control sobre la enfermedad^{4,88,126,127}.

1.3. LOS CUIDADORES FAMILIARES

La enfermedad crónica produce un impacto sobre la familia y el cuidador, cuya magnitud y consecuencias dependen de: El tipo de enfermedad, el estado de la misma¹²⁸ (inicial o terminal); la estructura familiar, el rol de la persona enferma crónica, el rol del cuidador, su compromiso vital individual y familiar (con hijos pequeños, situación laboral activa)¹²⁹.

La enfermedad crónica se caracteriza porque requiere intervenciones permanentes¹²⁶.

La experiencia de cuidar implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social, lo que se traduce a veces en una tendencia al aislamiento¹³⁰, ya que se dedica principal o exclusivamente a cuidar al familiar enfermo; además, el cuidador debe distribuir los recursos personales y los económicos y afrontar las sobrecargas que se producen¹⁸; Finalmente, está expuesto a fuertes emociones y sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio¹¹⁴.

La familia es una unidad de cooperación basada en la convivencia que sirve para garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles como es la enfermedad¹³¹.

El cuidado informal, definido como la asistencia prestada por familiares, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda ofrecida, posee algunas características que explican su escaso reconocimiento a pesar de ser el predominante en el sistema de protección social¹¹¹. Su carácter no remunerado parece actuar en detrimento de su valor. Su ejecución se realiza en el ámbito familiar y privado haciéndolo invisible¹¹⁴.

El rol de cuidador asumido hasta ahora mayoritariamente por mujeres ha sido aceptado como algo inherente al género femenino y como una de las obligaciones más de la mujer dentro del seno familiar¹¹².

Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud¹⁹.

Las principales necesidades de los cuidadores suelen referirse a conseguir el máximo bienestar del paciente, poseer la información adecuada, recibir asesoramiento práctico para el cuidado y apoyo emocional. De ellas, la información y el apoyo emocional son prioritarios^{19,132}.

Los cuidadores que tienen más riesgo son los de los enfermos con mayores niveles de dependencia¹³³ que pueden sentirse sobrecargados⁴.

La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga *objetiva* corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la

subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre su actividad cuidadora¹³⁴.

El esfuerzo continuado requerido en el proceso de cuidar, aunado a las características demográficas y a las responsabilidades sociales y familiares, son factores que conducen al deterioro físico del cuidador^{135,136}.

A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico¹³⁷.

Según la dependencia del paciente, el cuidador tendrá que supervisar o realizar múltiples tareas para satisfacer sus necesidades básicas^{121,122}. En la práctica profesional se observa un elevado número de cuidadores de edad avanzada que pueden presentar problemas para cuidar a un familiar con altos niveles de dependencia sin embargo es posible que estén desde el punto de vista emocional, más preparados que las personas más jóvenes¹³⁸.

El adulto mayor es muchas veces quien puede dedicarse al cuidado por estar fuera del mercado laboral, pese a que su condición física o económica no sea la más adecuada para hacerlo¹¹².

1.3.1. Valoración de los cuidadores

Los familiares cuidadores son también susceptibles de cuidados^{111,113,139}. En general la atención a la familia ha ido mejorando¹⁴⁰. En hospitalización se han introducido cambios a favor de la incorporación del familiar

durante todo el proceso asistencial, con una participación cada vez más activa.

Las enfermeras en el ámbito hospitalario, ofrecen información a los familiares sobre los cuidados del enfermo y llevan a cabo una labor educativa con el cuidador principal, pero todavía se promueve poco la movilización y organización de la red de apoyo social para ayudar al cuidador¹⁴¹. La atención a la familia no queda prácticamente reflejada en los sistemas de registro utilizados por las enfermeras, ya que básicamente aparecen registrados aquellos datos que hacen referencia al enfermo¹⁹.

En el ámbito de la Atención Primaria es más fácil ser conscientes de la realidad del cuidador familiar pero en la práctica no suelen pensar en el como un paciente oculto o como un enfermo potencial¹⁴².

Los profesionales de la salud, siguen en general considerando al cuidador básicamente como un recurso muy importante para el cuidado del enfermo, es decir, parten de la premisa de que el cuidador debe estar formado para que pueda prestar cuidados de calidad a la persona dependiente, ya que el profesional no puede estar las 24 horas del día al lado del enfermo y por lo tanto "miran" al cuidador como un recurso esencial para garantizar los cuidados¹³².

Por otra parte, los profesionales consideran que ellos mismos adolecen de formación para realizar labores de apoyo al cuidador¹³².

Afortunadamente la actitud de los profesionales con respecto a los cuidadores está cambiando y cada vez hay más estudios que reflejan la necesidad de cuidar a los cuidadores informales^{140,141,143}.

El apoyo a los pacientes se considera informal cuando procede de los familiares y amigos y formal cuando está proporcionado por las instituciones¹⁴⁴.

En España disponemos de Programas de Atención Domiciliaria procedentes de los servicios de Atención Primaria y hospitalaria, los Servicios de Atención Domiciliaria, procedentes de los servicios sociales de los ayuntamientos, los Centros de Día que proporcionan asistencia social y sanitaria durante el día y los centros residenciales, donde los pacientes permanecen ingresados de forma temporal o de larga estancia para proporcionar un respiro al cuidador¹⁴⁵

Además de la ayuda formal, colaboran con los cuidadores las asociaciones formadas por voluntarios, familiares o afectados.

Según Mason¹⁴⁶ los cuidadores informales suelen sentirse muy satisfechos ante los programas de cuidados llamados de “respiro” y manifiestan una disminución del sentimiento de carga que produce su actividad cuidadora.

A iniciativa de distintos grupos profesionales se han realizado intervenciones educativas, modificaciones y adaptaciones en el hogar, consultas telefónicas Algunos estudios demuestran la eficacia de estas intervenciones en forma de disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión del cuidador, en la reducción de la sobrecarga del mismo, y en el retraso de la institucionalización del enfermo^{135,136,144,147-149}.

Otros sin embargo no encuentran que se reduzca la sobrecarga a pesar de la realización de programas de apoyo¹⁵⁰. Los mismos resultados se obtuvieron en un estudio de Alonso y colaboradores en 2004¹⁵¹, pero estos, sí pudieron constatar que la valoración de los cuidadores ante el programa fue muy positiva.

Aunque los resultados parecen contradictorios o al menos no determinantes debido quizás al poco rigor metodológico sí parece necesario continuar desarrollando nuevos programas e investigaciones sobre el cuidado informal, y el apoyo a los cuidadores^{147,150,152}.

1.3.2. Valoración de la sobrecarga de los cuidadores

El intento de crear instrumentos de medición más directos ha llevado a introducir el término «carga». La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se han desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga.

La más conocida es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit¹³⁹. Sirve para identificar a las personas con mayor riesgo de sobrecarga o con mayores necesidades sin cubrir. Cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. La escala original desarrollada por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980¹⁵³, adaptada al castellano en 1996 por Martín¹⁵⁴ consta de un listado de 22 afirmaciones.

El cuidador debe señalar en cada ítem la frecuencia con la que se siente así y para ello refleja su opinión en una escala tipo Likert de de 0(nunca) a 4(casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada afirmación se suman y la puntuación final representará el grado de sobrecarga del cuidador. El punto de corte está establecido en 17 puntos por encima del cual indicaría la existencia de claudicación familiar.

La escala ha demostrado ser válida para identificar la sobrecarga de los cuidadores familiares en el ámbito de los cuidados paliativos¹⁵⁵.

Últimamente se está utilizando una versión reducida de la escala, de tan sólo 7 ítems, que muestra especificidad y sensibilidad comparables a las de la escala convencional de 22 ítems. Los 7 ítems se corresponden con los ítems 3,6, 9,19,17 y 22 de la original y que describen como se sienten los cuidadores; los campos explorados con esta escala son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17). Estos campos son precisamente los que parecen tener más relevancia en cuidados paliativos.

El uso de este tipo de escalas en la práctica diaria puede servir para reconocer a los cuidadores con más riesgo y poner en marcha medidas específicas de apoyo.

1.3.2.1. Escala de sobrecarga de Zarit

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

CUESTIONARIO –ZARIT reducido

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o con el trabajo)					
3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
7. ¿En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familia/paciente?	1	2	3	4	5

1.3.3. Comunicación entre los profesionales sanitarios y la familia

Conocer el estilo de comunicación permite a los profesionales enfatizar aquellos aspectos que puedan resultar más adecuados para llegar a conseguir un buen entendimiento entre ellos y el personal sanitario¹²⁹. La comunicación inter-familiar es muy importante como medio de apoyo y de entendimiento y de reconocimiento del otro¹⁵⁶.

Hay situaciones en que la comunicación familiar disminuye o se hace más dificultosa, algunas de las razones son:

- Temor a transmitir dudas o sentimientos.
- Sentirse culpables ante las dudas, los miedos.
- Miedo a no sentirse escuchado y/o entendido.
- Sensación de que ni las palabras ni los hechos reflejan con fiabilidad lo que se pretende comunicar.
- Sentimientos de impotencia. A menudo sienten que no tienen la capacidad de que disponen los distintos miembros del equipo para comunicarse.
- Considerarse dominados por la ansiedad y la preocupación.
- Para favorecer y recuperar la comunicación familiar algunos autores^{6,16,157} proponen:
 - Reconocer con ellos aquellas formas de comunicación ya establecidas en el ámbito familiar y simpatizar con las mismas determinando su beneficio.
 - Empatizar, identificando los temores que condicionan la comunicación.
 - No forzar cambios sin haber antes reflexionado al respecto. Un cambio de estilo en la comunicación requiere una reflexión previa y a su vez una previsión de sus consecuencias.
 - Animarles a compartir y expresar sus dificultades.

Las demandas de información de la familia al alta no hacen referencia, aunque no sepan manifestarlo de manera explícita solo a los tratamientos, sino también los cuidados que serán necesarios para poder planificar y para poder aprender y adquirir los conocimientos necesarios¹⁵⁸.

Todos los autores están de acuerdo en que en el trabajo con los cuidadores es muy importante la anticipación. Informar de los cuidados necesarios disminuye el miedo y la ansiedad^{151,159}, refuerza la creencia en las propias capacidades de los cuidadores con la intención de disminuir el impacto derivado del cuidado en el familiar y aprovechar así su potencial cuidador¹⁶⁰.

La familia es con frecuencia el interlocutor del enfermo y se convierte en el representante de sus síntomas¹⁶¹. En nuestra cultura tener síntomas es un indicador de debilidad. En general, a todo ser humano le es más agradable expresar, comunicar, etc. sucesos positivos que hechos con connotaciones de descontento. Tener que manifestar la aparición de nuevos síntomas o la persistencia de estos y el malestar que producen no siempre es fácil para la persona enferma¹⁰⁹. Detrás de esto puede existir el temor a una respuesta desagradable por parte del especialista o un reproche hacia la persona enferma¹¹⁴.

A veces a la persona enferma le cuesta expresarse, siendo más fácil que un familiar manifieste sus preocupaciones y pueda transmitirlo al personal sanitario sin temor a una “respuesta reproche”¹⁶².

La mayoría de las personas que trabajan en el ámbito de la sanidad pueden conocer situaciones donde el enfermo tímidamente confiesa sentirse mejor y la familia, entonces, se sorprende, ya que momentos antes el enfermo podía estar quejándose y lamentándose¹⁶³. El enfermo consciente de que su salud está en manos del equipo médico, prefiere asumir lo que podríamos llamar el “rol de paciente bueno” y “no molestar”.

Algunos autores^{160,164} recomiendan hacer referencia explícita en la historia del enfermo de las necesidades de los cuidadores. Aunque no suele figurar en la historia médica, ya es una realidad en el trabajo de enfermería la valoración sistemática del riesgo social mediante escalas validadas y el registro de la misma en la historia de enfermería^{165,166}. En algunas Unidades de hospitalización, sobre todo en Oncología, se realizan sesiones multidisciplinares clínico-sociales con la intención de valorar aquellas situaciones de riesgo que pueden comprometer el cuidado del enfermo en domicilio³.

La opinión de los familiares es necesaria para conocer sus necesidades y su opinión ante nuestra atención. La utilización sistemática de cuestionarios de satisfacción en los hospitales muestra esta línea de trabajo¹⁶⁷⁻¹⁷⁰.

1.3.4. Los Cuidados en el domicilio.

Enfermo y familia constituyen un todo a tratar. En el domicilio quizás se haga más evidente la insuficiencia del modelo biomédico^{152,171}.

La dificultad para el cuidado en el domicilio podría atribuirse a factores como la complejidad del propio cuidado, la ausencia de un equipo de apoyo para la atención en el domicilio, la preparación y conocimientos del cuidador sobre el tratamiento, tanto farmacológico como la actividad cuidadora, el nivel cultural, y la edad del cuidador¹⁷².

El cuidado especializado necesita ser aprendido, pero esta habilidad no se adquiere en el ambiente familiar. La literatura muestra que la falta de conocimiento por parte del cuidador aumenta la sobrecarga, ya que el saber hacer, exige preparación teórica y práctica¹²¹.

En el domicilio se hace patente un desplazamiento del poder hacia el enfermo y la familia. En la realidad diaria se pueden observar cuidadores (casi siempre mujeres) que asumen exigencias casi imposibles. Su falta de preparación, junto a una alta vulnerabilidad, los hacen presa fácil del sentimiento de culpa.¹⁷³

El género más habitual del cuidador es el femenino^{145,174}. La mujer juega un papel importante en el cuidado muchas veces voluntariamente, pero incluso en estas ocasiones puedes sentirse presionada a asumir el papel de cuidadora, y puede ser vista como responsable de esos cuidados, debido a las construcciones sociales de género¹⁴².

La literatura también refiere que algunas mujeres adoptan para sí la actividad de cuidadora por considerar que es una tarea femenina¹²¹.

Socialmente, sigue siendo la mujer soltera la que asume los cuidados de los familiares en casos de enfermedad, por entenderse que tiene mayor disponibilidad¹⁷⁵. Este rol está cambiando ya que las mujeres en la actualidad tienen una vida laboral activa, en la mayoría de los casos igual que la de los varones¹⁷⁶. En los últimos 25 años el número de mujeres cuya actividad principal eran las labores del hogar se ha reducido en más de un 40%, mientras que ha aumentado en un 70% las que indican el trabajo remunerado como su actividad principal. Las tasas de empleo femenino, aunque inferiores a otros países europeos, aumentaron un 17% en el periodo 1994-2002, alcanzando al final de dicho periodo una tasa de 49,3% en mujeres de edad activa^{6,177}.

A pesar de todo esto se sigue ejerciendo una presión social aceptada por todos que ante la igualdad de condiciones de dos hijos con similares responsabilidades laborales y con las mismas cargas familiares será la mujer la que sentirá la presión de asumir la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado¹⁷⁷. Estableciéndose a veces un conflicto interno entre la necesidad de cuidar por razones en gran parte sociales y las posibilidades reales de hacerlo¹⁷⁸.

El impacto de la enfermedad y de los cuidados puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes,¹²⁶ que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia)¹⁷⁹ como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo: Características y situaciones personales del enfermo, naturaleza y calidad de las relaciones familiares, reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en situaciones similares anteriores, estructura de la familia, nivel de soporte de la comunidad y problemas concretos en el ámbito familiar, como calidad de la vivienda, barreras arquitectónicas o accesibilidad al centro sanitario más próximo¹⁸⁰.

La experiencia de ser cuidador acarrea sensaciones positivas, como la satisfacción por el cuidado del ser querido y la búsqueda de su bienestar, pero en el día a día suelen ser más intensos los sentimientos negativos de sobrecarga, depresión, impotencia, tristeza y también de culpabilidad, sobre todo cuando se requiere una toma de decisiones¹⁸¹. A esto se agrega la censura y de otros familiares, que muchas veces critican el manejo del cuidador.

Los cuidadores, por lo tanto, tienen una serie de necesidades que no se pueden olvidar en la atención integral al enfermo y la familia como son: Soporte social, conocimientos y preparación para el cuidado, apoyo informal y apoyo formal y sin duda reconocimiento de su labor cuidadora¹⁸².

Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo puede suponer una carga más si la tarea presenta grandes dificultades para llevarla a cabo y el cuidador no se siente preparado para ello¹⁸³, pero si ha recibido la preparación adecuada y además se siente apoyado es muy posible que la realización de los cuidados y la retroalimentación positiva que se consigue, al ver los logros obtenidos, repercuta en la disminución de la carga que el cuidado pudiera producir^{184,185}.

El equipo sanitario debe valorar en hospitalización si la familia puede, emocional y prácticamente, atender de forma adecuada al enfermo. Será muy importante identificar a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar con ella sus necesidades de preparación y de apoyo¹⁸⁶.

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse a lo largo del tiempo y con la evolución de la enfermedad¹⁸⁷.

Todo ello implica que el cuidado del cuidador familiar es imprescindible, tanto a nivel microgrupal como a nivel macrogrupal, social. La familia tiene unos mecanismos de funcionamiento propios a los que conviene prestar atención como paso previo a la formulación de la evaluación y la posterior intervención con ellos¹⁸⁸. Desde la perspectiva de las profesiones asistenciales como desde una perspectiva humana solidaria, cuidar al que cuida, y más en situaciones tan prolongadas y difíciles, es una obligación profesional¹⁶⁰.

Entre los cuidadores a domicilio los problemas de salud son frecuentes. Los síntomas de alarma más frecuentes son la tristeza, pérdida de interés por las actividades habituales, un deseo casi persistente de aislarse, irritabilidad, falta de interés sexual, insomnio, uso excesivo de fármacos, sentimientos de culpa, pérdida de apetito, ansiedad excesiva, problemas de memoria y dificultad para concentrarse^{1,189}. Los síntomas de la enfermedad, la intensidad y calidad de las relaciones previas con el enfermo, la información y formación que posea el cuidador, el apoyo informal y profesional que el cuidador reciba en su medio son los factores principales que determinan el impacto de la actividad cuidadora sobre los cuidadores familiares¹⁹⁰.

1.4. LA DEPENDENCIA

Según la definición del consejo de Europa¹⁹¹ “Es el estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana y de modo particular los referentes a su cuidado personal”.

En consecuencia, el grado de autonomía es determinante para la consideración de dependencia. Su imparable progresión es una visión compartida por la clase política, profesional o científica y esta realidad conlleva a otra que ni los profesionales de esos ámbitos ni la sociedad pueden ignorar y es la necesidad de cuidados o asistencia por parte de una persona, profesional o no, que esté presente en el entorno el cuidador¹⁹².

La necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona en dependiente de otras¹⁹³.

Según la nueva clasificación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud en 2011¹⁹⁴, el término déficit en el funcionamiento, sustituye al tradicional de deficiencia, haciendo referencia a la pérdida de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

El término discapacidad es sustituido por el de limitación en la actividad, refiriéndose a las dificultades que una persona puede presentar para realizar determinadas actividades¹⁹.

Ambos términos, déficit y limitación de la actividad, forma parte intrínseca del concepto de dependencia ya que esta se va a iniciar con un déficit por enfermedad, accidente o vejez y va a tener como consecuencia una limitación en la actividad¹⁹⁵.

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): Son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas

se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, poder

Ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).¹⁹⁶

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): Son actividades más complejas que las ABVD y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida¹⁹⁶.

Los enfermos crónicos necesitan una atención de intensidad progresiva, debido a que la cantidad y frecuencia de los cuidados aumenta conforme se incrementa el grado de dependencia de la persona receptora de cuidados¹⁹.

1.4.1. Instrumentos de medida de la capacidad funcional

La valoración funcional debe ir paralela a la valoración sintomática, porque la actitud terapéutica se ve modificada según el estado funcional del paciente.

A finales de los años 1940 se introdujo en oncología la utilización de las medidas de capacidad funcional para evaluar tanto la posibilidad de tratamiento quimioterápico, como las consecuencias de éste en los pacientes. La ayuda en la toma de decisiones sobre tratamiento y la predicción de la supervivencia siguen siendo hoy día las principales utilidades de las medidas de capacidad funcional¹⁸. Las más utilizadas en los pacientes oncológicos son las siguientes:

ESCALA FUNCIONAL DE KARNOSFSKY Fue desarrollada por Karnofsky y Burchenal¹⁹⁷ para evaluar los agentes quimioterápicos utilizados en el tratamiento del cáncer, fue descrita por primera vez en 1948.

OBJETIVOS DE LA ESCALA

- Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.
- Es un elemento predictor independiente de mortalidad, tanto en patologías oncológicas y no oncológicas.
- Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente.
- Un índice de Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes.

100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad.
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
10	Moribundo.
0	Fallecido.

Esta escala permite estratificar a los pacientes en 3 niveles:

- A. Vida normal, no necesita cuidados especiales (80-100).
- B. Incapacidad laboral pero capacidad de autocuidado (50-70).
- C. Incapacidad para el autocuidado, precisa institucionalización (0-40).

La validez y fiabilidad de la escala fue estudiada por primera vez por Yates en 1980¹⁹⁸. La validez se evaluó mediante la correlación de la escala con un gran número de variables clínicas. El índice de Karnofsky presentó una correlación importante con las variables ligadas a la funcionalidad. La fiabilidad inter-observador obtenida fue aceptable (coeficiente de correlación de Pearson de 0,69 con $0 < 0,001$). Posteriormente el National Hospice Study¹⁹⁹ confirmó los datos obtenidos sobre la escala.

Sin embargo otros estudios critican la fiabilidad de la escala poniendo de manifiesto que la categoría de la escala no tienen las mismas diferencias respecto a la capacidad funcional, dificultando la categorización y la fiabilidad inter-observador. La aplicación de la escala parece depender bastante del tipo de profesional que haga de observador y del lugar en que se realice la apreciación.

En este sentido también parece que existe diferente percepción entre médicos y pacientes a la hora de valorar su capacidad funcional. Siendo los primeros los que tienden a considerar a los enfermos en mejor situación que se consideran ellos.

En la actualidad es posiblemente la medida de capacidad funcional más utilizada en oncología y cuidados paliativos, para la predicción de la supervivencia.

ESCALA FUNCIONAL ECOG Desarrollada por el Eastern Cooperative Oncology Group²⁰⁰ (ECOG) con el objetivo de dotar a los oncólogos de un instrumento sencillo para diferenciar a los pacientes susceptibles o, no de recibir quimioterapia. Consta de 5 categorías que van desde 0, actividad normal sin limitaciones, a 5, fallecimiento. La categorización de los pacientes se realiza de acuerdo a la limitación en la movilidad y actividades del paciente y la sintomatología del cáncer. Tiene las ventajas de ser una escala muy sencilla de utilizar.

El punto de corte más importante, entre las categorías 2 y 3 de la escala, se establece en función del tiempo de permanencia en cama del paciente durante el día, la realización o no de las actividades de autocuidado y la presencia de síntomas de la enfermedad. La validez y fiabilidad es alta.

También existe una buena correlación entre la observación del médico y del paciente. Existe también una buena correlación entre esta escala y el índice de Karnofsky.

Existe una conversión en tres grados entre las dos escalas:

grado 1	Karnofsky de 100, 90 y 80	ECOG 0 y 1
grado 2	Karnofsky 70,60	ECOG 2
grado 3	Karnofsky menor de 60	ECOG 3,4

Grado ECOG

0	Actividad normal sin restricción ni ayuda
1	Actividad restringida. Deambula
2	Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado
5	Difunto

ESCALA EDMONTON SYMPTOM ASSESMENT SYSTEM (ESAS) - Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Fue creada en una unidad de Cuidados paliativos del Hospital General de Edmonton para uso específico de pacientes terminales²⁰¹.

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)		
Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

Su validez y fiabilidad fue evaluada por los autores. Se encontró un alto coeficiente de correlación con el Índice de Karnofsky y la Escala ECOG. La escasez de trabajos realizados con esta herramienta y su relativa complejidad aconsejan reservar su uso para estudios de investigación centrados en rehabilitación de pacientes paliativos.

ESCALA FUNCIONAL PALIATIVA

Fue diseñada específicamente para pacientes paliativos. Fue descrita por primera vez en 1996 por enfermeras de un programa “hospice” en la Columbia Británica (Canadá) que incluye atención domiciliaria y hospitalaria para pacientes terminales.

La escala es una modificación del Índice de Karnofsky. Las diferencias con éste se basan en que se tienen en cuenta 2 parámetros más para categorizar a los pacientes (ingesta y grado de conciencia) y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no se tienen en cuenta criterios de hospitalización del paciente.

La capacidad funcional es dividida en 11 categorías medidas en niveles decrementales del 10%.

ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

Palliative Performance Status (PPS)					
%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD EVIDENCIA ENFERMEDAD	AUTOCUIDADOS	INGESTA	NIVEL DE CONCIENCIA
100	Libre	Normal Sin evidencia de enfermedad	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal Alguna evidencia de enfermedad	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Actividad con esfuerzo Alguna evidencia de enfermedad	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Imposibilidad de trabajar Alguna evidencia de enfermedad	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hobbies o trabajo doméstico Enfermedad manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusión
50	Principalmente Sentado/estirado	Imposible cualquier trabajo Enfermedad extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusión
40	Principalmente encamado	Igual anterior	Básicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusión
30	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Reducida	Alerta o somnolencia o confusión
20	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnolencia o confusión
10	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Sólo Cuidados boca	Somnolencia o confusión
0	Fallecido				

INDICE DE KATZ

Es un instrumento que evalúa aspectos de las actividades de la vida diaria de los pacientes que han perdido su autonomía y el proceso de recuperación.

Surgido en 1959²⁰² con el ánimo de delimitar y definir el concepto de dependencia en sujetos con fractura de cadera.

El índice de Katz valora las actividades de autocuidado incluyendo la capacidad para bañarse, vestirse, asearse, moverse, alimentarse y la continencia de esfínteres. Los 6 ítems están ordenados jerárquicamente según la forma en la que los enfermos pierden y recuperan las capacidades permitiendo categorizar en niveles de dependencia (A-B-C)..

Se clasifican en grupos de la A a la G, desde la máxima independencia hasta la máxima dependencia.

Se correlaciona con el grado de movilidad y confinamiento en casa tras el alta hospitalaria, probabilidad de muerte, hospitalización e institucionalización.

Cada elemento tiene tres posibles respuestas. Según la puntuación total los pacientes quedan clasificados en 8 grupos.

Fue construida para uso específico en población mayor de 65 años. Es de fácil administración (habitualmente menos de 5 minutos).

Tiene valor predictivo sobre la estancia media hospitalaria, la institucionalización y la mortalidad a corto y largo plazo, siendo este ligeramente superior al Índice de Barthel, cuando se aplica a pacientes crónicos¹⁹⁶.

Deber de ser administrada por profesionales, a través de sus observaciones sobre la mejor ejecución del sujeto en las habilidades funcionales indicadas.

Aunque la corrección de la escala se realiza sobre una base dicotómica “independiente/dependiente”, las instrucciones y el protocolo de observación permite también diferenciar entre aquellas personas mayores que ejecutan la actividad con ayuda humana y aquellas que lo hacen sin aquel tipo de asistencia. Para efectos de puntuación, solamente estos últimos son evaluados como independientes.

Índice de Katz

A	Independiente: alimentación, continencia, movilidad, uso de retrete, bañarse y vestirse
B	Independiente: todas estas funciones excepto una
C	Independiente: todas salvo bañarse solo y una más
D	Independiente: todas salvo bañarse, vestirse y una más
E	Independiente: todas salvo bañarse, vestirse, uso del retrete y una más
F	Independiente: todas salvo bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y una más
G	Dependiente para las seis funciones básicas
Otros	Dependientes dos o más funciones, pero no clasificable en los grupos C a F

Independiente significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Bañarse (con esponja, ducha o bañera):

Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.

Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

Vestirse:

Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).

Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

Usar el retrete:

Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

Movilidad:

Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

Continencia:

Independiente: control completo de micción y defecación.

Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

Alimentación:

Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).

Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.

El resultado se informa mediante la letra adecuada, por ejemplo: **Índice de Katz: C**

ESCALA DE BARTHEL

Creada en 1965 por Mahoney y Barthel²⁰³ para valorar a los pacientes con accidentes cerebrovasculares, ha demostrado su utilidad en la evaluación de cualquier paciente anciano. Tiene en cuenta parámetros de movilidad, además de las actividades de autocuidado.

Es el instrumento recomendado por la British Geriatrics Society para evaluar las actividades básicas de la vida correspondientes a ABVD, incluidos capacidad para asearse, bañarse, subir escaleras, deambular, desplazarse de la cama al sillón, usar el retrete, vestirse, alimentarse y continencia de esfínteres.

A cada uno de los ítems se asigna un valor en función de si es dependiente, semiindependiente o independiente (0,5 y 10, respectivamente). Es la más utilizada internacionalmente y es uno de los mejores instrumentos para monitorizar la dependencia funcional de las personas²⁰⁴.

Evalúa 10 tipos de actividades y clasifica cinco grupos de dependencia. Su utilización es fácil, rápida y es la más ágil para utilizarla estadísticamente.

Objetivos de la Barthel:

- Evaluar la capacidad funcional
- Detectar el grado de deterioro
- Monitorizar objetivamente la evolución clínica
- Diseñar planes de cuidados y de rehabilitación de forma interdisciplinar

Escala de Barthel	
ACTIVIDAD	VALORACIÓN
Comer	10 independiente
	5 necesita ayuda
	0 dependiente
Lavarse	5 independiente
	0 dependiente
Arreglarse	5 independiente
	0 dependiente
Vestirse	10 independiente
	5 necesita ayuda
	0 dependiente
Micción	10 continente
	5 accidente ocasional
	0 incontinente
Deposición	10 continente
	5 accidente ocasional
	0 incontinente
Ir al WC	10 independiente
	5 necesita ayuda
	0 dependiente
Trasladarse sillón / cama	15 independiente
	10 mínima ayuda
	5 gran ayuda
	0 dependiente
Deambulación	15 independiente
	10 necesita ayuda
	5 independiente en silla de ruedas
	0 dependiente
Subir y bajar escaleras	10 independiente
	5 necesita ayuda
	0 dependiente

Puntuación: Se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, e indica independencia para los cuidados personales; pero no quiere decir que el paciente pueda vivir sólo.

Clasificación puntuación total:

- 100 independencia,
- >60 dependiente leve
- 55/40 dependiente moderado
- 35/20 dependiente severo
- <20 dependiente total

Actividades de la vida diaria:

Comer:

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

Lavarse (bañarse):

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

Arreglarse:

- Independiente: realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para hacerlo los puede proveer otra persona. (5)
- Dependiente: Necesita alguna ayuda. (0)

Vestirse:

- Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que necesite sin ayuda. (10)
- Necesita ayuda: pero realiza solo, al menos, la mitad de las tareas en un tiempo razonable. (5)
- Dependiente. (0)

Micción:

- Continente: ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de utilizar cualquier dispositivo. En paciente sondado incluye poder cambiar la bolsa solo. (10)
- Accidente ocasional: Máximo uno en 24 horas, incluye la necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos. (5)
- Incontinente: incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse. (0)

Deposición:

- Continente: ningún episodio de incontinencia. Si necesita algún enema o supositorio es capaz de administrárselos por sí solo. (10)

- Accidente ocasional: menos de una vez por semana o necesita ayuda para ponerse enemas o supositorios. (5)
- Incontinente: Incluye que otra persona le administre enemas o supositorios. (0)

Ir al cuarto de baño:

- Independiente: entra y sale solo. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, limpiarse, prevenir las manchas en la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si utiliza bacinilla (orinal, botella, etc.), es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar. (10)
- Necesita ayuda: capaz de manejarse con una pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el WC. (5)
- Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor. (0)

Trasladarse sillón/cama:

- Independiente: sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el reposapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba, y puede volver a la silla sin ayuda. (15)
- Mínima ayuda: incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la que ofrece una persona no demasiado fuerte o sin entrenamiento. (10)
- Gran ayuda: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte y entrenada) para salir / ponerse en la cama, o desplazarse. (5)
- Dependiente: necesita grúa o que le levanten por completo dos personas. Incapaz de permanecer sentado. (0)

Deambulaci3n:

- Independiente: puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto caminador. Si utiliza pr3tesis es capaz de pon3rsela y quit3rsela solo. (15)
- Necesita ayuda: supervisi3n o peque1a ayuda f3sica (persona no demasiado fuerte) para caminar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (caminador). (10)
- Independiente en silla de ruedas en 50 metros: tiene que ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. (5)
- Dependiente: si utiliza silla de ruedas necesita que otra persona lo lleve. (0)

Subir y bajar escaleras:

- Independiente: capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el soporte que necesite para caminar (bast3n, muletas, etc.) y el pasamanos. (10)
- Necesita ayuda: supervisi3n f3sica o verbal. (5)
- Dependiente: incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor). (0)

ESCALA DE LAWTON Y BRODY de actividades instrumentales de la vida diaria

Este instrumento²⁰⁵ valora la capacidad de desarrollo de tareas que implican el manejo de utensilios habituales y actividades sociales del d3a a d3a, a trav3s de 8 3tems: cuidar la casa, lavado de ropa, preparaci3n de la

comida, ir de compras, uso del teléfono, uso del transporte, manejo del dinero, responsable de los medicamentos. Se puntúa si el individuo realiza la tarea, no si declara que puede hacerla, desde la máxima dependencia (0 puntos) a la independencia total (8 puntos). La dependencia se considera moderada cuando la puntuación se sitúa entre 4 y 7 y severa cuando la puntuación es inferior a 4.

El índice de Lawton y Brody ha servido de modelo a escalas posteriores y continúa siendo una de las escalas más utilizadas, ya que incluye un rango de actividades, más complejas que las que se necesitan para el autocuidado personal, como las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad.

Esta escala da mucha importancia a las tareas domésticas, por lo que en nuestro entorno los hombres suelen obtener menor puntuación. La disponibilidad de electrodomésticos y otros utensilios pueden influir también en la puntuación.

A Capacidad para usar el teléfono:

- 1 Utiliza el teléfono por iniciativa propia
- 1 Es capaz de marcar bien algunos números familiares
- 1 Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar
- 0 No es capaz de usar el teléfono

B Hacer compras:

- 1 Realiza todas las compras necesarias independientemente
- 0 Realiza independientemente pequeñas compras
- 0 Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra
- 0 Totalmente incapaz de comprar

C Preparación de la comida:

- 1 Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente
- 0 Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes
- 0 Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada
- 0 Necesita que le preparen y sirvan las comidas

D Cuidado de la casa:

- 1 Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)
- 1 Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas
- 1 Realiza tareas ligeras, pero no mantiene un adecuado nivel de limpieza
- 1 Necesita ayuda en todas las labores de la casa
- 0 No participa en ninguna labor de la casa

E Lavado de la ropa:

- 1 Lava por sí solo toda su ropa
- 1 Lava por sí solo pequeñas prendas
- 0 Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro

F Uso de medios de transporte:

- 1 Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche
- 1 Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte
- 0 Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona
- 0 Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros
- 0 No viaja

G Responsabilidad respecto a su medicación:

- 1 Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta
- 0 Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente
- 0 No es capaz de administrarse su medicación

H Manejo de sus asuntos económicos:

- 1 Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo
- 1 Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...
- 0 Incapaz de manejar dinero

La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de cero puntos.

Se consideraría una independencia total, la puntuación de 8.

En España, la atención a las personas dependientes y sus familias por parte de los servicios formales es compartido entre los servicios sociales y los servicios de salud, por lo que las personas que requieren servicios de ayuda deben acudir, en muchas ocasiones, a estos dos servicios con el fin de obtener las prestaciones que necesitan¹⁹²¹²¹

Sin embargo no es así en el resto de Europa. En muchos de ellos hay un único sistema público que es el que gestiona tanto los servicios sociales como los sanitarios y sería quien valoraría a la persona que lo solicite.¹⁹

1.5. LOS CUIDADOS ENFERMEROS

La aportación específica de la profesión enfermera son los cuidados enfermeros²⁰⁶.

Los modelos de enfermería son representaciones de la realidad de la práctica de enfermería. Un modelo encuadra y delimita la existencia de una determinada forma de actuar y trata de guiar la acción profesional en la función asistencial, docente, administrativa e investigadora. El modelo enfermero ayuda a precisar la naturaleza de los cuidados¹⁹.

En la práctica asistencial la elección de un modelo debería basarse en investigaciones cuyos resultados comparativos aportaran la evidencia de que modelo es el mejor o el más idóneo para nuestra competencia profesional, pero aunque este pensamiento no refleja la realidad de la elección del modelo de enfermería, si es imprescindible en la actualidad trabajar con un modelo conceptual²⁰⁷.

En el ámbito donde se ha realizado esta investigación las enfermeras trabajan con el modelo de Virginia Henderson que se centra en la satisfacción de las necesidades y promueve acciones encaminadas a hacer por el enfermo con respecto a sus catorce necesidades básicas lo que él haría si pudiera¹⁰⁸.

El modelo de Virginia Henderson considera que la salud es un deber personal y colectivo y no únicamente algo que proporciona el sistema sanitario²⁰⁶.

El individuo es el primer cuidador de sí mismo y de su familia y lo haría si tuviera los conocimientos, la fuerza o la voluntad para hacerlo. Cuando esto no es posible otra persona (profesional o familiar) asume en mayor o menor medida el cuidado con la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo ante la nueva experiencia que debe afrontar²⁰⁸.

La función propia de la enfermera en los cuidados básicos consiste en atender al individuo enfermo o sano en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte) actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios²⁰⁹. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esa misión de forma que ayude al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible. Además, la enfermera ayuda al paciente a seguir el plan de tratamiento en la forma indicada²¹⁰.

El modelo de Virginia Henderson parte de la teoría de las necesidades humanas para la vida y la salud como núcleo para la acción de enfermería. Pertenece a la tendencia de suplencia o ayuda. Según ella la enfermera cumple con un servicio de ayuda a la persona en la satisfacción de sus necesidades básicas porque la salud es la satisfacción adecuada de las catorce necesidades básicas y el cuidado la actividad encaminada a conseguirlo²⁰⁶.

Las catorce necesidades fundamentales a las que hace referencia, son las siguientes:

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías corporales.
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.

9. Evitar los peligros ambientales y evitar lesiones a otras personas.
10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias.
12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

La necesidad de aprender entendida como necesidad básica del ser humano abarca por supuesto la adquisición de conocimientos relacionados con su salud y como mantenerla, porque como decía ella “para tener salud es necesario disponer de información sobre cómo mantenerla, o recuperarla “,y este será uno de los objetivos fundamentales en la práctica enfermera, ayudar al individuo a recuperar la salud o a mantenerla ejerciendo como una de las funciones primordiales de la enfermera la educación al enfermo y/o a su cuidador²⁰⁷.

Los elementos más importantes de su teoría son:

- La enfermera asiste a los pacientes en las actividades esenciales para mantener la salud recuperarse de la enfermedad o alcanzar la muerte en paz.
- Introduce y/o desarrolla el criterio de independencia del paciente en la valoración de la salud.
- Identifica 14 necesidades humanas básicas que componen "los cuidados enfermeros", que serán las esferas en las que se desarrollan los cuidados.

Existe una similitud entre las necesidades de Virginia Henderson y la escala de necesidades de Maslow. Las 7 necesidades primeras están relacionadas con la Fisiología, de la 8ª a la 9ª, las necesidades están relacionadas con la seguridad, la 10ª relacionada con la propia estima, la 11ª relacionada con la pertenencia y desde la 12ª a la 14ª están relacionadas con la auto-actualización²⁰⁶.

Según Virginia Henderson, las necesidades básicas son las mismas para todos los seres humanos y existen independientemente de la situación en que se encuentre cada individuo. Sin embargo, dichas necesidades se modifican en razón de dos tipos de factores:

- **Permanentes:** Edad, nivel de inteligencia, medio social o cultural, capacidad física.
- **Variables:** Estados patológicos.

Las actividades que las enfermeras realizan para suplir o ayudar al paciente a cubrir estas necesidades es lo que Virginia Henderson denomina cuidados básicos de enfermería. Estos cuidados básicos se aplican a través de un plan de cuidados de enfermería, elaborado en razón de las necesidades detectadas en el paciente.

Su principal influencia consiste en la aportación de una estructura teórica que permite el trabajo enfermero por necesidades de cuidado, facilitando así la definición del campo de actuación enfermero, y a nivel más práctico, la elaboración de un marco de valoración de enfermería en base a las catorce necesidades humanas básicas.

Definición de Virginia Henderson de los conceptos básicos del Metaparadigma de enfermería:

- **Persona:** Individuo que requiere asistencia para alcanzar salud e independencia o una muerte en paz, la persona y la familia son vistas como una unidad. La persona es una unidad corporal/física y

mental, que está constituida por componentes biológicos, psicológicos, sociológicos y espirituales. La mente y el cuerpo son inseparables. El paciente y su familia son considerados como una unidad. Tanto el individuo sano o el enfermo anhela el estado de independencia. Tiene una serie de necesidades básicas para la supervivencia. Necesita fuerza, deseos, conocimientos para realizar las actividades necesarias para una vida sana.

- **Entorno:** Incluye relaciones con la propia familia, así mismo incluye las responsabilidades de la comunidad de proveer cuidados.
- **Salud:** La calidad de la salud, más que la vida en sí misma, es ese margen de vigor físico y mental, lo que permite a una persona trabajar con la máxima efectividad y alcanzar su nivel potencial más alto de satisfacción en la vida.

Considera la salud en términos de habilidad del paciente para realizar sin ayuda los catorce componentes de los cuidados de Enfermería. Equipara salud con independencia²⁰⁶.

Según Luis²¹⁰, alcanzar la independencia estará en función de la capacidad, situación y experiencia vivida de la persona.

1.6. SEGUIMIENTO TELEFÓNICO

En la última década se ha utilizado el seguimiento telefónico para contactar con la familia y el enfermo en su medio natural ²¹¹.

Se sabe, a partir de varios estudios primarios y revisiones bibliográficas ^{1,2,211-214} que muchos pacientes que regresan a su domicilio después del alta hospitalaria afrontan diversos problemas en las primeras semanas.

Estos problemas incluyen: dificultad con las actividades de la vida diaria, problemas emocionales, déficit de conocimiento, ayuda insuficiente, incertidumbre y ansiedad, y necesidades de información (el paciente percibe la necesidad de obtener más información que la proporcionada).

Bull constata que los enfermos recibieron poca información con respecto a los fármacos y la enfermedad, tuvieron dificultades para manejar las dietas especiales y con frecuencia no tenían claras las actividades que podían realizar o cuáles debían evitar ²¹¹. Los pacientes tuvieron dificultades para evaluar los síntomas y determinar si un síntoma estaba relacionado con su afección médica o con los efectos adversos del fármaco que estaban tomando. El 80% de los ancianos informó necesidades de información no satisfechas una semana después del alta hospitalaria. Los problemas relacionados con el reconocimiento de los signos de las complicaciones, el manejo de la medicación, la dieta y otros aspectos del tratamiento contribuyeron a los reingresos hospitalarios ²¹¹.

Aunque los problemas posteriores al alta no siempre son problemas médicos importantes, los pacientes con frecuencia perciben que los mismos son causa de molestias ²¹⁵. También existen pruebas empíricas de que los profesionales de la salud califican los problemas posteriores al alta de manera diferente que los pacientes ²¹⁶.

Aunque no existen definiciones generalmente aceptadas de los problemas posteriores al alta ya que pueden variar según las enfermedades y los procedimientos de tratamiento, las investigaciones han mostrado que los problemas posteriores al alta son más intensos en el período inmediatamente posterior a la misma. Naylor sin embargo en un trabajo con pacientes ancianos afirma que el periodo crítico después del alta en este tipo de pacientes es a las 4 semanas²¹⁷.

En nuestro país y en el resto de países occidentales desarrollados, hay una tendencia a reducir las estancias hospitalarias, lo que tiene sin duda muchas ventajas para el enfermo ya que previene tanto el riesgo de infecciones nosocomiales como los problemas socio-familiares y laborales derivados del ingreso hospitalario, siendo además un objetivo a conseguir dentro de la optimización de los recursos sanitarios^{175,218}.

A pesar de todas estas ventajas algunos autores señalan que una estancia corta limita el tiempo disponible para que los profesionales de la salud preparen a los pacientes de forma adecuada para el traslado a su domicilio. Los problemas que allí puedan surgir, deben prevenirse con una planificación del alta que debe comenzar cuando ingresa el paciente³.

Sin embargo, estos esfuerzos de planificación del alta, aunque necesarios, no resuelven todos los problemas¹. Los pacientes requieren también asistencia posthospitalaria adecuada^{2,219}.

El seguimiento telefónico activo, iniciado por un profesional de la salud en el ámbito hospitalario puede ser importante para resolver los problemas que puedan surgir en el domicilio tanto por la enfermedad, y los tratamientos, como por los cuidados y cambios de hábitos y de estilo de vida que deba hacer²²⁰.

El seguimiento telefónico se considera una forma adecuada para intercambiar información porque es una intervención económica, ágil que permite un contacto rápido con el enfermo y la familia. Sirve para

proporcionar asesoramiento y educación sanitaria, manejar los síntomas y reconocer las complicaciones de forma temprana²²¹.

Muchos de los problemas se relacionan con falta de información y de educación sanitaria. El seguimiento telefónico favorece la comunicación profesional-paciente, aumentando la confianza en el tratamiento, traduciéndose esto en una mayor satisfacción de los enfermos y un aumento de la calidad percibida^{222,223}.

Todavía está sin embargo sin comprobar si se pueden solucionar los problemas tanto de medicación como de cuidados que pueden surgir después del alta en el ámbito real del paciente, en su domicilio.

Se han encontrado a este respecto resultados contradictorios: Boter²²⁴ en un estudio controlado aleatorio con pacientes a los que se les había realizado cirugía oftálmica, no encontró ninguna mejora en el grupo que había tenido seguimiento telefónico frente al grupo que no lo había tenido, tampoco se encontró ningún efecto beneficioso en otro estudio con pacientes oncológicos²²⁵.

Roebuck²²⁶ tampoco pudo confirmar que el seguimiento telefónico con pacientes sometidos a una arteriografía coronaria, mejorara el conocimiento respecto al autocuidado del enfermo en casa. Sin embargo en este mismo tipo de pacientes sí hay un trabajo con resultados satisfactorios en el grupo que después de una revascularización arterial coronaria recibió apoyo telefónico de las enfermeras, aunque según Harford²²⁷, estos resultados no son muy fiables debido a múltiples errores metodológicos

El seguimiento telefónico parece un buen método de intercambiar información, proveer educación para la salud y manejar los síntomas. Aunque se reconoce que es factible y que los pacientes parecían las llamadas, a menudo no queda claro si es también efectivo para reducir los problemas después del alta²¹³.

En la revisión Cochrane de Mistiaen²¹³ se analizaron los estudios que evaluaban los efectos del seguimiento telefónico durante el primer mes después del alta. Se incluyeron 33 estudios con 5110 pacientes. La mayoría de los estudios no tenían gran calidad metodológica, con una gran variedad de formas, frecuencia, estructura, duración etc. Los efectos no eran constantes en todos los estudios. De los 8 metaanálisis, 5 mostraron considerable heterogeneidad estadística. No existe evidencia de calidad sobre los efectos del seguimiento telefónico, porque aunque no produce efectos adversos, los resultados sobre su utilidad deben considerarse con cautela. Los resultados son parecidos en los grupos experimentales y controles.

El Seguimiento telefónico puede ser una forma de proporcionar apoyo después del alta; este tipo de asistencia tiene múltiples componentes a tener en cuenta^{101,220}. Son muchos los factores que influyen en el seguimiento telefónico y hacen que esta intervención, sea muy diferente en unos estudios y otros, lo cual explicaría en parte porque los resultados a la hora de valorar su eficacia son contradictorios.

1.6.1. Factores relacionados con la intervención telefónica:

La estructura o el formato del seguimiento telefónico. Incluso aunque el objetivo del seguimiento sea el mismo, apoyar al enfermo y su familia al alta, la estructura de este puede ser muy variada. Se ha utilizado este método con preguntas abiertas acerca de si tienen algún problema, o permitiendo expresar al paciente como se siente o como se encuentra. Otros sin embargo son estructurados incluyendo uno o más elementos como recogida de información, facilitación de apoyo, consejo sobre diversos temas, asesoramiento, etc.

El tipo de profesional de la atención sanitaria. Hay dos estudios muy importantes y considerados de muy buena calidad metodológica en la revisión Cochrane de Shepperd² que comparan la consulta telefónica hecha por enfermeros con un servicio de guardia, en concreto con el

médico de guardia, fueron ensayos controlados aleatorios y encontraron que los enfermeros pudieron reducir el volumen de trabajo de los médicos sin aumentar los efectos adversos^{228,229}. En estos estudios se enfatiza en la necesidad de capacitar al personal que realice la consulta telefónica.

En la mayoría de los estudios revisados son las enfermeras las que utilizan el teléfono para comunicarse con los pacientes y realizar un seguimiento después del alta^{230,231} sin embargo en otros casos es el farmacéutico quien hace el seguimiento focalizado en el tratamiento farmacológico en aspectos como obtención de la medicación y comprensión del tratamiento²²².

En una revisión Cochrane de 2006²³² para evaluar los efectos de la consulta telefónica sobre la seguridad, el uso del servicio y la satisfacción de los pacientes, se comparó la consulta telefónica con diferentes profesionales de la asistencia sanitaria. Seis estudios compararon la consulta telefónica versus la atención normal, cuatro fueron realizados por un médico, uno por una enfermera y uno por un auxiliar administrativos de un consultorio.

Tres compararon la consulta telefónica con diferentes tipos de trabajadores de la asistencia sanitaria, dos compararon enfermeros con médicos y uno comparó asistentes sanitarios con médicos o enfermeros. Tres de cinco estudios encontraron una disminución en las visitas a un médico de guardia.

Parece que la consulta telefónica puede reducir el número de visitas inmediatas a los médicos y parece no aumentar las visitas a los servicios de Urgencias. Sin embargo aun no está claro si retrasa la visita para un momento posterior. Parece que los pacientes estuvieron igual de satisfechos con la consulta telefónica que con la consulta personal. Estos autores recomiendan hacer más investigaciones sobre el uso, el coste, la seguridad y la satisfacción de la consulta telefónica²³².

Aunque los médicos atienden algunas consultas telefónicas, son los enfermeros los que realizan una gran parte mediante sistemas informáticos de apoyo de decisiones clínicas.

El momento en que se realiza. Son varios los estudios que apuestan por la necesidad de contactar con los pacientes después del alta para comprobar si han comprendido el tratamiento, ya que el momento del alta no parece ser el adecuado para que los enfermos procesen la información enfermos²¹³.

Debido a que no existe una definición generalmente aceptada de lo que significa período posterior al alta y a que la duración de los problemas posteriores al alta puede variar para enfermedades y tratamientos diferentes²²⁵, la elección de un período de tiempo para el estudio de la eficacia del seguimiento telefónico puede ser algo arbitraria. Sin embargo, existen pruebas de que la mayoría de los problemas en domicilio, después del alta ocurren en el período inmediatamente posterior al alta²³³. En cuanto al éxito del seguimiento telefónico, se debe valorar en el periodo inmediatamente posterior al alta ya que si los efectos beneficiosos no se encuentran en ese periodo es poco probable que se encuentren más tarde.

La frecuencia de la intervención. Hay una gran variedad de frecuencia en las llamadas, sin embargo la frecuencia puede ser importante ya que refuerza el efecto de la intervención telefónica y parece fundamental para garantizar la continuidad de cuidados.

Según algunos autores^{6,234} la organización de nuestro sistema de salud debe adaptarse a las nuevas necesidades de los enfermos, (sobre todo pacientes ancianos o con enfermedades crónicas, de larga evolución que generan dependencia funcional¹).

El modelo de atención debe centrarse en tres pilares: la detección precoz, la coordinación entre los niveles asistenciales y la continuidad de

cuidados¹⁸. Los programas que han demostrado beneficios son: los cuidados inmediatos después del alta hospitalaria, que han permitido reducir los ingresos y el riesgo de institucionalización los cuidados de soporte o atención domiciliaria a largo plazo que han demostrado tener efectos beneficiosos sobre el riesgo de deterioro¹¹⁶.

Algunos estudios²³⁵ realizaron llamadas semanales para llevar a cabo un seguimiento con pacientes diabéticos. Encontraron que los enfermos del grupo experimental que recibieron el apoyo telefónico presentaron mayor adherencia al tratamiento.

La duración de las llamadas. La variabilidad en la duración depende del tipo de ¹intervención en función del objetivo que se pretende conseguir.

El seguimiento telefónico se puede administrar como la única intervención de asistencia posthospitalaria o puede formar parte de una intervención de asistencia posthospitalaria o planificación de alta de múltiples componentes^{68,219}.

Factores relacionados con el paciente:

- La edad de los pacientes o de los cuidadores
- El diagnóstico médico o el procedimiento realizado antes del alta
- La gravedad de la enfermedad y las comorbilidades
- El tratamiento médico y sus efectos secundarios
- El tipo de apoyo socio-familiar del paciente
- El tipo de enfermedad: crónica o aguda
- El género de los pacientes o de los cuidadores

Parece también importante tener en cuenta el objetivo y los efectos que se pretenden conseguir con el seguimiento, porque aunque la mayoría de las intervenciones de seguimiento telefónico se centran en el apoyo y necesidades de información, también hay otros que valoran otros

aspectos debido a la gran variedad de problemas posteriores al alta.^{221,223,236}

Los efectos medidos suelen hacer referencia a:

- La salud física. Incluye actividades de la vida diaria, habilidades de autocuidado, autoeficacia e independencia de los pacientes.
- La salud psicosocial: Hace referencia a incertidumbre, ansiedad, necesidades de información, estado de ánimo, percepciones de afrontamiento, calidad de vida, actividad social, satisfacción de los pacientes
- El cumplimiento del tratamiento y de las actividades recomendadas
- El conocimiento de los pacientes sobre cómo manejar sus síntomas o la enfermedad después del alta comparado con la atención habitual o con otros tipos de seguimiento domiciliarios
- Los efectos adversos (nueva morbilidad o reingreso) después del alta comparado con la atención habitual o con otros tipos de seguimientos domiciliarios
- Calidad de vida
- Satisfacción

La mayoría de los estudios que evalúan satisfacción y calidad de vida encuentran diferencias en cuanto a la primera a favor del grupo experimental frente al grupo control pero no encuentran diferencias entre ambos en cuanto a calidad de vida²²⁵. Estos mismos resultados encontramos en un estudio realizado por enfermeras²³⁷ donde encuentran que las llamadas telefónicas realizadas por las enfermeras para reforzar la educación al alta. Su intervención sirvió para saber las necesidades específicas de los pacientes y facilitaron la continuidad de los cuidados pero no mejoraron la calidad de vida de los pacientes del grupo experimental frente a los del grupo control.

Sin embargo en otros estudios en los que valorar la calidad de vida no es el objetivo principal sí encuentran mejoras en la calidad de vida de los pacientes seguidos telefónicamente²³⁸.

Aunque la educación al alta y el refuerzo del tratamiento puede ser un objetivo accesible mediante el contacto telefónico²³⁹⁻²⁴¹, las posibilidades de este procedimiento pueden ampliarse a múltiples intervenciones, algunas de ellas con referencia a la administración de servicios de salud que incluyen el facilitar el acceso a los recursos de los que dispone el sistema tanto en prevención²⁴² como en el seguimiento realizando consultas rutinarias de una manera rápida que pueden resolver problemas y evitar la asistencia del enfermo al servicio de urgencias²³⁸ o por el contrario facilitar el acceso a los recursos incluso proponiendo el reingreso si fuera necesario .

En el estudio aleatorizado del grupo investigador GESICA se intentó determinar si la intervención telefónica sistemática reducía la incidencia de muerte o evitaba el ingreso por insuficiencia cardiaca en pacientes con insuficiencia cardiaca crónica. Participaron 1518 pacientes que fueron estratificados por cardiólogos para intervención telefónica o cuidados habituales. Los resultados mostraron una reducción del 29% en frecuentación de urgencias. La mortalidad fue similar en ambos grupos. Al final del estudio el grupo experimental tuvo más calidad de vida que el grupo de cuidados habituales. La conclusión fue que el seguimiento telefónico reducía los ingresos en urgencias por insuficiencia cardiaca.

Se ha utilizado el contacto telefónico para realizar programas de prevención como el estudio de Dietrich²⁴³ cuyo objetivo fue evaluar el efecto de la intervención telefónica para incrementar las tasas de screening de cáncer de mama, cervical y colorectal, se hizo en 1413 paciente. A las mujeres se las llamo entre una y cuatro veces. Midieron el número de mamografías, test de Papanicolaou y screening colorectal. Encontraron que aumentó la proporción de mujeres que se hicieron mamografías. También aumentó la proporción de Papanicolaou y la del

screening colorectal. Concluyeron que el soporte telefónico puede utilizarse para aumentar el screening en cáncer y señalan que estas intervenciones deben ser seguidas de planes de salud.

En este sentido, el estudio de Haghghat²⁴² demuestra el valor de la consulta telefónica para detectar situaciones de riesgo de cáncer de mama. Realizan 2500 llamadas, mediante las cuales identifican a 800 mujeres sintomáticas se anima a visitar el centro para seguimiento por el especialista. Otros estudios²⁴⁴ recomendaban la posibilidad de utilizar el seguimiento telefónico para realizar diagnósticos siguiendo un protocolo, aunque apuntaban la necesidad de realizar más estudios para determinar las ventajas económicas y logísticas de las consultas telefónicas.

Uno de los sistemas más grandes de consulta telefónica en funcionamiento es NHS direct en el Reino Unido, es un sistema de asesoramiento telefónico las 24 horas del día realizado por enfermeros, cuyos objetivos es ayudar a las personas que llaman a tratar ellos mismos sus problemas y reducir las consultas innecesarias a otros servicios. La satisfacción de las personas que llaman a NHS direct es alta²⁴⁵.

Bunn y colaboradores en 2004²³² realizaron una revisión Cochrane sobre la consulta telefónica, el triage y la satisfacción de los usuarios con los siguientes objetivos:

- 1) Evaluar los efectos de todos los servicios de consulta sobre la seguridad, el uso de los servicios y la satisfacción de los pacientes comparándolos con los obtenidos en ausencia de la consulta telefónica.
- 2) Comparar los efectos de la consulta telefónica atendida por diferentes grupos, (por ejemplo, consulta atendida por enfermeros frente a la consulta de médicos.), sobre la seguridad de las personas que llaman, el uso de los servicios y la satisfacción de los pacientes.
- 3) Comparar los efectos de la consulta telefónica atendida por enfermeros con y sin algoritmos informáticos, sobre la seguridad de las personas que llaman, el uso de los servicios y la satisfacción de los pacientes.

4) Comparar los efectos mismos de la consulta telefónica distinguiendo entre el seguimiento de la atención versus la consulta telefónica en la que no se ofrece un servicio de atención personal.

Aunque se debería distinguir entre consulta telefónica y triage en la revisión se usan indistintamente los dos términos.

Las comparaciones de interés en el estudio fueron:

- Consulta telefónica realizada por cualquier profesional de la asistencia sanitaria, seguida de consulta personal versus atención habitual (pe contacto personal solo)
- Consulta telefónica en los casos que no se ofrece un servicio personal (por ejemplo NHS direct) versus atención individual (por ejemplo, contacto personal solo)
- Y finalmente consulta telefónica realizada por un grupo de profesionales de la asistencia sanitaria versus consulta telefónica por otro grupo de profesionales o trabajadores de la asistencia sanitaria (por ejemplo la consulta telefónica a un enfermero versus la consulta telefónica a un médico).

Se excluyeron las siguientes intervenciones:

- Consultas telefónicas no realizadas como parte de un sistema de consulta telefónica designado por ejemplo el asesoramiento mediante el teléfono ofrecido como parte del trabajo habitual del MG.
- Las líneas telefónicas específicas a una enfermedad, porque es probable que sean servicios cuyo objetivo es ofrecer información en lugar de centrarse en la consulta, además sería demasiado diversa y sería difícil precisar todos los resultados importantes específicos de la enfermedad.
- Consulta telefónica en la que no se atiende directamente al paciente o cuidador.

Se midieron los ingresos, la mortalidad, los eventos adversos, la satisfacción del paciente y del cuidador, la calidad de vida del enfermo y las actitudes y satisfacción de los profesionales, además del coste para el sistema sanitario.

Encontraron satisfacción entre los pacientes y sus cuidadores y también entre los profesionales. Se comprobó que se podía atender al menos un 50% de los problemas mediante asesoramiento telefónico sólo, reduciendo mediante el triage las visitas inmediatas a un médico de guardia o la asistencia del mismo al domicilio de los enfermos. Sin embargo una cuestión que no queda del todo clara y que sería necesario investigar es si en algunos casos el triage solo retrasa las visitas.

Hay un estudio²⁴⁶ en el que se demuestra que el triage puede producir un aumento de la repetición de las consultas, con la consiguiente repercusión en el sistema sanitario.

Hughes²⁴⁷ encuentra que mantener una línea telefónica abierta dirigida por enfermeras puede producir un ahorro importante en costes al hospital en gran parte como consecuencia de las consultas que evita. En este estudio son los pacientes los que acceden a la línea telefónica dejando un mensaje grabado en un contestador. El tiempo de respuesta previsto por parte de las enfermeras era de 24 horas. Además del análisis económico analizaron las características de las llamadas, los resultados de las mismas y la satisfacción de los pacientes que evaluaron mediante un cuestionario que enviaron a los 87 pacientes atendidos durante un mes. Recibieron 63 cuestionarios contestados, que mostraron satisfacción con el tiempo de respuesta (97% de los encuestados) y con la atención y amabilidad (100%). El 98% pensaban que sus preguntas habían sido atendidas de manera convincente.

En un estudio publicado en 2011²⁴⁸ sobre la influencia del apoyo telefónico realizado por enfermería en la satisfacción de los enfermos y en el reingreso en el hospital, se puede ver que disminuyen las tasas de

reingreso en 30 días en los pacientes que fueron seguidos telefónicamente y que consigue tasas altas de respuesta en la contestación a las encuestas de satisfacción aunque los resultados en esta variable no son superiores a los obtenidos por otros pacientes que no contaron con el apoyo telefónico. Concluyen que el seguimiento telefónico no fue un predictor significativo de la satisfacción del paciente.

La utilización de una línea telefónica abierta no es de uso exclusivo del personal médico o de enfermería, hay un estudio reciente²⁴⁹ en el que se recoge la utilización de una línea telefónica de información abierta por parte de farmacéuticos para mejorar el uso de los medicamentos a través del apoyo telefónico de ayuda²⁴⁹.

La mitad de las llamadas se realizaron para preguntar sobre medicamentos cardiovasculares, analgésicos y agentes antimicrobianos y el motivo fueron las interacciones de los medicamentos (22% de los casos), las instrucciones sobre el uso correcto (21%) o el asesoramiento sobre los efectos adversos (15%). Los autores concluyen que existen deficiencias en la educación del paciente sobre los medicamentos, y que podrían ser abordados en el momento del alta.

El seguimiento telefónico parece una herramienta útil para mejorar no solo el cumplimiento correcto del tratamiento farmacológico sino también la realización de los cuidados en el domicilio²²¹.

La comunicación telefónica es en esencia un método rápido de comunicación con el enfermo y su familia. Las posibilidades de utilización son diversas y su eficacia parece depender de las características, contenido, duración frecuencia y sin duda claridad en los objetivos a conseguir que del seguimiento en sí ya que este es un instrumento que puede utilizarse de múltiples maneras. La dificultad en valorar su utilidad depende en realidad de la falta de rigor metodológico que se ha observado en la mayoría de los estudios^{225,236,250}.

A pesar de estas observaciones que pueden hacernos hablar con cautela de su eficacia, sí parece al menos razonable explorar sus posibilidades. Aunque lleva más de una década utilizándose para contactar con los enfermos, en los dos últimos años se ha venido ampliando sus prestaciones, utilizándose para favorecer la comunicación y satisfacer las necesidades de información de los enfermos y sus cuidadores¹⁵⁶ mejorar el cumplimiento de los tratamientos en enfermos con diversas patologías, desde pacientes cardiológicos²⁵¹, diabéticos^{250,252}, enfermos con trastornos del comportamiento^{253,254}, y hasta pacientes oncológicos^{218,255}. Se ha valorado también desde la adherencia a los tratamientos^{252,256} hasta su impacto en la disminución de los reingresos²⁵⁷.

Establecer canales de comunicación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios parece esencial para discutir las necesidades de salud, las educativas desde un punto de vista sanitario y las necesidades psicosociales¹⁶. Es más fácil así garantizar la adecuada toma de decisiones, que es esencial en la atención integral del cáncer. La inclusión de la familia crea oportunidades y desafíos que pueden facilitar el curso de la enfermedad con una mejor adherencia a los planes de tratamiento recomendados y una mayor satisfacción con la atención médica¹⁵⁶.

En un estudio con 1.129 pacientes en el Centro Suizo de Telemedicina para comprobar la adherencia a las recomendaciones después del tratamiento, se realizaron entrevistas telefónicas de seguimiento, obteniendo que el 85% había cumplido las recomendaciones de autocuidado. De todos los pacientes estudiados solo el 28% había necesitado una consulta cara a cara. Los autores concluyen que la teleconsulta puede ser una alternativa eficaz frente a la consulta presencial en determinadas condiciones y recomiendan explorar sus posibilidades²⁵⁶.

Se han estudiado también los efectos a largo plazo de la intervención educativa mediante el seguimiento telefónico en pacientes con

insuficiencia cardíaca crónica. En un estudio aleatorizado con 1518 pacientes ²⁵¹, seguidos durante tres años se evaluó la influencia de la intervención telefónica en cuanto al cumplimiento de la dieta, el control de peso y la adherencia al tratamiento. Se evaluó también el efecto de la intervención sobre la mortalidad y la hospitalización de los pacientes se evaluó mediante el riesgo relativo, la reducción del riesgo y el modelo de riesgo proporcional de Cox para ajustar casualidades potenciales. Los resultados fueron a favor del grupo experimental de intervención, ya que fue menor su tasa de readmisiones, un 28% frente al 35% del grupo control.

Los pacientes mejoraron también en uno o más de los indicadores de cumplimiento clave como eran la dieta, el peso y la medicación. Como consecuencia de esto, los autores apuntan que el grupo experimental tuvo menos riesgo de problemas. Concluyen que el beneficio observado persistió y se mantuvo durante los tres años evaluados aunque la intervención hacía ya tiempo que había acabado, explicando esto por el impacto de la intervención educativa sobre el comportamiento y los hábitos de los pacientes.

Para determinar si un servicio telefónico dirigido por enfermería podría mejorar el nivel de cumplimiento de un régimen terapéutico para pacientes diabéticos con diabetes tipo 2²⁵⁰. Asignaron al azar a 61 pacientes a un grupo control o a un grupo experimental, a este último se le aplicó un programa de seguimiento telefónico durante tres meses, dos veces por semana durante el primer mes y semanales para el segundo y tercer mes. Hubo diferencias significativas entre los grupos control y experimental en cuanto a la adhesión a la dieta realización de ejercicios de movilidad, control de la glucosa en la sangre y la toma de medicamentos. También, los niveles de hemoglobina glicosilada (HbA1c) difieren significativamente entre los dos grupos después de 3 meses. Concluyeron que el seguimiento telefónico dirigido por enfermeras fue

efectivo en la mejora del nivel de cumplimiento de un régimen terapéutico de diabetes y que disminuyó el nivel de hemoglobina glicosilada (HbA1c).

La atención telefónica parece ser un método fácil de aplicar que puede favorecer el seguimiento de los pacientes, y permitir una atención continuada necesaria sobre todo con enfermos crónicos o con enfermos con trastornos de comportamiento. En este sentido el estudio de McKay²⁵⁴ con pacientes con dependencia alcohólica sirve para determinar que la atención continuada durante 18 meses a través del teléfono permitió un apoyo sanitario que favoreció la disposición para cambiar el comportamiento adictivo, mejoró los resultados en cuanto a días sin beber. Sin embargo no obtuvieron los mismos resultados a largo plazo ya que cuando finalizaron la intervención, no persistieron los logros obtenidos.

Para probar la viabilidad y la aceptabilidad de un programa basado en el seguimiento telefónico con pacientes supervivientes de cáncer colorrectal, Livingston²⁵³ realizó un estudio multicéntrico con 59 pacientes que habían completado su tratamiento con quimioterapia adyuvante. Los pacientes con altos niveles de ansiedad fueron remitidos para el seguimiento. Se realizaron entrevistas telefónicas durante cuatro semanas para valorar ansiedad y depresión con la escala HADS. Se obtuvo disminución estadísticamente significativa en los niveles de depresión pero no en ansiedad. La mayoría de los pacientes manifestaron su satisfacción ante el seguimiento.

La atención a largo plazo después del tratamiento del cáncer de mama es cada vez más compleja, ya que aspira a controlar los efectos a largo plazo del cáncer y su tratamiento, incluyendo las necesidades psicosociales.

Mediante entrevistas telefónicas semiestructuradas analizadas mediante métodos cualitativos, Brenan²³⁶ explora las actitudes de las supervivientes de cáncer de mama resaltando el interés de las participantes por estos

programas de seguimiento. Este estudio pone de manifiesto las posibilidades de la consulta telefónica como modelo alternativo de atención. En este sentido un estudio con pacientes con cáncer de mama un año después de finalizado el tratamiento²⁵⁵ pone de manifiesto que el seguimiento tradicional (consultas ambulatorias cada tres meses por su médico) no obtiene mejores resultados que el seguimiento telefónico realizado por enfermeras que utilizaron además estrategias educativas en sus intervenciones, por el contrario en el grupo experimental, con la intervención enfermera se consiguieron mejores resultados en control emocional y ansiedad

Los autores midieron también la calidad de vida de las pacientes mediante el cuestionario EORTC QLQ-C30 pero no encontraron diferencias significativas entre los dos grupos.

Kimman concluye que el seguimiento telefónico dirigido por enfermeras parece un medio apropiado para reducir las visitas a la clínica o a la consulta y puede ser una estrategia alternativa.

Algunos autores plantean que los problemas de los enfermos en el domicilio se pueden deber en parte a una falta de comprensión de las instrucciones del tratamiento en el momento del alta hospitalaria. Quizás las condiciones de enseñanza y aprendizaje no son las mejores en ese momento.

En un estudio para comprobar si los pacientes habían comprendido las instrucciones en el momento del alta Zavala²⁵², pone de manifiesto que el 31% de los pacientes solicitaron información sobre las instrucciones del tratamiento. Un porcentaje alto de pacientes (30%) demandaron información sobre el diagnóstico que los autores interpretan como una comprensión inadecuada de su proceso y de las instrucciones que debían seguir en cuanto al tratamiento después del alta

En otro estudio²⁵⁷ realizado en Estados Unidos sobre el impacto del seguimiento telefónico en la reducción de reingresos se valoró si las

instrucciones mediante el teléfono después del alta facilitaban la comprensión del tratamiento y favorecían la adhesión del mismo.

Los autores realizaron una regresión logística múltiple para determinar el impacto de la intervención en los reingresos en el periodo de treinta días después del alta hospitalaria. Los sujetos que demostraron tener una mayor probabilidad de reingresos fueron los varones, de mayor edad, cuya estancia en el hospital había sido larga pero a pesar de estas características de riesgo de reingreso, este fue menor en el grupo seguido telefónicamente, por lo que los autores concluyen que el seguimiento telefónico puede completar la atención estándar y ser un método eficaz en la reducción de los reingresos hospitalarios y por lo tanto en la reducción del gasto sanitario.

La rentabilidad de la entrevista telefónica es analizada en un estudio²⁵⁸ donde se comparan además la información impresa, la combinación de los dos métodos frente a la información habitual en un grupo de pacientes entre 45 y 70 años con respecto a la adhesión al tratamiento. Los autores no encontraron diferencias significativas entre los grupos por lo que recomiendan realizar más estudios que puedan demostrar su eficacia y rentabilidad.

En esta línea otros autores²¹⁸ trabajando con pacientes con cáncer sostienen que no se pueden ignorar la realidad de los pacientes oncológicos en su domicilio y sus necesidades psicosociales que pueden tener un impacto en su adhesión a los tratamientos por lo que introdujeron un servicio de atención telefónico integrado por profesionales psicólogos y dirigido a los enfermos oncológicos y sus familiares. Durante dos años atendieron a 430 personas que demandaron apoyo psicológico durante el tratamiento, aunque los autores concluyen que los pacientes preferían el apoyo psicológico cara a cara, este método de contacto puede ser un apoyo eficaz y un vehículo de información para pacientes y familiares durante el curso de la enfermedad.

En cuanto a la utilidad del seguimiento telefónico para proporcionar información sobre los tratamientos farmacológicos en un estudio reciente²⁴⁹ se analizaron las llamadas telefónicas consecutivas realizadas por los pacientes y familiares durante seis meses a una línea telefónica de información de medicamentos del hospital. Las llamadas se codificaron teniendo en cuenta para que tipo de medicamentos se demandaba la información, cuál era el motivo de la demanda y los errores o los daños potenciales que podrían ocurrir si no se hubiera recibido la asistencia telefónica. Los resultados con respecto a los medicamentos sobre los que se demandaba información fueron agentes antimicrobianos, analgésicos y medicamentos cardiovasculares.

Los motivos de las llamadas fueron principalmente para preguntar sobre las interacciones (22%), instrucciones de uso (21%) o asesoramiento sobre los efectos adversos (15%).

Los autores concluyen que la consulta telefónica puede ser un recurso valioso para proveer de información a los pacientes sobre los medicamentos. Este asesoramiento puede mejorar la seguridad con medicamentos y reducir los daños²⁵⁹.

Sus resultados revelan lo que ya han apuntado otros estudios, existen deficiencias en la educación del paciente acerca de sus tratamientos o bien porque esa información no es suficiente¹⁶, porque el proceso de la enfermedad es dinámico y pueden ir surgiendo nuevos problemas, o porque la información se proporciona al paciente pero a lo largo de la evolución no será el responsable de su autocuidado^{49,50}.

Las deficiencias pueden deberse también al momento de la intervención, ya que después de una cirugía, después de la atención del paciente en urgencia, después del impacto que producen los diagnósticos o los tratamientos o algunos momentos de la evolución de la enfermedad como son la recaídas los pacientes seguramente no estarán preparados para procesar la información^{30,48}. Parece que los modelos más eficaces y

estables son los que proporcionan un seguimiento en el ámbito natural del enfermo y su familia, contactando con ambos, analizando en conjunto los problemas²³⁷.

La revisión anterior nos proporciona la base para investigar en las estrategias que puedan mejorar la adherencia de los enfermos a los tratamientos.

Basándonos en un modelo educativo-participativo de atención integral al enfermo y su familia frente al modelo tradicional biomédico de atención principalmente a la enfermedad se propone llevar a cabo un programa educativo de seguimiento y atención a los enfermos y su cuidadores familiares que demuestre que en el proceso de la enfermedad, la información y la educación así como el apoyo a los cuidadores familiares son estrategias de adaptación al tratamiento porque convierten al enfermo-familia en un núcleo familiar que participa del mismo proceso como agente activo y responsable en cierta forma de las consecuencias del tratamiento.

Esta investigación controlada y sistemática pretende aportar resultados y datos objetivos que demuestren que con este modelo educativo de apoyo y seguimiento se consigue mayor adhesión del enfermo al tratamiento, se evitan errores en el cumplimiento del mismo y se consiguen altos niveles de satisfacción del enfermo-familia ante la atención recibida.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

HIPOTESIS

La revisión bibliográfica realizada pone de manifiesto la importancia de la adherencia al tratamiento para conseguir los objetivos terapéuticos, y la dificultad de los enfermos y sus cuidadores para conseguirla en su totalidad, tanto la adherencia al tratamiento farmacológico como la correspondiente al campo de los cuidados, a la que nos referiremos a lo largo de la investigación como tratamiento no farmacológico.

Puesto que el riesgo mayor en cuanto a la adherencia se produce en los cambios de nivel asistencial, siendo más crítico el cambio de hospitalización a atención primaria, parece necesario encontrar un instrumento que permita analizar y solucionar las dificultades que los enfermos tienen en su ámbito natural y mejorar así los niveles de adherencia.

La herramienta que todos los autores consideran necesaria para mejorar la adherencia es la información y educación sobre los tratamientos. Un método de fácil acceso a los enfermos en su domicilio, empleado por distintos profesionales, como se recoge en la bibliografía, es el seguimiento telefónico.

En base a las consideraciones anteriores hemos formulado la siguiente hipótesis:

La información y educación sistemática mediante el seguimiento telefónico favorece la adherencia al tratamiento de los enfermos oncológicos y repercute en la satisfacción de enfermos y/o cuidadores

OBJETIVO PRINCIPAL

Comprobar si los enfermos oncológicos que reciben apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico mejoran su adherencia al tratamiento

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Comprobar si los enfermos oncológicos que reciben apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico mejoran su adherencia al tratamiento farmacológico a lo largo del programa
- Comprobar si los enfermos oncológicos que reciben apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico mejoran su adherencia al tratamiento farmacológico frente a los que no reciben
- Comprobar si los enfermos oncológicos que reciben apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico mejoran su adherencia al tratamiento no farmacológico a lo largo del programa
- Comprobar si los enfermos oncológicos que reciben apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico mejoran su adherencia al tratamiento no farmacológico frente a los que no reciben
- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de los enfermos oncológicos
- Determinar los niveles de dependencia de los enfermos oncológicos
- Analizar la satisfacción de los enfermos y /o sus cuidadores ante el programa educativo mediante seguimiento telefónico.

3. METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se ha diseñado un estudio experimental aleatorizado prospectivo longitudinal mediante un esquema paralelo de asignación fija con grupo experimental y grupo control.

3.1.1. Selección de la muestra

Los sujetos serán seleccionados de forma prospectiva, al estudio, mediante un proceso de asignación al azar, utilizando números aleatorios generados por ordenador, a las dos condiciones del estudio: Condición experimental: Grupo I y Condición Control: Grupo II.

Condición experimental:

Los sujetos del grupo experimental, después del alta, participarán en un programa educativo sobre su tratamiento mediante seguimiento telefónico proactivo, a cargo de una enfermera.

Condición control :

Los sujetos del grupo control, después del alta, no participarán en ningún programa educativo especial.

3.1.1.1. Criterios de inclusión

Pacientes Grupo experimental y Grupo control.

- Tener entre los motivos de ingreso un diagnóstico de cáncer
- Estar ingresados en la Unidad de Oncología del Complejo Asistencial de Salamanca y ser dados de alta a su domicilio
- Firmar la autorización para su participación voluntaria en el estudio
- Disponer de contacto telefónico

3.1.1.2. Criterios de exclusión

Pacientes Grupo experimental y Grupo control.

- No tener diagnóstico de cáncer
- No estar ingresados en la Unidad de Oncología del Complejo Asistencial de Salamanca
- Estar ingresados en la Unidad de Oncología del Complejo Asistencial de Salamanca pero no ser dados de alta a su domicilio
- No firmar la autorización para su participación voluntaria en el estudio
- No disponer de contacto telefónico

3.1.2. Aleatorización

El propósito primario de la aleatorización es garantizar que la posible inferencia causal observada al final del estudio no se deba a otros factores. Se ha elegido un proceso de aleatorización frente a la asignación no probabilística (sistemática, secuencial, por facilidad o por conveniencia), ya que esta no puede asegurar el equilibrio entre los grupos. La aleatorización tiene como propósito prevenir la existencia de diferencias entre los grupos que no sean derivadas de los tratamientos que se están comparando. De esta manera, cuando se produce un equilibrio de las posibles variables que pudiera modificar el efecto del tratamiento sobre la variable de desenlace, las diferencias que se encuentran se deben considerar estrictamente como debidas a la maniobra bajo estudio.

El proceso de aleatorización se realizará por el método de la asignación aleatoria simple, utilizando una tabla de números aleatorios generada mediante el programa Microsoft Excel 2007®. El listado de números aleatorios ordenados (Anexo I), generado por este programa, servirá para asignar por orden de inclusión en el estudio a los pacientes en el momento del alta hospitalaria, grupo experimental si le corresponde un número par y grupo control si el correspondiente es impar.

3.1.3. Tamaño muestral

Para determinar el tamaño muestral puesto que se trata de un estudio para contraste de hipótesis, se ha tenido en cuenta: La magnitud de la diferencia a detectar, la seguridad del estudio, el poder estadístico y la definición de hipótesis (unilateral o bilateral).

Previo al estudio experimental se ha realizado un estudio piloto con 29 sujetos, ha sido excluido 1 de ellos por no contestar a las llamadas telefónicas, quedando en total 28 sujetos

Los resultados obtenidos han servido para calcular el número de sujetos necesarios para llevar a cabo el estudio experimental.

El efecto de la intervención experimental en cuanto a la adherencia al tratamiento farmacológico ha sido del 15% y del 25 % en cuanto a adherencia en el tratamiento no farmacológico.

En cuanto a la magnitud de la diferencia a detectar, se ha considerado la mínima: (15%)

La seguridad del estudio (riesgo de cometer un error α) es de 0.05

Poder estadístico ($1 - \beta$) (riesgo de cometer un error β) 0.80

Se ha decidido, barajando las posibilidades de hipótesis unilateral o bilateral que aunque la hipótesis bilateral es una hipótesis más conservadora y disminuye el riesgo de cometer un error de tipo I (rechazar la H_0 cuando en realidad es verdadera), que la hipótesis debe ser unilateral porque se ha considerado que en los parámetros a comparar solo es posible el efecto en una dirección.

El cálculo de la muestra atendiendo a los parámetros previos ha sido de 56 individuos por grupo

Hemos introducido la corrección de la muestra ajustada a las pérdidas según la fórmula, $n(1 / 1-R)$. Dónde n es número de sujetos necesarios y R la proporción de pérdidas estimadas. En nuestro caso según el estudio piloto realizado, es de un 5%.

$$112(1/1-0.05)=117.8$$

El tamaño estimado debe ser de 117,8 individuos. Se decide incluir más pacientes para compensar las diferencias que pudieran surgir al utilizar números aleatorios generados por ordenador.

3.1.4. Fuentes y recogida de datos.

La muestra de pacientes procederá de la Unidad de Hospitalización de Oncología del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, después del alta hospitalaria. El ámbito del estudio será el domicilio de los pacientes al que se accederá mediante un seguimiento telefónico, previo consentimiento informado.

Se utilizará una base de datos para la recogida y almacenamiento de datos en Microsoft Access®, diseñada específicamente para este estudio.

3.1.5. Intervención mediante un programa de seguimiento telefónico

3.1.5.1. Descripción de las variables

3.1.5.1.1 Variable independiente

La variable independiente será la información y la educación después del alta hospitalaria realizada por una enfermera mediante seguimiento telefónico, sobre el tratamiento farmacológico y no farmacológico prescrito para cada paciente.

3.1.5.1.2. Variables dependientes

1. Adherencia al tratamiento farmacológico
2. Adherencia al tratamiento no farmacológico
3. Satisfacción de los enfermos y/o cuidadores del Grupo experimental ante el seguimiento telefónico

Variables ambientales

1. Edad del paciente
2. Sexo
3. Diagnóstico
4. Edad del cuidador
5. Sexo del cuidador
6. Vínculo del cuidador con el paciente
7. Tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como cuidador
8. Tiempo diario de cuidado
9. Sobrecarga o no sobrecarga del cuidador principal
10. Nivel de dependencia del paciente

Instrumentos de evaluación y recogida de datos

Para evaluar las variables dependientes en ambos grupos hemos utilizado las siguientes hojas de registro, escalas y folletos informativos:

- Hoja de registro de cumplimiento de la medicación (ANEXO II)
- Test de Morisky Green (ANEXO III)
- Folletos educativos para la realización de los cuidados de los enfermos en su domicilio realizados según el modelo de enfermería de Virginia Henderson:
 - Cuidados respiratorios (ANEXO IV)
 - Cuidados para prevenir y tratar la anorexia y las alteraciones en la percepción sensorial de los alimentos (ANEXO V)
 - Cuidados antes las náuseas y los vómitos (ANEXO VI)
 - Cuidados para prevenir y tratar la mucositis (ANEXO VII)
 - Cuidados sobre higiene bucal (ANEXO VIII)
 - Cuidados para prevenir y tratar el estreñimiento (ANEXO IX)
 - Cuidados para prevenir y tratar la diarrea (ANEXO X)
 - Cuidados de la nefrostomía (ANEXO XI)
 - Cuidados de la urostomía mediante estoma mucocutáneo (ANEXO XII)
 - Cuidados de la colostomía (ANEXO XIII)
 - Cuidados de la ileostomía (ANEXO XIV)
 - Cuidados de la sonda nasogástrica (ANEXO XV)

- Cuidados de la gastrostomía percutánea (ANEXO XVI)
- Cuidados del reservorio intravenosos de acceso subcutáneo (ANEXO XVII)
- Cuidados de la vía subcutánea (ANEXO XVIII)
- Cuidado de la piel y prevención de úlceras (ANEXO XIX)

- Hoja de registro de cuidados correspondiente a cada uno de los folletos educativos sobre cada uno de los cuidados anteriores (Fueron utilizadas con anterioridad en el estudio piloto y validadas mediante el método de test-retest):
 - Hoja de registro de “C.respiratorios” (ANEXO XX)
 - Hoja de registro de “Cuidados para prevenir y tratar la anorexia y las alteraciones en la percepción sensorial de los alimentos”(ANEXO XXI)
 - Hoja de registro de “Cuidados antes las náuseas y los vómitos ANEXO XXII
 - Cuidados para prevenir y tratar la mucositis”(ANEXO XXIII)
 - Hoja de registro de “C. sobre higiene bucal”(ANEXO XXIV)
 - Hoja de registro de “Cuidados para prevenir y tratar el estreñimiento”(ANEXO XXV)
 - Hoja de registro de “Cuidados para prevenir y tratar la diarrea”(ANEXO XXVI)
 - Hoja de registro de “C. de la nefrostomía”(ANEXO XXVII)
 - Hoja de registro de “Cuidados de la urostomía mediante estoma mucocutáneo “(ANEXO XXVIII)

- Hoja de registro de “C. de la colostomía”(ANEXO XXIX)
 - Hoja de registro de “C. de la ileostomía”(ANEXO XXX)
 - Hoja de registro de “Cuidados de la sonda nasogástrica”(ANEXO XXXI)
 - Hoja de registro “Cuidados de la gastrostomía percutánea” (ANEXO XXXII)
 - Hoja de registro “Cuidados del reservorio intravenosos de acceso subcutáneo”(ANEXO XXXIII)
 - Hoja de registro de “Cuidados de la vía subcutánea” (ANEXO XXXIV)
 - Hoja de registro de “Cuidado de la piel y prevención de úlceras”(ANEXO XXXV)
-
- Informe de alta médica
 - Informe de alta de enfermería
 - Cuestionario de satisfacción del seguimiento telefónico (solo para los que habían recibido el seguimiento telefónico, grupo experimental) (ANEXO XXXVI)

Para evaluar las variables ambientales,” niveles de dependencia de los enfermos” y “sobrecarga del cuidador principal” en ambos grupos (Grupo I y Grupo II), se utilizaron:

- Índice de Barthel en el grupo de pacientes (ANEXO XXXVII)
- Test de sobrecarga de Zarit (versión reducida) en el grupo de cuidadores (ANEXO XXXVIII)

Para facilitar el análisis de las variables dependientes: Adherencia al tratamiento farmacológico y adherencia al tratamiento no farmacológico se decide elaborar una estrategia que facilitara posteriormente el análisis de los datos.

Tratamiento farmacológico. Para poder analizar los distintos ítems, según figura en el ANEXO II se construye un score dando un valor ponderado entre uno y dos a cada uno de ellos:

Fármaco correcto	2	Duración	2
Dosis correcta	2	Administración	1
Posología	2	Duplicidad	1
Comienzo	1	No prescrito	1

La ponderación se hace con el acuerdo de los dos investigadores. Se analiza el grado de concordancia entre ambos mediante el índice de Kappa, siendo este de 0,75.

La adherencia según el test de Morisky Green se considerará como válida si el paciente contesta correctamente a todos los ítems y no válida si hay alguna respuesta incorrecta

Tratamiento no farmacológico. Para poder analizar las variables relativas a los cuidados, se considerará correcta la adherencia si se cumplen todos los ítems que se valorarán en cada cuidado.

Para analizar los resultados y poder realizar comparaciones entre los sujetos, ya que seguramente no todos tendrán el mismo número de

cuidados, se calculará la proporción de adherencia dividiendo el número de cuidados que cumple cada paciente entre el número de cuidados total.

Una vez elaboradas todas las hojas de registro se procederá a la realización del estudio experimental de la siguiente manera:

Se informará a los pacientes y a sus cuidadores principales, verbalmente y por escrito, de la existencia del estudio y de la posibilidad de participar voluntariamente en el mismo, quedando su consentimiento informado recogido en un documento elaborado para tal fin. A continuación se asignará cada sujeto a la condición experimental o control según el método de aleatorización descrito con anterioridad.

La enfermera que realizará el seguimiento telefónico formará parte del equipo que habitual que atiende al enfermo y a su cuidador durante su estancia hospitalaria y conocerá al paciente, su patología y su tratamiento y tendrá experiencia de más de 10 años en cuidados del paciente oncológico.

Mientras realizaba la intervención telefónica verbalizaba las respuestas del enfermo y/o su cuidador que otra enfermera de las mismas características que la anterior registraba mediante soporte informático en las hojas de registros correspondientes . El rol de las dos enfermeras era siempre el mismo.

Descripción de la intervención telefónica en el Grupo Experimental (Grupo I)

Las intervenciones serán pactadas con el enfermo y/o su cuidador, tanto el día en que se realizará la llamada como la hora. La primera intervención se pactará el día del alta hospitalaria y cuando se realice la llamada se pactará la siguiente y así sucesivamente.

La **primera intervención** se realizará entre las 48 y 96 horas del alta hospitalaria, de lunes a viernes. La flexibilidad del horario dependerá del día del alta, cuando esta se produzca en jueves, se realizará el seguimiento el lunes siguiente(a las 96 horas).

La **segunda intervención** se realizaría a los 10 días del alta hospitalaria.

La **tercera** a los 20 días del alta hospitalaria.

La **última intervención** a los treinta días del alta hospitalaria.

La enfermera anotará, en cada intervención, el cumplimiento del tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico (cuidados) registrando su cumplimiento, pero además llevará a cabo una labor informativa y educativa corrigiendo errores y dando pautas concretas de cómo realizar el cumplimiento de manera correcta.

En cuanto al tratamiento farmacológico se registrarán los siguientes ítems:

- Nombre del fármaco
- Dosis
- Frecuencia
- Duración
- Administración
- Duplicidad
- Medicación no prescrita
- Test de Morisky Green (ANEXO III)

Las respuestas de los enfermos y/o sus cuidadores serán contrastadas con las prescripciones médicas según figura en el informe de alta médica.

El registro del tratamiento no farmacológico se realizará según las hojas de registros de cada cuidado (ANEXOS del XX al XXXV)

Finalizadas las intervenciones telefónicas, se recordará a los enfermos o a sus cuidadores que podrán enviar, insistiendo en que es voluntario, el cuestionario de satisfacción ante la intervención telefónica que se entregará el día del alta, con un sobre con el franqueo pagado.

Descripción de la recogida de datos en el Grupo Control (Grupo II)

El día del alta, previo consentimiento del enfermo y familiar, se pactará con ellos el día y la hora a la que se realizará el único contacto telefónico, aproximadamente a los treinta días del alta.

Los registros de las respuestas se harán de la misma manera que en el Grupo Experimental.

LIMITACIONES

Una de las limitaciones de este estudio es la subjetividad de las respuestas de los pacientes

La intervención telefónica no permite un contacto directo y visual como el que hacemos diariamente en nuestro trabajo diario.

La intervención educativa tiene las mismas características en cuanto a su estructura que la realizada “cara a cara” pero tiene las limitaciones de una comunicación a distancia.

METODOLOGÍA ESTADÍSTICA

Los objetivos principales del estudio son comprobar las diferencias a lo largo del seguimiento telefónico, entre cada sujeto del grupo Experimental comparado con él mismo y comprobar además las diferencias entre el grupo de pacientes que han recibido el seguimiento telefónico (Grupo Experimental) y el grupo de pacientes que no lo han recibido (Grupo Control).

Previamente a esto se realizará un estudio descriptivo de las variables generales de los pacientes.

Estadística descriptiva

Las variables cuantitativas que seguían una distribución normal fueron definidas por media, desviación típica e intervalo de valores. En aquellas variables que no seguían esta distribución, se utilizó la mediana en lugar de la media como medida de centralización. Las variables discretas fueron definidas por el número de casos y el porcentaje.

Para evaluar si una variable seguía una distribución normal, se comprobó que presentaba una curva equivalente a la campana de Gauss y se comprobó mediante el test de Kolmogorov-Smirnoff ($p < 0,005$).

Estadística analítica

La comparación de variables cuantitativas con cualitativas se realizó mediante el método t de Student para muestras independientes (comparación de dos medias) y ANOVA (comparación de más de dos

medias), cuando las variables cuantitativas seguían una distribución normal. Cuando las variables cuantitativas no seguían una distribución gaussiana, se empleó el test de Mann-Whitney para comparar dos medias o el test de Kruskal-Wallis para comparar más de dos medias.

En el caso de comparar dos variables discretas, se utilizó el test χ^2 .

Cuando el valor esperado era menor de 5 en alguna de las casillas de la tabla de contingencia, fue necesario utilizar el test exacto de Fisher. Cuando se realizaban varias observaciones en los mismos sujetos se utilizó el test de McNemar.

El análisis de dos variables cuantitativas normales, se realizó mediante el método de comparación de Perrazo, mientras que cuando alguna de las dos variables, o las dos, no seguían una distribución normal, se utilizó el test de Spearman.

Se consideran como significativos valores de $p < 0,05$.

Procesado de datos

El proceso de análisis de datos se realizó con el paquete estadístico STATA 10.0 (StataCorp. 2007. College Station, TX: StataCorp LP)

8. RESULTADOS

4.1 DATOS DEMOGRÁFICOS

Se han incluido en el estudio, todos los pacientes seleccionados de forma prospectiva, que cumplieran los criterios de inclusión del estudio. El estudio se realizó durante el periodo comprendido entre marzo de 2009 y febrero de 2010.

Un total de 132 pacientes fueron inicialmente seleccionados y aleatorizado para el estudio, 64 en el Grupo Experimental(Grupo I) y 68 en el Grupo Control(Grupo II). Finalmente 5 pacientes fueron excluidos, todos del grupo control, por diferentes razones (negativa a participar tras el consentimiento inicial (2 casos), fallecimiento antes del contacto, no contacto telefónico, alta fallida). De tal forma que el número total de pacientes estudiados ha sido de 127, 64 en el grupo experimental (I) y 63 en el grupo control (II).

Se realizaron un total de 324 intervenciones telefónicas con un rango de duración entre 20 y 40 minutos.

La edad media de los pacientes fue de 62,5 años (min.19, máx. 80)

Figura 1. Representación gráfica de los rangos de la Variable "Edad de los pacientes" (Grupo Experimental y Grupo Control).

Figura 2. Representación gráfica de la Variable “Género de los pacientes” de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control).

Los enfermos incluidos en el estudio presentaban diferentes diagnósticos oncológicos cuya relación se detalla a continuación en la Tabla I. La representación gráfica de las frecuencias de los diagnósticos queda reflejada en la Figura 3.

Tabla I *Relación de los diagnósticos de los pacientes*

1	Pulmón	7	Próstata	13	Piel
2	Mama	8	Hepático	14	Osteosarcomas
3	Intestinales	9	SNC	15	Esófago
4	Gástrico	10	Cabeza y cuello	16	Páncreas
5	Urinario	11	Útero	17	Testículo
6	Renal	12	Ovario	18	Otros

Figura 3. *Representación gráfica de las frecuencias de la Variable “Diagnóstico de los pacientes” de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control).*

La edad media de los cuidadores familiares fue de 55 años (mínimo 24-
maximo77).La representación gráfica de los rangos de la Variable “Edad
de los cuidadores” de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control)
puede verse en la Figura 4.

Figura 4. *Representación gráfica de los rangos de la Variable “Edad de los
cuidadores” de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control).*

Figura 5. *Representación gráfica de la Variable "Género de los cuidadores" de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control).*

El vínculo de los cuidadores principales con los pacientes incluidos en el estudio se detalla a continuación en la Tabla II .Su representación gráfica puede verse en la Figura 6.

Tabla II *Relación del vínculo de los cuidadores principales con los pacientes*

1	Esposa	6	Madre	9	Otros
2	Marido	7	Padre	10	Cuidador Profesional
3	Hija	8	Nuera	11	Hermanos
4	Hijo	9	Yerno	12	Sobrinos

Figura 6. *Representación gráfica de la Variable “Vínculo del cuidador principal con el paciente” de cada grupo (Grupo Experimental y Grupo Control).*

4.2. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA

4.2.1. Edad del paciente

Respecto a la edad, los pacientes del Grupo Experimental (Grupo I) tienen una media de edad de 61,14 años y los pacientes del Grupo Control (Grupo II) tienen una media de edad de 64,05 años. No hay diferencias entre los grupos en relación a la edad.

En la Tabla III pueden verse los estadísticos descriptivos de la edad de los pacientes y en la Figura 7 su representación gráfica por grupos.

Tabla III Estadísticos descriptivos (Medias y desviaciones típicas) de la Variable “Edad de los pacientes” del Grupo Experimental (Grupo I) y del Grupo Control (Grupo II)

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	64	61,14	11,240	19	78
II	63	64,05	10,456	22	80
Total	127	62,58	10,913	19	80



Figura7. Representación Gráfica de la Variable “Edad de los pacientes” por grupos (Grupo Experimental y Grupo Control).

4.2.2. Género de los pacientes

En cuanto al género de los pacientes, en el Grupo Experimental (Grupo I) hay 46 hombres y 18 mujeres y en el Grupo Control (Grupo II) hay 36 hombres y 27 mujeres. No hay diferencias significativas entre ambos grupos en cuanto al género. Su distribución de frecuencias puede verse en la Tabla IV y su representación gráfica en la Figura 8.

Tabla IV Distribución de frecuencias de la Variable “Género de los pacientes” del Grupo Experimental (Grupo I) y del Grupo Control (Grupo II).

	GRUPO		Total
	II	I	
Hombres	36	46	82
Mujeres	27	18	45
Total	63	64	127

Figura 8. Representación Gráfica de la Variable “Género de los pacientes” de cada grupo(Grupo Experimental y Grupo Control).

4.2.3. Edad de los cuidadores

Respecto a la edad, los cuidadores del Grupo Experimental (Grupo I) tienen una media de edad de 52,95 años y los cuidadores del Grupo control (Grupo II) tienen una media de edad de 58,08. En la Tabla V podemos ver los estadísticos descriptivos (media y desviaciones típica) de la Variable “Edad de los cuidadores) y en la Figura 9 la representación gráfica de las puntuaciones medias por grupos.. La comparación de las medias de edad de ambos grupos (Experimental y Control) muestra que hay diferencias significativas entre ambos.

Tabla V Estadísticos descriptivos de la Variable “Edad de los cuidadores” del Grupo Experimental (Grupo I) y del Grupo Control (Grupo II) Media y Desviación típica.

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	59	52,95	13,559	24	76
II	53	58,08	13,176	26	77
Total	112	55,38	13,565	24	77

P=0,045

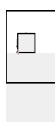


Figura9. *Representación gráfica de las puntuaciones medias de la Variable “Edad de los cuidadores” de cada grupo(Grupo Experimental y Grupo Control).*

4.2.4 Género de los cuidadores

En cuanto al género de los cuidadores, en el Grupo Experimental (Grupo I) hay 15 hombres y 44 mujeres y en el Grupo Control (Grupo II) hay 15 hombres y 38 mujeres. No hay diferencias significativas entre ambos grupos. La distribución de frecuencias puede verse en la Tabla VI y su representación gráfica en la Figura 10

Tabla VI Tabla de contingencias (χ^2) Variable "Género de los cuidadores" del Grupo Experimental (Grupo I) y del Grupo Control (Grupo II).

	GRUPO		Total
	II	I	
Hombres	15	15	30
Mujeres	38	44	82
Total	53	59	112

N.S.

Figura10 Representación gráfica de la Variable "Género de los cuidadores" por grupos (Experimental y Control).

4.2.5. Tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como tal

Respecto al tiempo que llevan los cuidadores ejerciendo como tales, medido en meses, los del Grupo experimental (Grupo I) tienen una media de tiempo de cuidado de 19,95 meses y los cuidadores del Grupo control (Grupo II) tienen una media de tiempo de cuidado de 23,75. En la comparación de medias no hemos encontrado diferencias significativas entre los sujetos de ambos grupos (Experimental y Control). En la Tabla VII se pueden ver los estadísticos descriptivos (Media y Desviación Típica) de la variable " tiempo ejercido como cuidador" y en la Figura 11 su representación gráfica por grupos.

Tabla VII Estadísticos descriptivos de la Variable "Tiempo ejercido como cuidador" de los cuidadores de los Grupos Experimental (Grupo I) y Control (Grupo II): Media y Desviación típica.

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	59	19,95	30,427	1	192
II	53	23,75	32,940	1	168
Total	112	21,75	31,555	1	192



Figura11. *Representación gráfica de la Variable “Tiempo invertido como cuidador” de los cuidadores por grupos (Grupo Experimental y Grupo Control)*

4.2.6. Tiempo de cuidado diario

Respecto al tiempo diario de los cuidadores familiares invertido en el cuidado de su familiar enfermo, medido en horas, los sujetos del Grupo Experimental (Grupo I) tienen una media de tiempo diario de cuidado de 13,19 horas y los cuidadores del Grupo Control (Grupo II) tienen una media de tiempo de cuidado de 12,89. En la comparación de medias no hemos encontrado diferencias significativas entre los sujetos de ambos grupos (Experimental y Control). En la Tabla VIII figuran los estadísticos descriptivos de la variable "Tiempo de cuidado diario" y en la Figura 12 su representación gráfica por grupos.

Tabla VIII Estadísticos descriptivos de la Variable "Tiempo diario de cuidado" invertido por los cuidadores del Grupo Experimental (Grupo I) y por los cuidadores del Grupo Control (Grupo II): Media y Desviación Típica.

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	59	13,19	9,746	1	24
II	53	12,89	9,811	1	24
Total	112	13,04	9,734	1	24



Figura 12. *Representación gráfica de la Variable “Tiempo diario de cuidado” de los cuidadores por grupos (Experimental y Control).*

4.2.7 Estudios de los cuidadores

Respecto al nivel de estudios de los cuidadores, valorado según categorías ordenadas donde:

1= Estudios primarios

2= Estudios secundarios

3= Bachillerato

4= Estudios universitarios

Los cuidadores del Grupo experimental (Grupo I) tienen una media de estudios de 2,15 y los cuidadores del Grupo control (Grupo II) tienen una media de estudios de 1,62. Existe una diferencia significativa entre la media de estudios de los sujetos del Grupo Experimental frente a los sujetos del Grupo Control. En la Tabla IX figuran los estadísticos descriptivos de la variable “Nivel de estudios” de los cuidadores de los Grupos Experimental (Grupo I) y Control (Grupo II) y en la Figura 13 su representación gráfica por grupos.

Tabla IX Estadísticos descriptivos de la Variable “Nivel de estudio de los cuidadores” de los Grupos Experimental (Grupo I) y Control (Grupo II): Media y Desviación típica.

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	59	2,15	1,215	1	4
II	53	1,62	1,023	1	4
Total	112	1,90	1,154	1	4

P=0.01

Figura 13. *Representación gráfica de la Variable “Nivel de estudio de los cuidadores” por grupos (Experimental y Control).*

4.2.8. Sobrecarga

Respecto al nivel de sobrecarga de los cuidadores, valorado según establece la escala de Zarit (versión reducida) 29 cuidadores del Grupo experimental (Grupo I) presentan sobrecarga frente a 30 que no presentan sobrecarga. En los cuidadores del Grupo control (Grupo II) encontramos sobrecarga en 22 cuidadores y no presentan sobrecarga 30. No hay diferencias significativas entre ambos grupos (Experimental y Control). En la Tabla X presentamos la tabla 2X2 de la sobrecarga por grupos y en la Figura 14 su representación por grupos.

Tabla X *Tabla de contingencias (χ^2) Variable "Sobrecarga de los cuidadores" en el Grupo Experimental (Grupo I) y en el Grupo Control (Grupo II).*

	GRUPO		Total
	II	I	
No	30	30	60
Si	22	29	51
Total	52	59	111

N.S.

Fig.14 Representación gráfica de la Variable “Sobrecarga de los cuidadores” por grupos (Experimental y Control).

4.2.9 Dependencia

Respecto al nivel de dependencia de los pacientes, valorado según establece el índice de Barthel donde:

1= Independencia

2=Dependencia leve

3= Dependencia moderada

4=Dependencia grave

5=Dependencia total

Los pacientes del Grupo experimental (Grupo I) tienen una media de nivel de dependencia de 2,20 y los pacientes del Grupo control (Grupo II) tienen una media de estudios de 2,03. No hay diferencias significativas entre ambos grupos (Experimental y Control). En la Tabla XI aparece la distribución del nivel de dependencia de los pacientes y en la Figura15 su representación gráfica por grupos.

Tabla XI Estadísticos descriptivos de la Variable “Niveles de dependencia de los pacientes” del Grupo Experimental (Grupo I) y del Grupo Control (Grupo II): Medias y Desviaciones típicas.

Grupo	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
I	64	2,20	1,382	1	5
II	63	2,03	1,031	1	5
Total	127	2,12	1,219	1	5



Figura15. *Representación gráfica de las puntuaciones medias de la Variable “Niveles de dependencia de los pacientes” de ambos grupos(Experimental y Control)*

4.3. ANÁLISIS DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

4.3.1 Tratamiento farmacológico

4.3.1.1 Análisis de la adherencia al tratamiento farmacológico intragrupo (Grupo Experimental comparado con el mismo a lo largo del seguimiento telefónico durante 30 días después del alta)

Tabla XII Estadísticos descriptivos, Medias y Desviaciones típicas, obtenidas con "La escala ponderada de adherencia al tratamiento farmacológico" con los sujetos del Grupo Experimental (Grupo I) en las 4 intervenciones telefónicas realizadas.

Nº de semana	Media	Desviación típica	Frecuencia
1 (96 horas d/alta)	10,1875	2,5565	64
2(10 días d/alta)	11,8253	0,4593	63
3(20 días d/alta)	11,9137	0,6565	58
4(30 días d/alta)	12	0	51

En el análisis de varianza de "la escala ponderada de adherencia al tratamiento" del Grupo Experimental (Análisis Intragrupo de las cuatro intervenciones) solo se encuentran diferencias no achacables al azar entre la 1ª y la 2ª intervención.

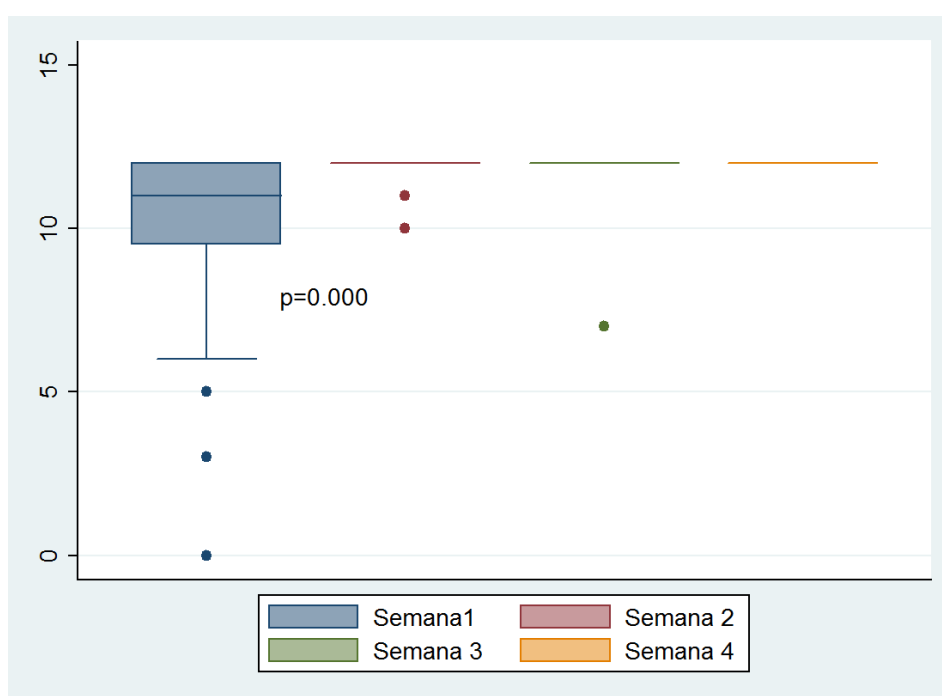


Figura 16. Representación mediante gráfico de Box-Plot del análisis de varianza de "La escala de adherencia al tratamiento" del Grupo experimental durante las cuatro intervenciones después del alta (Análisis intragrupo)

4.3.1.2. Analisis de la adherencia del tratamiento farmacológico intragrupo (Grupo Experimental) en las 4 intervenciones, medida con el test de Morisky-Green

Encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los resultados obtenidos en la primera intervención con respecto a la segunda intervención, siendo mayor el grado de adherencia en la segunda intervención.

Tabla XV *Tabla de contingencias de los resultados del Test de Morisky-Green en los pacientes del Grupo Experimental .entre la primera y la segunda intervención después del alta hospitalaria.*

Test McNemar para datos pareados

		MORISKY 2ªintervención		Total
		No	Si	
MORISKY 1ªintervención	No	5	17	22
	Si	2	39	41
Total		7	56	63

P= 0.001

También encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los resultados obtenidos en la primera semana con respecto a la tercera semana, siendo mayor el grado de adherencia en la tercera semana

Tabla XVI Tabla de contingencias de los resultados del Test de Morisky-Green en los pacientes del Grupo Experimental .entre la primera y la tercera intervención después del alta hospitalaria.

Test McNemar para datos pareados

		MORISKY 3ªintervención		Total
		No	Si	
MORISKY 1ª intervención	No	1	20	21
	Si	1	38	39
Total		2	58	60

P= 0.001

Sin embargo, no es posible la comparación de la 1ª con la 4ª intervención debido a que hay casillas con valor menor de 1. La interpretación de los resultados entre la 1ª y la 4ª intervención, debemos hacerla entendiendo que todos los sujetos del grupo experimental después de la intervención mediante el seguimiento telefónico demuestran según el test de Morisky-Green un grado de adherencia total al tratamiento farmacológico.

No encontramos diferencias entre los resultados obtenidos entre la segunda y la tercera intervención.

Tabla XVII Tabla de contingencias de los resultados del Test de Morisky-Green en los pacientes del Grupo Experimental .entre la segunda y la tercera intervención después del alta hospitalaria.

Test McNemar para datos pareados

		MORISKY 3ªintervención		Total
		No	Si	
MORISKY 2ª intervención	No	0	7	7
	Si	2	51	53
Total		2	58	60

N.S.

4.3.1.3 Análisis de la adherencia al tratamiento farmacológico intergrupos (Grupo Experimental y Grupo Control)

La comparación de la media de puntuación obtenida con “la escala ponderada de adherencia al tratamiento farmacológico” por los sujetos del Grupo Experimental (Grupo I) es de 12 /12 frente a la obtenida por el Grupo Control (Grupo II) 8,83/12. Esto demuestra de forma muy significativa una mayor adherencia al tratamiento farmacológico ($p < 0,0001$).

Tabla XIII Estadísticos descriptivos, Medias y Desviaciones típicas, obtenidas con “La escala ponderada de adherencia al tratamiento farmacológico” con los sujetos del Grupo Experimental (Grupo I) y Grupo Control (Grupo II) (Análisis intergrupos)

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
II	59	8,83	3,228	1	18
I	51	12,00	,000	12	12
Total	110	10,30	2,840	1	18

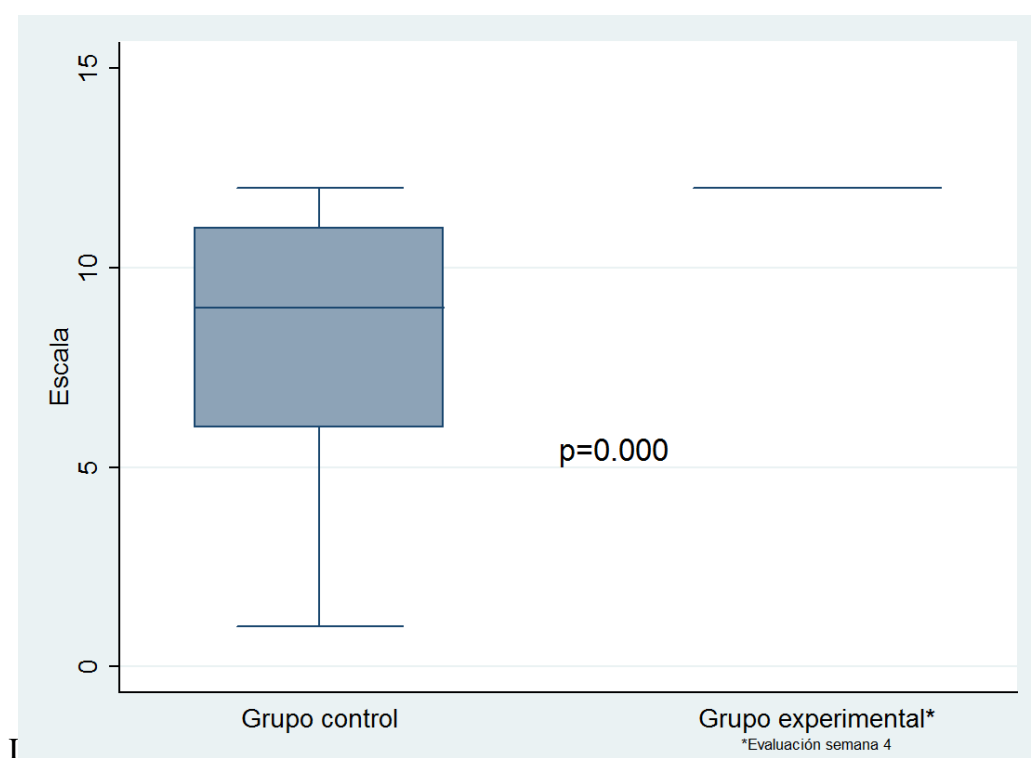


Figura17. Representación mediante gráfico de Box-Plot del análisis de varianza de la escala de adherencia al tratamiento del Grupo Experimental frente al Grupo Control al final de las 4 intervenciones después del alta (Análisis intergrupos)

4.3.1.4. Análisis de la adherencia del tratamiento farmacológico intergrupos (Grupo Experimental y Grupo Control) medida con el test de Morisky-Green

Mediante χ^2 comprobamos que hay diferencias significativas ($p < 0,0001$) respecto a los resultados obtenidos en la adherencia valorada con el Test de Morisky Green entre los Grupos Experimental y Control.

Tabla XIV Tabla de contingencias (χ^2) de los resultados del Test de Morisky-Green en la cuarta semana después del alta entre los Grupos Experimental y Control.

		MORISKY		Total
		No	Si	
GRUPO	II	39	21	60
	I	0	51	51
Total		39	72	111

$p < 0.0001$

4.3.2. Tratamiento no farmacológico

4.3.2.1 Análisis de la adherencia al tratamiento no farmacológico intragrupo (Grupo Experimental comparado con el mismo a lo largo del seguimiento telefónico durante 30 días después del alta)

Tabla XVIII Estadísticos descriptivos, Medias y Desviaciones típicas, de las puntuaciones obtenidas en el cumplimiento de la terapia no farmacológica por los sujetos del Grupo Experimental(Grupo I) en las 4 intervenciones telefónicas realizadas.

Nº de semana	Media	Desviación típica	Frecuencia
1 (96 horas d/alta)	0.5195087	0.23095958	64
2(10 días d/alta)	0.78204196	0.16989949	63
3(20 días d/alta)	0.8921865	0.14523951	61
4(30 días d/alta)	0.98392724	0.04307267	54

En el análisis de varianza de la puntuación obtenida en el cumplimiento de la terapia no farmacológica del Grupo experimental durante las 4 intervenciones después del alta (Análisis intragrupo) se encuentran diferencias no achacables al azar entre la 1ª, 2ª, 3ª y 4ª intervención, obteniéndose el máximo de cumplimiento posible a los 30 días del alta hospitalaria, después de la cuarta intervención

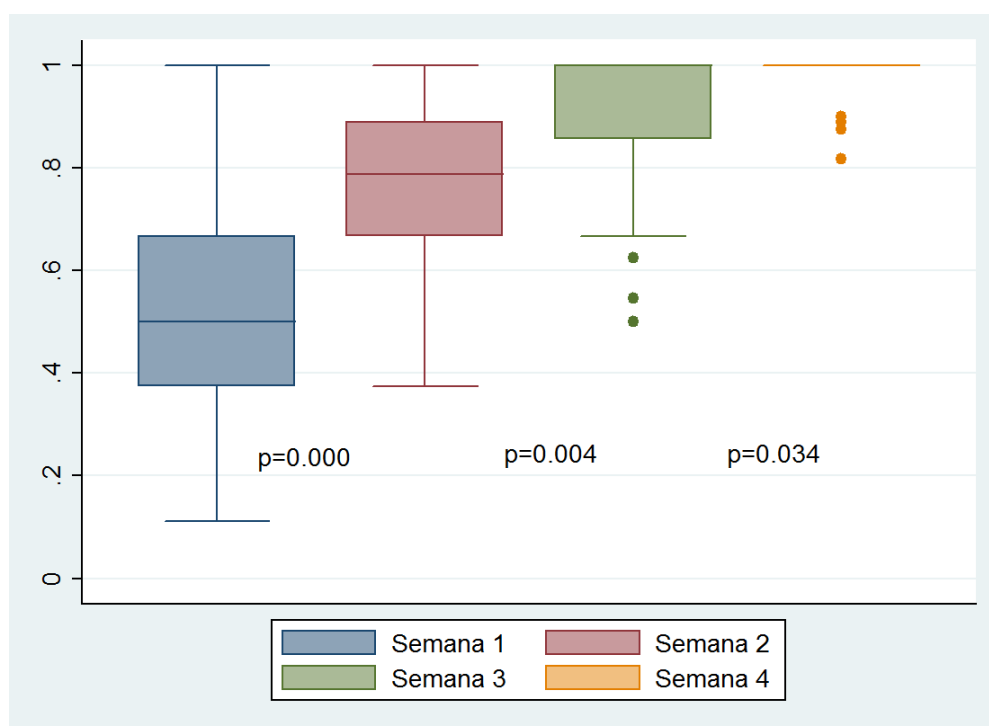


Figura18. Representación mediante gráfico de Box-Plot del análisis de varianza de la puntuación adherencia al tratamiento no farmacológico del Grupo experimental durante 4 semanas después del alta (Análisis intragrupo)

4.3.2.2 Análisis de la adherencia del tratamiento no farmacológico intergrupos (Grupo Experimental y Grupo Control)

La comparación de la media de puntuación obtenida en el cumplimiento de la terapia no farmacológica por los sujetos del Grupo Experimental (Grupo I) es del 0.98 frente a la obtenida por el Grupo Control (Grupo II) 0.45 que demuestra de forma muy significativa una mayor adherencia al tratamiento farmacológico ($p < 0,0001$).

TablaXIX Datos obtenidos mediante un análisis de varianza entre la media de las puntuaciones obtenidas en la escala de valoración de la adherencia al tratamiento no farmacológico entre los Grupos Experimental (Grupo I) y Grupo Control (Grupo II).

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
II	61	,4549	,21701	,00	1,00
I	54	,9839	,04307	,82	1,00
Total	115	,7033	,30978	,00	1,00

$P < 0.0001$

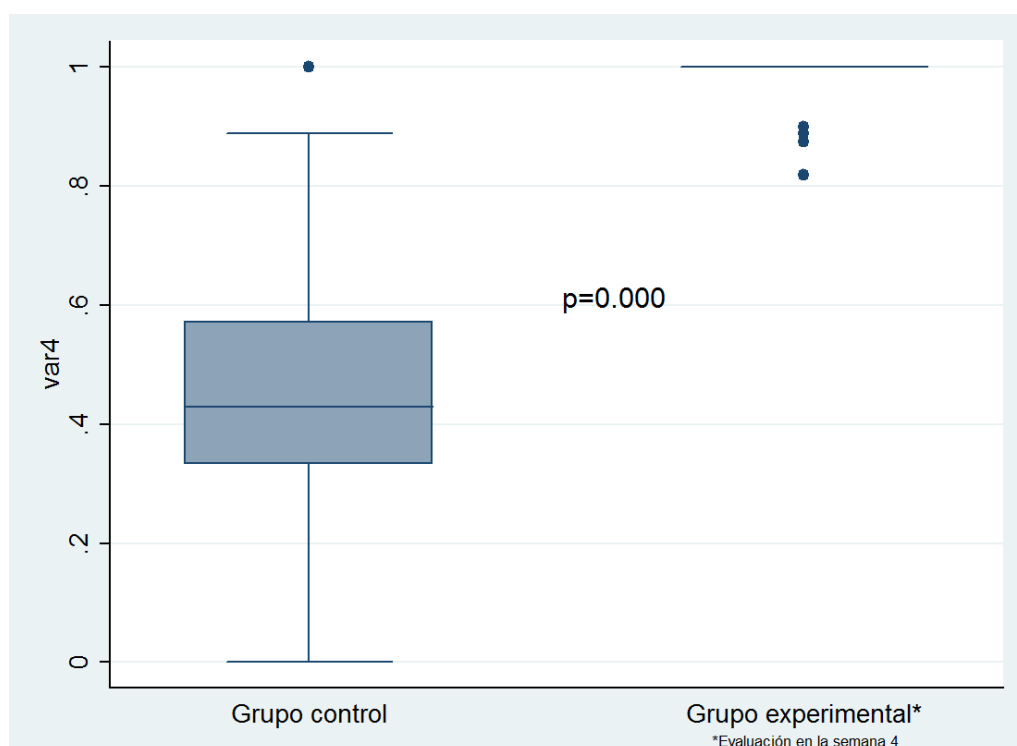


Figura19. Representación mediante gráfico de Box-Plot del análisis de varianza de la escala de adherencia al tratamiento no farmacológico del Grupo Experimental frente al Grupo control al final de las 4 semanas después del alta (Análisis intergrupos).

4.4. SATISFACCIÓN ANTE EL SEGUIMIENTO TELEFÓNICO

De un total de 64 encuestas de satisfacción entregadas a los pacientes y familiares del grupo experimental, recibimos vía correo postal ⁶⁵ 37 respuestas (57%). Los resultados obtenidos para cada ítem se presentan a continuación mediante tabla XX y representación gráfica en la Fig20

Tabla XX Estadísticos descriptivos (Medias y Desviaciones Típicas) de los resultados obtenidos en cada ítem en la Variable “satisfacción ante el seguimiento telefónico”

	N	Media	Mediana	Mínimo	Máximo	Desv. Típ.
Horario	37	3,73	4	3	4	,450
Utilidad	37	3,73	4	3	4	,450
Comprensión	37	3,76	4	3	4	,435
Ayuda	37	3,65	4	3	4	,484
Satisfacción	37	3,76	4	3	4	,435

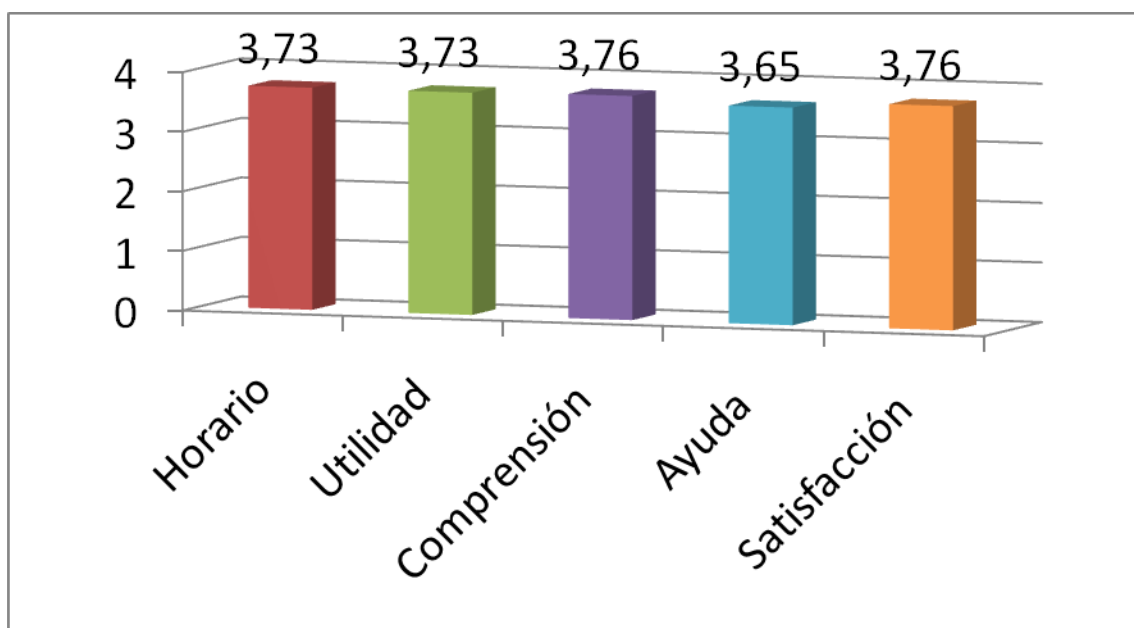


Figura20 Representación gráfica de los resultados ante la encuesta de satisfacción de los enfermos con el programa educativo realizado mediante seguimiento telefónico

8. DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación ha sido comprobar si los enfermos oncológicos que recibían apoyo formal educativo mediante un seguimiento telefónico, mejoraban su adherencia al tratamiento.

Como hemos visto en la introducción la adherencia al tratamiento no implica sólo el cumplimiento del tratamiento farmacológico²⁶⁰⁻²⁶³. Sería sólo un cumplimiento parcial si no fuera acompañado de modificaciones en cuanto a comportamiento, hábitos y estilo de vida (Gago 2010) es decir si no va acompañado de aquellas actividades que forman parte del campo de los cuidados y a las que nos hemos referido a lo largo de la investigación como tratamiento no farmacológico^{100,264,265}.

Por lo tanto para comprobar nuestros objetivos, hemos analizado la adherencia de los pacientes a las dos categorías (tratamiento farmacológico y no farmacológico).

En ambas quisimos comprobar en primer lugar, la adhesión del grupo experimental al tratamiento comparando sus resultados antes de recibir la intervención educativa con los obtenidos por ellos mismos después de cada intervención y en segundo lugar comparamos sus resultados con los obtenidos por los sujetos del grupo control, los cuales no recibieron el apoyo formal educativo.

Hemos constatado, con los resultados obtenidos por los sujetos del grupo experimental comparado con ellos mismos a lo largo del programa, que aunque la adherencia al tratamiento farmacológico, ha ido mejorando durante los treinta días que ha durado el programa el cambio más importante se ha producido a partir de la primera intervención (realizada en las primeras 96 horas del alta hospitalaria).

Los sujetos del grupo experimental presentaron en el primer contacto telefónico algunos errores, recogidos en la escala de valoración de la

adherencia, correspondientes a la identificación correcta de los fármacos prescritos, dosis, frecuencia, duración, forma de administración, duplicidad y toma de medicación no prescrita. Según se recoge en *Pharmaceutical care 2008*⁵⁷ estas características son las que modulan la adherencia al tratamiento farmacológico. Estos errores disminuyeron de manera significativa en la segunda llamada, a los 10 días del alta.

Los resultados son similares a los obtenidos con el test de Morisky-Green, la mejora se produjo fundamentalmente entre la primera y segunda llamada, a los diez días del alta. El resto de intervenciones, a los 20 y a los 30 días del alta, sirvieron para mantener la adhesión.

Hemos podido comprobar en nuestro estudio que las tasas menores de adherencia en el grupo experimental, son las obtenidas en los días cercanos al alta. Estos resultados concuerdan con la opinión de algunos autores sobre el establecimiento del cambio asistencial como momento crítico en el que pueden producirse los errores en el tratamiento^{1,2,266}. La vulnerabilidad de los pacientes al alta se pone de manifiesto por datos que indican que un 12% de los pacientes experimentan un efecto adverso en las 2 semanas posteriores al alta hospitalaria¹⁰³.

La falta de adherencia entre las 72 y 96 horas del alta de los enfermos oncológicos estudiados podemos buscarla, como recoge Ortego²², en las dificultades de comprensión del tratamiento por parte del enfermo y la importancia que éste de al mismo o en las dificultades de organización en su domicilio^{101,267}. Esta última será muy importante para evitar olvidos, duplicidad de dosis, errores en el horario, interacciones con otros fármacos o con los alimentos²⁶⁸.

Los problemas de los pacientes oncológicos en cuanto al correcto cumplimiento del tratamiento farmacológico están justificados por la complejidad de los mismos en cuanto a las dosis o al manejo de diversos fármacos^{17,126,269}. Pero la mejora conseguida después de la primera intervención nos indica que el paciente oncológico necesita no solo una

correcta preparación del alta sino un seguimiento posterior inmediato, aunque de acuerdo con Beney, dada la variedad de enfermedades y tratamientos, no es una tarea fácil establecer con precisión, cuales son los límites entre los que se sitúa el periodo posterior al alta.²²⁵ Tras los resultados obtenidos en nuestra investigación sí podemos afirmar que las primeras 96 horas parece ser un momento importante, lo suficientemente cercano al alta, para realizar una labor educativa que evite errores posteriores, de seguridad al paciente y consiga la motivación que fomente la adherencia al tratamiento.

La información que se le ha proporcionado mediante la consulta telefónica se ha hecho en base a la comprobación del conocimiento del paciente sobre su medicación, esto ha permitido detectar los problemas y los errores y lo que parece más importante adecuar esta información a la realidad de cada paciente, aumentando así su eficacia^{65,270}. El efecto conseguido, además de corregir o evitar errores, ha permitido reforzar la conducta correcta y ha promovido un cambio en la actitud del enfermo.

La misma comprobación de la comprensión del tratamiento que se realiza mediante el seguimiento telefónico podría iniciarse en el momento del alta hospitalaria pero de acuerdo con los estudios sobre el tema, ese momento no parece ser el adecuado para procesar toda la información⁵³ ya que el paciente puede estar bloqueado con el cambio asistencial que se va a producir y estar pendiente de resolver otros problemas, como el transporte a su domicilio, o quién va a cuidarle o como va a organizarse en casa, de manera que el tratamiento en si mismo pasa a segundo plano.

El tiempo que los profesionales en general pueden invertir en el momento del alta para realizar una labor educativa con respecto al tratamiento está limitado por lo que es una tarea difícil o casi imposible comprobar si la comprensión del paciente ha sido la adecuada⁷⁰, no siendo un indicador apropiado el que este manifieste o no sus dudas⁵⁰, ya que posiblemente no lo haga por miedo a expresarlas o porque no se le hayan ocurrido.²⁹

La información es el primer paso y posiblemente la mejor estrategia para conseguir la adherencia a los tratamientos⁵¹ pero para que esta sea útil se necesita que el enfermo pueda entender lo que se le trasmite²⁹. Hemos visto en la introducción como es frecuente que el paciente opine que no se le ha informado lo suficiente^{52,211}. Esta afirmación responde más a la cantidad que ha procesado el paciente que la que en realidad ha recibido.

De acuerdo con la teoría psicológica cognitiva la información se traslada de la memoria a corto plazo que es inmediata y transitoria, dura como muchos minutos, a la memoria a largo plazo, donde se guarda durante días, semanas, meses o años y se almacena en el esquema del individuo de manera que pueda recuperarse fácilmente³⁸ ,.

El modo de transmitirla tiene importancia en su eficacia^{93,114,271}. Así, cuando se hace de una forma activa, con discusión interactiva, es más probable que se procese la información, mientras que cuando se hace de una forma pasiva (el paciente se limita a escuchar o mirar) la retención de la información es pobre porque tiene pocas probabilidades de pasar de la memoria de corto plazo a la de largo plazo, lo que hace muy improbable el cambio de comportamiento^{118,272}.

La educación es un proceso más largo que la información. Es mediante el proceso educativo como se consigue un aumento en la adherencia, ya que implica una acción voluntaria del paciente, este responde a las indicaciones de los profesionales, las “hace suyas” y asume su compromiso con el plan terapéutico^{36,39}.

La adherencia implica al paciente en su tratamiento y requiere su conformidad con el mismo²⁵². Tiene además un carácter claramente multifactorial, con un amplio rango de factores determinantes como es el ámbito natural del paciente, sus características personales y sociales, su familia, las características de sus cuidadores y la autonomía del paciente

en la realidad diaria²⁸. La educación tiene en cuenta todos estos factores porque trabaja y se apoya en ellos.

Nuestro segundo objetivo era comprobar si la adherencia al tratamiento farmacológico era mayor en los sujetos del Grupo experimental frente a los sujetos del Grupo control

Con los resultados obtenidos, podemos decir que la adherencia al tratamiento farmacológico ha sido mayor en el grupo que ha recibido la información mediante el seguimiento telefónico frente al grupo que no la ha recibido. Los datos obtenidos por los sujetos del Grupo control en la escala de valoración de la adherencia al tratamiento farmacológico nos informa de un incumplimiento del 27% en concordancia con la tasa de incumplimiento que hemos encontrado en la literatura entre el 30% y 40% en los pacientes crónicos^{50,273-275}.

Llama también la atención que los valores en cuanto a adherencia obtenidos por el Grupo control a los treinta días son menores a los obtenidos por el Grupo experimental a las 96 horas del alta, esto puede deberse al mantenimiento en el tiempo de los errores no corregidos^{49,50}, pero además estos resultados están en concordancia con lo que sostienen algunos autores sobre la influencia negativa del tiempo en la adherencia^{30,276} que no se produce en el Grupo experimental ya que ha recibido el efecto de la intervención educativa mediante el seguimiento telefónico.

Los resultados obtenidos mediante el test de Morisky-Green, que valoran la percepción que tiene el paciente de su cumplimiento del tratamiento confirman los obtenidos mediante la escala de valoración de la adherencia.

Estos resultados apoyan la idea que sostenía Sepperd sobre que los problemas posteriores al alta no se solucionan con una buena

planificación de la misma sino que es necesario una asistencia posthospitalaria adecuada².

Para comprobar la adherencia al tratamiento no farmacológico ha sido necesario analizar de manera específica cada uno de los cuidados que tenía cada paciente con las actividades que tenía cada cuidado, como pueden verse en los ANEXOS, solo así hemos podido comprobar que puede medirse lo que a priori parecía casi imposible^{19,277} y hemos podido constatar que la adherencia al tratamiento no farmacológico, en el grupo experimental comparado con el mismo, va aumentando a lo largo de las intervenciones mediante el seguimiento telefónico^{221,223,225}.

Al igual que ha ocurrido con el tratamiento farmacológico, el incremento mayor en la adherencia se ha producido entre la primera y la segunda intervención, a los diez días del alta, pero a diferencia de aquel, en el no farmacológico no podemos decir que se hubieran cumplido los objetivos ya en la segunda intervención sino que el incremento en el cumplimiento ha sido cada vez mayor después de cada contacto telefónico hasta conseguir una adherencia del 98% en la última intervención.

Estos datos son congruentes con las características intrínsecas del cuidado, que necesita no solo información sino un periodo de aprendizaje para su realización correcta²⁰⁶. Su mantenimiento vendrá dado por la comprobación del beneficio que produce, reforzada por la valoración del cuidador, sea este formal o informal^{43,115}.

La medicación es algo tangible que existe o que ha sido prescrita aunque pueda dejar de tomarse o hacerlo erróneamente. Los cuidados no lo son tanto, son más complejos, a veces difíciles de realizar y su falta de beneficio visible^{278a} corto plazo junto con la necesidad de una conducta activa, con modificaciones de hábitos, por parte del enfermo puede ser la causa de la falta de adherencia²⁷⁹⁻²⁸².

En la adherencia terapéutica no farmacológica pueden influir las características individuales de cada individuo, por ejemplo la autoeficacia entendida como la capacidad que percibe uno mismo para llevar a cabo una conducta o una acción concreta⁴³. Así, personas con la misma capacidad objetiva para realizar una tarea presentan rendimientos diferentes en función de que se juzguen capaces o no de llevarla a cabo. Los pacientes que se consideran incapaces, no intentan realizarla o, si lo hacen, no aplican el esfuerzo adecuado y abandonan al surgir cualquier dificultad⁴⁴. En estos pacientes, las posibilidades de fracaso son bastante altas. El refuerzo positivo de los profesionales a través del seguimiento telefónico puede estar aumentando la percepción de autoeficacia al recibir retroalimentación sobre la realización de la actividad o del cuidado²⁵⁹.

La valoración de los problemas, de los síntomas y de las necesidades no es una actividad fácil ni para el enfermo ni para sus cuidadores familiares^{206,206}.

Los múltiples síntomas que pueden presentar los pacientes oncológicos, como recoge la literatura consultada^{21,59} pueden ser claves para la acción y actuar como reforzadores de la adherencia ya que el beneficio del cuidado se convierte en algo real y visible¹³³. Sin embargo también pueden presentar problemas potenciales asociados a los tratamientos o a la evolución de la enfermedad difícil de prevenir por los enfermos o por sus cuidadores principales. Como decíamos en la introducción⁷⁸ si el cuidador no considera necesaria una determinada conducta o un cuidado no favorecerá la adherencia del paciente.

Para una valoración correcta se necesitan conocimientos y experiencia¹³⁰ y para la realización de los cuidados se necesitan también una serie de habilidades que necesitan ser aprendidas²⁸³

El asesoramiento de la enfermera mediante el seguimiento telefónico ha servido para dar confianza a los cuidadores²⁸³ pero posiblemente ha sido necesario, además del periodo de aprendizaje, que los enfermos o sus

cuidadores pudieran comprobar los beneficios tanto en la evitación de problemas como en la resolución de los mismos^{28,284}.

Otro de nuestros objetivos era comprobar si los enfermos oncológicos que recibían apoyo formal educativo mediante el seguimiento telefónico mejoraban su adherencia al tratamiento no farmacológico frente a los que no la recibían.

Tras los resultados obtenidos al respecto podemos decir que los sujetos del Grupo Experimental tienen una adherencia tras cuatro semanas de seguimiento telefónico del 98% frente a los sujetos del grupo control cuya adherencia a las cuatro semanas es del 45%. Esta falta de adherencia del Grupo Control es posible que se produzca no solo por abandono de los cuidados en relación con la falta de seguimiento a lo largo del tiempo sino por falta de educación que posibilite el aprendizaje¹⁴⁰, ya que sus resultados son similares a los obtenidos por el grupo experimental en el primer contacto telefónico donde alcanzan una adherencia en el tratamiento no farmacológico del 50%.

La mayoría de los autores insisten en la dificultad del mantenimiento del tratamiento farmacológico a lo largo del tiempo, por eso hay mas abandono en los pacientes crónicos que en los pacientes agudos^{31,54}. En el tratamiento no farmacológico este factor es mucho más importante porque pueden surgir problemas nuevos en el domicilio que no se detecten o pueden tener dificultades para evaluarlos²¹¹ y por lo tanto no se establezca la necesidad de realizar ningún cuidado al respecto.

En la realización de los cuidados o en los cambios de hábitos, regímenes dietéticos, problemas relacionados con la movilidad es posible que los pacientes tengan la percepción de que lo que le ocurre es algo independiente de su conducta²⁸⁵, este fenómeno conocido indefensión aprendida, es la pérdida percibida de control del entorno que lleva al individuo a no hacer nada para mejorarlo⁴⁰.

El seguimiento telefónico, como apuntaba Cox²²¹ ha permitido influir tanto en los cuidadores como en el enfermo detectando problemas, proponiendo soluciones, evaluando el cumplimiento y reforzando los logros conseguidos.

La mayoría de los estudios encontrados en la literatura sobre adherencia al tratamiento hacen referencia solo a la medicación^{25,271,286-288}, y aunque esto ha ido cambiando en los últimos años, dando cada vez más importancia a los cuidados dentro del plan terapéutico de los enfermos^{62,65,289}, sigue persistiendo el error, cometido por todos, de dar tanta importancia a la medicación, que casi de manera implícita se ha llegado a considerar como el único tratamiento^{10,25,55,73}. La característica de invisibilidad del tratamiento no farmacológico, junto con su dificultad de evaluación hace que la medida de su adherencia siga siendo una asignatura pendiente.

De igual manera que se han establecido escalas de cumplimiento del tratamiento para registrar la administración, duplicidad, olvidos²⁹⁰, se debería hacer lo mismo con el tratamiento no farmacológico, por los profesionales cuya competencia profesional es el cuidado^{68,269}.

Para evaluar cada uno de los cuidados hemos realizado como se recoge en el apartado de metodología unas escalas que nos han permitido registrar las distintas actividades que implica cada cuidado.

No es posible hacer una valoración real de la adherencia de los mismos si no se hace un seguimiento continuo con una frecuencia establecida^{83,291,292}. Creemos que a pesar de la dificultad de su medida, este ha sido quizás el resultado y el logro mayor conseguido, la adherencia al tratamiento no farmacológico, tanto la que mejora que ha ido obteniendo cada sujeto comparado con el mismo, a lo largo de la intervención como la que han conseguido los enfermos del Grupo Experimental comparada con los del Grupo que no la ha recibido.

La valoración de los pacientes después del alta se hace en la consulta

médica, pocas veces hay un seguimiento de los cuidados⁴⁹ porque el tratamiento en el que se ha hecho hincapié tradicionalmente es el tratamiento farmacológico²⁹³⁻²⁹⁵. También para el paciente es más fácil de cumplir porque no implica una actitud tan activa como la realización de los cuidados²⁹⁶.

Algunos profesionales sanitarios creen que la falta de adherencia del paciente no es un problema suyo y, por tanto, no actúan sobre él²⁹⁷. Un cambio de actitud de los profesionales a este respecto tendrá mucha importancia sobre la decisión terapéutica²⁹⁸ ya que, aunque ésta depende sobre todo del paciente, está ligada a la conducta de los profesionales y a su propósito de producir cambios en el enfermo con sus recomendaciones, su cuidado y su seguimiento.²⁹⁹

Frente a los miles de ensayos clínicos sobre la eficacia de diferentes fármacos^{63,294,300,301}, hay todavía pocos estudios rigurosos que valoren el cumplimiento terapéutico, aunque la tendencia a realizarlos es cada vez mayor, pero enfocado al tratamiento farmacológico^{252,259}. Probablemente esto sea en parte consecuencia de las dificultades para diseñar estudios que demuestren la eficacia de intervenciones no farmacológicas²⁵⁶) sin embargo hay una convicción cada vez mayor de que son los profesionales los que tienen que utilizar y evaluar las estrategias que fomenten la adherencia^{10,72,302,303}.

Una de las primeras dificultades al planificar esta investigación era el rigor metodológico^{304,305}, tanto por las variables que queríamos evaluar como por la forma de hacerlo. La evaluación de la adherencia farmacológica parecía seguir unas directrices más definidas que la adherencia no farmacológica, porque hace referencia a un grupo concreto, el de los medicamentos, pero la segunda engloba variables diferentes y de distintas características y complejidad, desde la dieta, la movilidad, la higiene, hábitos, y en definitiva todos los cuidados¹⁵ de principio a fin, según las necesidades del individuo y este precisamente ha sido el camino elegido, escoger un modelo de enfermería basándose en las

necesidades del individuo y buscando la independencia del mismo para satisfacerlas pero contando para ello con la ayuda de profesionales de la salud que como decíamos al principio tendrían la misión de hacer por ellos lo que el paciente haría si tuviera la fuerza, los conocimientos y la voluntad para hacerlos²⁰⁶.

La intervención educativa de la enfermera ha trabajado en esos aspectos enseñando los conocimientos, reforzando la conducta y trabajando la voluntad¹²¹ que como decíamos en la introducción es el factor primordial que establece la diferencia entre cumplimiento y adherencia, entendiendo esta como el acto voluntario de cumplir las instrucciones y hacerlas suyas^{15,16} y ejerciendo también una acción motivadora que genera la fuerza necesaria para presentar una adhesión adecuada^{36,46}.

Las críticas que hemos encontrado en la literatura, al procedimiento elegido para realizar la educación, el seguimiento telefónico, suelen ser metodológicas y hacen hincapié en la intervención en sí y en la forma de medirla y en los objetivos que se pretenden conseguir con ella, desde detección precoz²⁴³, recogida de información, asesoramiento²³⁷, prevención incluso diagnósticos^{238,242,244}. Las diferencias en cuanto a la intervención en unos estudios y otros hacen que los resultados en cuanto a eficacia sean diferentes e incluso contradictorios^{213,219,220,225}. En nuestra investigación la intervención ha tenido como objetivo conseguir la adherencia mediante la información y educación en el tratamiento, para eso se necesitaba que la intervención no fuera a demanda, sino proactiva y estructurada que tuviera una frecuencia determinada, respetando el horario pactado con los pacientes.

El que el procedimiento haya sido proactivo, puede haber sido un factor importante de cara al éxito de la intervención. Uno de los problemas metodológicos de algunos estudios sobre el seguimiento telefónico es precisamente la forma en que se realiza la intervención^{213,224,225}, el que sea proactiva ha permitido detectar los errores y las complicaciones de forma temprana como decía Cox²²¹ ya que ha sido el profesional sanitario

quien ha valorado el tratamiento, las necesidades del enfermo en su ámbito natural, ha pactado las posibles soluciones con el enfermo y su familia y ha podido comprobar el resultado de sus intervenciones, proporcionando un refuerzo positivo sobre la conducta de adherencia del paciente.

Creemos que para que la intervención tenga un valor educativo no puede ser a demanda, y su utilidad parece dudosa cuando se realiza mediante preguntas abiertas.²⁴⁸ Las preguntas estructuradas como las empleadas en esta investigación, permiten una valoración más precisa y es el profesional sanitario quien dirige el seguimiento siendo más fácil que no se obvие ningún aspecto²⁴⁷.

Mediante las preguntas abiertas se pueden valorar aspectos generales atendiendo a la apreciación que en ese momento hace el paciente y que es susceptible a olvidos, siendo difícil tanto precisar que ha entendido el paciente ante una pregunta tan amplia como comparar su respuesta con la que han dado otros pacientes²⁵⁸. Esto explica en parte porque se encuentran resultados contradictorios en el procedimiento del seguimiento telefónico.

La falta de adherencia al tratamiento farmacológico puede no estar sujeta²¹¹ en la mayoría de las ocasiones a la voluntad del paciente de no seguir las instrucciones o no tomar alguna dosis sino que es posible que la causa sea la falta de conocimiento sobre cómo hacerlo correctamente²¹¹.

La intervención proactiva no sólo ha permitido comprobar y medir la adherencia, ha proporcionado consejos y apoyo siguiendo la evolución de los pacientes en cada contacto. Posiblemente ha generado un efecto motivador y de refuerzo sobre la adhesión¹⁵⁹ que explica no solo el logro conseguido sino el mantenimiento del mismo^{118,306}.

La persona elegida para realizar la intervención fue una enfermera porque consideramos que era el profesional más adecuado para cumplir nuestros

objetivos educativos^{230,231}. En otros estudios, han sido médicos, o farmacéuticos²¹³, los encargados del seguimiento. La capacidad de estos profesionales para valorar la adherencia al tratamiento farmacológico y realizar una labor educadora ha quedado patente en diversos estudios^{235,240} sin embargo, valorar las necesidades, planificar los cuidados y evaluarlos entra dentro de las competencias enfermeras¹⁹ y sigue en la misma línea establecida en hospitalización, que era el ámbito inicial de donde partían los pacientes de la muestra.

Los resultados contradictorios sobre la eficacia del seguimiento telefónico pueden deberse a las diferencias metodológicas^{223,238,248,250,307}. De acuerdo con la sugerencia de algunos autores sobre la necesidad de hacer estudios sistemáticos y controlados²⁶⁸ hemos procurado corregir los sesgos observados en cuanto al diseño, los objetivos, el control de las variables, la asignación de los sujetos y tamaño muestral. Asignar los sujetos de la muestra de manera correcta teniendo en cuenta la forma de hacerlo y la cantidad ha sido uno de los primeros pasos a seguir en nuestro estudio^{304,305}. El no realizar dicho proceso, puede llevarnos a dos situaciones diferentes: primera que realicemos el estudio sin el número adecuado de pacientes, con lo cual no podremos ser precisos al estimar los parámetros y además no encontraremos diferencias significativas cuando en la realidad sí existen. La segunda situación es que podríamos estudiar un número innecesario de pacientes, lo cual lleva implícito no solo la pérdida de tiempo e incremento de recursos innecesarios sino que además la calidad del estudio, dado dicho incremento, podría verse afectada en sentido negativo³⁰⁵. Nuestra muestra se ajustó a las necesidades del estudio y al efecto que se había conseguido con el estudio piloto, según se recoge en el apartado de metodología.

Gracias al proceso de Aleatorización que empleamos, que en términos generales balancea los posibles sesgos entre los grupos, entendemos que, como recoge Lazcano-Ponce³⁰⁴, si las diferencias son suficientemente grandes y significativas, como ha ocurrido en nuestra

investigación, podemos concluir que es el tratamiento quien las ha producido. El establecimiento de la frecuencia de la intervención se hizo atendiendo a las recomendaciones de otros autores sobre la continuidad como factor decisivo en la eficacia^{234,235}.

La elección de un período de tiempo idóneo para el estudio de la eficacia del seguimiento telefónico se hizo con arreglo a la literatura consultada en la que se resaltada la importancia del periodo inmediatamente posterior al alta como periodo crítico²²⁸. Este autor sostenía que si los efectos beneficiosos no se encuentran en ese periodo es poco probable que se encuentren más tarde.

En el análisis de las características sociodemográficas de la muestra no hemos encontrado diferencias importantes entre ambos grupos.No hemos encontrado diferencias entre ambos grupos ni en edad ni en género, ni en el parentesco, lo que nos indica que las muestras de los sujetos de cada grupo son homogéneas. El perfil del cuidador de nuestro estudio es más joven que el de los cuidadores de otros estudios, 55 años, posiblemente porque la mayoría de ellos pertenecen al ámbito de los cuidados paliativos, pero coincide con ellos en cuanto al género y el parentesco. El cuidador principal es una mujer cuyo vínculo con el enfermo es el de cónyuge^{180,283}.

El que el cuidador sea mujer concuerda con el perfil encontrado en la literatura, aunque hay que tener en cuenta que puede deberse también a que los pacientes estudiados, la mayoría son varones, de 62 años de media siendo el diagnostico de mayor frecuencia el de tumor de cabeza y cuello.

La edad de los cuidadores de nuestro estudio coincide con la de los cuidadores de pacientes ancianos o con enfermedades neurodegenerativas cuya perfil es el de mujer de 55 años con bajo nivel educativo³⁰⁸. Las cuidadoras de estos pacientes suelen ser hijas, o

cónyuges³⁰⁹. En nuestra muestra el vínculo con el enfermo es el de cónyuge, seguido del de hija.

Los resultados en cuanto al tiempo de cuidado diario es similar al de otros autores^{177,310} 13 horas aproximadamente en ambos grupos. Aunque hay valores extremos de una hora de dedicación a 24 horas. Esta dedicación completa a cuidar al familiar enfermo puede obedecer a nuestro juicio más a una autopercepción o a un sentimiento de carga que a una realidad por otro lado difícil de ser compatible con cualquier otra actividad.

En cuanto al tiempo que llevan ejerciendo como cuidadores, no hemos encontrado diferencias significativas entre ambos grupos (Experimental y Control).

Tampoco hemos encontrado diferencias entre los niveles de dependencia de los pacientes ni en cuanto a la existencia de sobrecarga de los cuidadores.

Ambas variables se tuvieron en cuenta ya que como se recoge en distintos estudios la mayoría de los pacientes oncológicos necesitarán asistencia a lo largo de su proceso¹²⁰¹⁴⁵¹¹⁴. Por eso esta investigación ha valorado y ha analizado las características de los cuidadores como pilar fundamental en la provisión de cuidados a los enfermos..

La única diferencia encontrada entre los cuidadores de ambos grupos ha sido a nivel de estudios. Ya que según se puede comprobar en el apartado de resultados el nivel educativo de los cuidadores del Grupo experimental ha sido algo mayor que el de los cuidadores del Grupo control.

El nivel educacional puede ser un factor importante en el aprendizaje^{117,311} y si solo hubiéramos hecho la comparación entre los sujetos del grupo experimental y los del grupo control podríamos tener alguna duda al respecto pero hemos hecho también un diseño intrasujetos de manera que hemos podido comprobar que los sujetos del Grupo Experimental tampoco presentaban los niveles de adherencia deseados antes de

recibir la influencia de nuestra variable independiente, la información y educación mediante el seguimiento telefónico. No podemos saber si los enfermos y los cuidadores del grupo control hubieran estado bajo la influencia de la variable independiente hubieran necesitado mayor tiempo para el aprendizaje ya que su nivel educativo era algo mayor, de cualquier forma estas dudas entrarían dentro del campo de las características de la información y educación²³⁹ y a favor de lo que venimos defendiendo en el trabajo y en el procedimiento del seguimiento telefónico, para que ambos sean eficaces hay que adaptarlos a las necesidades de los individuos a los que van dirigidos, deben ser planificados con rigor, reforzados mediante la continuidad y la frecuencia adecuada y evaluados, que es precisamente lo que esta investigación ha realizado²⁵².

Los resultados sobre la satisfacción ante el seguimiento telefónico han sido muy altos, al igual que los conseguidos por otros autores con un procedimiento similar^{223,312}. Los enfermos y cuidadores se han sentido satisfechos con la intervención en todos los aspectos valorados considerando que ha sido útil y fácil de comprender. Otros autores no encuentran diferencias significativas entre el seguimiento telefónico y el seguimiento personal en la consulta³¹³, aunque quizás se deba a que las tasas de respuesta al estudio fueron del 50%,o como en el estudio de D,Amore²⁴⁸ que concluye que no se puede afirmar que el seguimiento telefónico tenga un valor predictivo sobre la satisfacción de los enfermos, pero quizás se deba a que lo que se valora es la satisfacción ante distintos aspectos de la asistencia y no ante la intervención telefónica en sí misma.

No ha sido objetivo de esta investigación comparar los niveles de satisfacción de esta intervención con los de otras realizadas por los profesionales en su práctica diaria^{229,255}. Nuestros objetivos se han centrado en la adherencia de los enfermos oncológicos al tratamiento, pero parecía interesante comprobar cuál era la percepción subjetiva de los enfermos y sus cuidadores ante la intervención, lo cual aunque no

repercute ni en los objetivos ni en los resultados ,sí lo hace en la forma y en el propósito de la intervención ya que la información y educación mediante el seguimiento telefónico parece ser una estrategia percibida por los que la reciben con altos niveles de satisfacción.

La principal propuesta directamente derivada de este estudio es que la utilidad de la intervención educativa en el aumento de adherencia en los tratamientos debería animar a los profesionales y a las instituciones a incluir en sus carteras de servicios una consulta de enfermería desde la cual se realizara mediante un seguimiento telefónico una valoración de los enfermos, se promoviera la continuidad de cuidados, se corrigieran errores y se fomentara la adherencia de los pacientes oncológico a los tratamientos.

Sería interesante, dada su posible aplicabilidad realizar nuevos estudios con distintos grupos de pacientes y evaluar los recursos necesarios, tanto materiales como humanos y el coste económico que implicaría.

6. CONCLUSIONES

A la vista de los resultados podemos concluir que:

- La información y educación, realizada por profesionales de la salud mediante un seguimiento telefónico, mejora la adherencia de los enfermos oncológicos al tratamiento.
- Los enfermos oncológicos después de recibir información y educación al alta mediante un seguimiento telefónico presentan una adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico mayor que antes de recibirla
- Los enfermos oncológicos después de recibir información y educación al alta mediante un seguimiento telefónico presentan una adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico mayor que los enfermos que no la recibieron
- La intervención telefónica estructurada y continuada produce una mejora progresiva de la adherencia a los tratamientos no farmacológicos en los pacientes oncológicos.
- La intervención telefónica estructurada consigue el mayor efecto durante la primera semana sobre la adherencia a los tratamientos farmacológicos en los pacientes oncológicos.
- La intervención educativa de los profesionales al alta de los pacientes produce en estos y en sus cuidadores altos niveles de satisfacción.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Parker SG, Peet SM, McPherson A, et al. A systematic review of discharge arrangements for older people. *Health Technol Assess.* 2002;6(4):1-183.
2. Shepperd S, Parkes J, McClaren J, Phillips C. Discharge planning from hospital to home. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(1):CD000313.
3. Rihuete Galve MI, Santos L. Atención integral al paciente oncológico y su familia desde una intervención multidisciplinar. *Medicina Paliativa.* 2005;12(1):12-16.
4. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci.* 2003;17(2):113-121.
5. Bover-Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica.* 2006;16(2):69–76.
6. Larrañaga Padilla MI. La aportación de la familia en los cuidados informales. 2006.
7. Kellerman R, Kirk L. Principles of the patient-centered medical home. *American family physician.* 2007;76(6):774.
8. Segura MM, Llaves E, Baena MI, et al. Educación sanitaria y medipack en el cumplimiento posológico de pacientes con hipertensión y dislipemias. *Seguim Farmacoter.* 2004;2(1):35.
9. Haynes RB, Yao X, Degani A, et al. Interventions to enhance medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;(4):CD000011.
10. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;(2):CD000011.
11. Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S. Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(4):CD005182.
12. Berenson RA, Hammons T, Gans DN, et al. A house is not a home: keeping patients at the center of practice redesign. *Health Affairs.* 2008;27(5):1219.
13. Berwick DM. What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs.* 2009;28(4):w555.

14. Zabalegui Yarnoz A, Juandó Prats C, De Ormijana Hernández AS, et al. [Informal caretakers in Spain, their profile and care provided]. *Rev Enferm*. 2007;30(7-8):33-35, 37-38.
15. Gago M. Evidencias en cumplimiento terapéutico. Enfermería basada en la evidencia. *Portales médicos*. 2010;5(15):1-4.
16. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. *Madrid: Just in Time/Roche Farma*. 2005.
17. Lubelza R. Apoyo a los equipos asistenciales: herramientas y modo de empleo. *Medicina Paliativa*. 2001;8(3):130-133.
18. Alonso Babarro A. [Care of the family.]. *Aten Primaria*. 2006;38 Suppl 2:14-20.
19. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. 2009.
20. Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. [Evaluating a programme for strengthening family-caregivers' ability to care for the chronically ill]. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2006;8(2):141-152.
21. Márquez Contreras E, de la Figuera von Wichmann M. Evaluación de la situación actual del cumplimiento terapéutico en la hipertensión arterial en España, en opinión de los pacientes. Proyecto Cumplex II. *Semergen*. 2009;35(8):369-375.
22. Ortego Maté MC. La adherencia al tratamiento. Variables implicadas. *Educare* 08. 2004;21. Available at: <http://enfermeria21.com/educare08/enseñando/enseñando2.htm>.
23. Ventura Cerdá JM, Alós Almiñana M. [Pharmaceutical care program in HIV patients under antiretroviral treatment: methodology and documentation]. *Farm Hosp*. 2004;28(6 Suppl 1):72-79.
24. Ventura Cerdá J, Minguez Gallego C, Fernández Villalba E, Alós Almiñana M, Andrés Soler J. Escala simplificada para detectar problemas de adherencia (ESPA) al tratamiento antirretroviral. *Farmacia Hospitalaria*. 2006;30(3):171-176.
25. Rodríguez, MA, Rodríguez A, García E. Incumplimiento terapéutico en pacientes en seguimiento farmacoterapéutico mediante el método Dáder en dos farmacias rurales. *Pharm Care Esp*. 2006;8(2):62-68.
26. Rodríguez Torné G, Iranzu Aperte M, Berrocal Javato M, Gómez-Serranillo Reus M. Adherencia al tratamiento antirretroviral: Repercusión del número de tomas diarias. *Revista de la O.F.I.L.* 2007;17(3):15-20.

27. Martín V, Ortega L, Antonio Carro J, et al. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral: papel de la determinación de la concentración plasmática de los fármacos no análogos de nucleósidos. *Medicina Clínica*. 2003;120(18):701-703.
28. Martín M, Codina C, Tuset M, et al. Problemas relacionados con la medicación como causa del ingreso hospitalario. *Medicina Clínica*. 2002;118(6):205-210.
29. Baena MI, Fajardo P, Martínez-Olmos J, et al. Cumplimiento, conocimiento y automedicación como factores asociados a los resultados clínicos negativos de la farmacoterapia. *Ars Pharm*. 2005;46(4):365-381.
30. Mendez Lora M, Valle Gomez MO, Lopez Gonzalez ML, Lopez Gonzalez I. Descripción del cumplimiento farmacológico antihipertensivo y sus determinantes psicosociales. *Pharm Care Esp*. 2005;8(5):199-252.
31. Sabaté E. *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization; 2003.
32. García E, Carretero ME, Rodríguez MP, Osuna AF. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*. 2005;15(4):220-6.
33. García de Olalla P, Knobel H, Carmona A, et al. Impact of adherence and highly active antiretroviral therapy on survival in HIV-infected patients. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr*. 2002;30(1):105-110.
34. Gascón Cánovas JJ, Saturno Hernández PJ, Llor Esteban B. [Evaluation and improvement of therapy adherence of hypertensive patients]. *Aten Primaria*. 2001;28(9):615-619.
35. WHO | Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2011. Available at: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/. Accedido Mayo 1, 2011.
36. Machuca M, Espejo J, Gutierrez L, Machuca MP, Herrera J. La información escrita del farmacéutico mejora el cumplimiento de la antibioterapia. *Ars Pharm*. 2003;44(2):141-157.
37. Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther*. 2001;23(8):1296-1310.
38. Bandura. *como afrontamos los cambios de la sociedad actual*. Bilbao: Desclee de Bower; 1999.

39. Wilson KG, Luciano MC. *Terapia de aceptación y compromiso. Un tratamiento conductual orientado a los valores*. Madrid: Ediciones Pirámide; 2002.
40. Luciano MC, Haynes SC. Trastorno de evitación experiencial. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. 2001;1:109-157.
41. Luciano MC, Herrazo J, Barnet-Holmes D. Generalization of say-do correspondence. *Psychological Record*. 2001;51:111-130.
42. Moreno S, Pedro E C, Gil Roales-Nieto J. El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*. 2003;3(1):91-109.
43. Ajzen I, Timko C. Correspondence between health attitudes and behavior. *Basic and Applied Social Psychology*. 1986;7(4):259-276.
44. Hansen T, Møller Jensen J, Stubbe Solgaard H. Predicting online grocery buying intention: a comparison of the theory of reasoned action and the theory of planned behavior. *International Journal of Information Management*. 2004;24(6):539-550.
45. Insua P, Grijalvo J. Programa de reducción riesgo en atención a las drogodependencias. *Papeles del Psicólogo*. 2000;77:33-45.
46. Robles García R, Salazar Alvarado V, Páez Agraz F, Ramírez Barreto F. Evaluación de actitudes al medicamento en pacientes con esquizofrenia: propiedades psicométricas de la versión en español del DAI. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2004;32(3):138-142.
47. Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(2):CD000011.
48. WHO | World Health Assembly Resolution WHA55.18 and related documents. 2011. Available at: http://www.who.int/patientsafety/about/wha_resolution/en/index.html. Accedido Mayo 3, 2011.
49. Juan G, Lloret T, Perez C, et al. Directly observed treatment for tuberculosis in pharmacies compared with self-administered therapy in Spain. *Int. J. Tuberc. Lung Dis*. 2006;10(2):215-221.
50. Bofill C, Valenti MJ, Palmer JL, et al. Intervención sobre uso racional del medicamento: experiencia piloto en centros de atención primaria y las farmacias de su entorno. *Pharm Care Esp*. 2006;8(5):209-217.

51. Bueno Gómez M, Barrionuevo Sancho MD, Fikri Benbrahim N, García-Jiménez E. [Causes of non-compliance of patients who attend a community pharmacy in Granada]. *Aten Primaria*. 2008;40(2):105-106.
52. Martín MT, del Cacho E, López E, et al. [Adverse side effects of antiretroviral therapy: relationship between patients' perception and adherence]. *Med Clin (Barc)*. 2007;129(4):127-133.
53. Morillo Verdugo R, Abdel-Kader Martín L, Márquez Saavedra E, et al. Análisis de las causas de suspensión del régimen antirretroviral simplificado abacavir, lamivudina y zidovudina. *Farmacia Hospitalaria*. 2005;29(3):164-170.
54. Ventura Cerdá J, Casado Gómez M, Escobar Rodríguez I, et al. Preferencias, satisfacción y adherencia con el tratamiento antirretroviral: estudio ARPAS II. *Farmacia Hospitalaria*. 2007;31(6):340-352.
55. López Cabezas C, Falces Salvador C, Cubí Quadrada D, et al. Randomized clinical trial of a postdischarge pharmaceutical care program vs regular follow-up in patients with heart failure. *Farm Hosp*. 2006;30(6):328-342.
56. Sabater Hernández D, Silva Castro MM, Faus MJ. *Método Dáder: Guía de Seguimiento Farmacoterapéutico. Tercera*. Grupo de Investigación en Atención Farmacéutica. Granada; 2007.
57. *Pharmaceutical Care Forum, Expert panel. Consensus Document, January 2008*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos; 2008.
58. Márquez Contreras E. Evaluación del incumplimiento en la práctica clínica. *Hipertensión*. 2008;25(5):205-213.
59. Herrera Carranza J. [Objectives of pharmaceutical care]. *Aten Primaria*. 2002;30(3):183-187.
60. Márquez Contreras E, Casado Martínez J, Márquez Cabeza J. Estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico. *FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2001;8(8):558-573.
61. Márquez Contreras E, de la Figuera von Wichmann M, Gil Guillén V, et al. Eficacia de una intervención informativa a hipertensos mediante mensajes de alerta en el teléfono móvil (HTA-ALERT). *Atención Primaria*. 2004;34(8):399-405.
62. Marino EL, Alvarez-Rubio L, Miro S, et al. Pharmacist intervention in treatment of patients with genotype 1 chronic hepatitis C. *J Manag Care Pharm*. 2009;15(2):147-150.

63. Arias JL, Santamaria-Lopez JM. Mejora de los resultados de la farmacoterapia de pacientes hipertensos en una farmacia comunitaria. *Ars pharmaceutica*. 2008;49(1):39-50.
64. García-Jiménez E, Amariles P, Machuca M, et al. Incumplimiento, problemas relacionados con los medicamentos y resultados negativos asociados a la medicación: causas y resultados en el seguimiento farmacoterapéutico. *Ars pharmaceutica*. 2008;49(2):145-159.
65. Andres NF, Fornos JA, Andre JC. Valoración del conocimiento/cumplimiento en un programa de SFT en diabéticos tipo 2 en farmacia comunitaria: estudios aleatorizado. *Pharm Care Esp*. 2007;9(1):2-9.
66. Elias MN, Burden AM, Cadarette SM. The impact of pharmacist interventions on osteoporosis management: a systematic review. *Osteoporos. Int*. 2011,Jul1;:1-10-10.
67. Márquez Contreras E, Gil Guillén V, Casado Martínez J, et al. Análisis de los estudios publicados sobre el incumplimiento terapéutico en el tratamiento de la hipertensión arterial en España entre los años 1984 y 2005. *Atención Primaria*. 2006;38(6):325-332.
68. Márquez Contreras E, Luque Otero M, Divison Garrote J, Sobreviela Blázquez E, Luque-Otero M. ¿Evaluamos y controlamos adecuadamente a los hipertensos atendidos en atención primaria? Estudio HICAP. *Anales de Medicina Interna*. 2007;24(7):312-316.
69. García MD, Orozco D, Gil V, Carratala C. Relación entre cumplimiento farmacológico y grado de control en pacientes con hipertensión, diabetes o dislipemia. *Medicina Clínica*. 2001;116(2):141-146.
70. Aspden P, Errors I of M (U S) C on I and PM. *Preventing medication errors*. National Academies Press; 2007.
71. Schneider MP, Krummenacher I, Figueiredo H, Marquis J, Bugnon O. Adherence: a review of education, research, practice and policy in Switzerland. *Pharmacy Practice*. 2009;7(2):63-73.
72. Bosch-Capblanch X, Abba K, Pictor M, Garner P. Contracts between patients and healthcare practitioners for improving patients' adherence to treatment, prevention and health promotion activities. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(2):CD004808.
73. Martín MT, Codina C, Tuset M, et al. [Drug related problems as a cause of hospital admission]. *Med Clin (Barc)*. 2002;118(6):205-210.
74. Merino Valverde MP. Prevalencia y características de los errores de medicación en pacientes mayores de 65 años al ingreso en una unidad de Medicina Interna. 2008.

75. Manasse HR, Zipperer L, Cushman S. The paradox of medication use. *Lessons in patient safety. Chicago (IL): National Patient Safety Foundation. 2001:73–80.*
76. Woods D, Cook R, Zipperer L, Cushman S. From counting failures to anticipating risks: Possible futures for patient safety. *Lessons in patient safety. Chicago (IL): National Patient Safety Foundation. 2001:89–97.*
77. Donaldson L, Philip P. Patient safety: a global priority. *Bulletin of the World Health Organization. 2004;82(12):892–892.*
78. Márquez Contreras E, Casado Martínez J, Motero Carrasco J, et al. El cumplimiento terapéutico en las dislipemias medido mediante monitores electrónicos. ¿Es eficaz un. *Atención Primaria. 2007;39(12):661-668.*
79. Márquez Contreras E, de la Figuera von Wichmann M, Aguilera de la Fuente M, Garrido García J. Influencia de la medida correcta de la presión arterial en la toma de decisiones diagnósticas en la hipertensión arterial. Estudio MEDIDA. *Medicina Clínica. 2008;131(9):321-325.*
80. Morillo Verdugo R, Abdel-Kader Martín L, Márquez Saavedra E, et al. Análisis de las causas de suspensión del régimen antirretroviral simplificado abacavir, lamivudina y zidovudina. *Farmacia Hospitalaria. 2005;29(3):164-170.*
81. Codina Jané C, Martín Conde M. Adherencia al tratamiento antirretroviral. *Revista Clínica Española. 2005;205(5):201-202.*
82. Ownby RL. Development of an interactive tailored information application to improve patient medication adherence. *AMIA Annu Symp Proc. 2005:1069.*
83. Mir M, Larrea P, et al. Adherencia al tratamiento en el paciente anciano. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud. 2004;28(5):113–120.*
84. Otero MJ, Martín R, Robles MD, et al. Errores de medicación. *Farmacia hospitalaria. 2002.*
85. Otero López MJ, Codina Jané C, Tamés Alonso MJ, Pérez Encinas M. [Medication errors: standarizing the terminology and taxomany. Ruiz Jarabo 2000 grand results]. *Farm Hosp. 2003;27(3):137-149.*
86. Bond CA, Raehl CL, Franke T. Medication errors in United States hospitals. *Pharmacotherapy. 2001;21(9):1023-1036.*
87. Sorensen L, Stokes JA, Purdie DM, Woodward M, Roberts MS. Medication management at home: medication-related risk factors associated with poor health outcomes. *Age Ageing. 2005;34(6):626-632.*

88. McDonald HP, Garg AX, Haynes RB. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review. *JAMA*. 2002;288(22):2868-2879.
89. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;(2):CD000011.
90. Nogués Solán X, Sorli Redó M, Villar García J. Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. *Anales de Medicina Interna*. 2007;24(3):138-141.
91. Prado-Aguilar C, Martínez Y, Segovia-Bernal Y, Reyes-Martínez R, Arias-Ulloa R. Performance of two questionnaires to measure treatment adherence in patients with Type-2 Diabetes. *BMC Public Health*. 2009;9(1):38.
92. De Juan García MJ, Galán Ramos N, Pastor Palenzuela MJ, Pagán Pomar C, De Antonio Veira JA. [Detection of therapeutic non-compliance and pharmaceutical intervention in institutionalised geriatric patients.]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011. In Press.
93. Amado Guirado E, Pujol Ribera E, Pacheco Huergo V, Borrás JM. Knowledge and adherence to antihypertensive therapy in primary care: results of a randomized trial. *Gac Sanit*. 2011;25(1):62-67.
94. Prado JC Jr, Kupek E, Mion D Jr. Validity of four indirect methods to measure adherence in primary care hypertensives. *J Hum Hypertens*. 2007;21(7):579-584.
95. Farris KB, Phillips BB. Instruments assessing capacity to manage medications. *Ann Pharmacother*. 2008;42(7):1026-1036.
96. Edelberg HK, Shallenberger E, Hausdorff JM, Wei JY. One-year follow-up of medication management capacity in highly functioning older adults. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci*. 2000;55(10):M550-553.
97. Raehl CL, Bond CA, Woods TJ, Patry RA, Sleeper RB. Screening tests for intended medication adherence among the elderly. *Ann Pharmacother*. 2006;40(5):888-893.
98. Hess LM, Raebel MA, Conner DA, Malone DC. Measurement of adherence in pharmacy administrative databases: a proposal for standard definitions and preferred measures. *Ann Pharmacother*. 2006;40(7-8):1280-1288.
99. Barat I, Andreasen F, Damsgaard EM. Drug therapy in the elderly: what doctors believe and patients actually do. *Br J Clin Pharmacol*. 2001;51(6):615-622.

100. Chisholm-Burns MA, Spivey CA. Pharmacoaderence: a new term for a significant problem. *Am J Health Syst Pharm.* 2008;65(7):661-667.
101. Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. *Health Educ Res.* 2005;20(4):423-429.
102. Rozich JD, Resar RK. Medication safety: one organization's approach to the challenge. *JCOM-WAYNE PA-*. 2001;8(10):27-34.
103. Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF, Gandhi TK, Bates DW. The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. *Ann. Intern. Med.* 2003;138(3):161-167.
104. Clarke M, Oxman AD. Cochrane reviewers' handbook 4.1. 6 [updated January 2003]. *The Cochrane Library.* 2003.
105. Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España. Conclusiones del jurado de pacientes. 2008. Available at: http://www.universidadpacientes.org/docs/libro_oncolog.pdf.
106. Vega OM, Mendoza MK, Ureña MP, Villamil WA. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Rev Ciencia y Cuidado.* 2008;5(1):5-19.
107. Jovell A, Rubio B. La voz de los pacientes ha de ser escuchada. *Gac Sanit.* 2008;22(Supl 1):192-7.
108. Henderson V, Consejo Internacional de Enfermeras (Ginebra S. *Principios básicos de los cuidados de enfermería.* S. Karger; 1971.
109. Gómez-Batiste X. Información y comunicación en enfermos con cáncer avanzado y terminal. *JANO.* 2003;65(1.495):1482.
110. Ubierno MC, Regoyos S, Vico MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica.* 2005;15(4):199-205.
111. Torres MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos.* 2008:9-15.
112. Zabalegui Yarnoz A, Juandó Prats C, Sáenz de Ormijana Hernández A, et al. Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería.* 2007;30(7-8):33-38.
113. Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P, Carmel S. Home death--the caregivers' experiences. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(1):70-74.

114. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2008;15:259–263.
115. Borrás JM, Segura Benedicto A, Sánchez Martínez F, Berkow R. Impacto de la información sobre salud en la relación médico/paciente y en la salud pública. *Quark*. 1999;(16):26.
116. Benedito Monleón M. Intervención psicológica en la adhesión al tratamiento de enfermedades crónicas pediátricas. *Anales Españoles de Pediatría*. 2001;55(4):329-334.
117. Domínguez-Nogueira C, Expósito Hernández J, García-Wiedemann E. Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer. *Calidad Asistencial*. 2005;20:377–84.
118. Ibáñez E. El papel del Psicólogo en los Planes Nacionales de Oncología. *Boletín de Psicología*. 2004;82:7–24.
119. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, et al. [Burden, anxiety and depression in patient's caregivers with chronic pain and in palliative care]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2008;46(5):485-494.
120. Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliat Med*. 2005;19(7):551-555.
121. Benjumea CC. Cuidado familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. *Enferm*. 2004;13(1):137-149.
122. Cuesta Benjumea C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2004;13(1):137–146.
123. Claveria I, Serre N, Coma N. Impacto de la participación del Agente Comunitario de Salud en la prevención de la tuberculosis importada en la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Drassanes, Barcelona. *Enfermedades Emergentes*. 2006;8(3):173-178.
124. Del Olmo Gurrea R, Molina Bou N, Morales Gallús E, Sánchez Hervás E, Tomás Gradolí V. Procesos de cambio en conductas adictivas: influencia de variables psicopatológicas y de consumo. *Adicciones*. 2002;14(3):337-344.
125. Franco Donat M, Soler Company E, Valverde Mordt C, et al. Conciliación de la medicación al ingreso y al alta hospitalaria en un servicio de cirugía ortopédica y traumatología. *Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología*. 2010;54(3):149-155.

126. Murillo MT, Valentín Moreno M, Valentín Maganto V, Royo Pascual D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. Available at: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705538>. Accedido Feb 4, 2011.
127. Ramírez Moraleda A, Cerrillo M, Caracuel A. Resultados de la intervención dietético-educativa en pacientes con obesidad. *Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria*. 2005;25(4):143-149.
128. Herrero LP. El cuidado del cuidador. *Bermejo JC, Muñoz C. Manual para la humanización de los gerocultores y auxiliares geriátricos*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud. Caritas. 2007:389–425.
129. Molina SC, Hernández-Pérez M. *Farmacología en enfermería*. Elsevier España; 2007.
130. Mencía Seco V, García Cantero E, Prieto Redondo L, López Blázquez C. Guía para cuidadores de enfermos terminales: manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2002;9(2):60-64.
131. Gómez-Granell C, Instituto de Infancia y Mundo Urbano (Barcelona S. *Infancia y familias: realidades y tendencias*. Editorial Ariel; 2004.
132. Delicado Useros MV, Candel Parra E, Alfaro Espín A, López Máñez M, García Borge C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención primaria*. 2004;33(4):193–199.
133. Given B, Sherwood PR. Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2006;22(1):43-50.
134. Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(3):165-177; discussion 178-181.
135. López J, Crespo M, Zarit SH. Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *Gerontologist*. 2007;47(2):205-214.
136. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007;15(9):780-789.
137. Wenk R, Monti C. Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos de Argentina. *Medicina Paliativa*. 2006;13(2):64-68.
138. Cabo Domínguez P, Bonino I. Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. *Medicina Paliativa*. 2008;15(supl 1).

139. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-266.
140. Rodríguez E. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index de enfermería*. 2006;15(52):45–48.
141. Fleming V, Aznar Cabrerizo MI, Narvaiza Solís MJ, Watson H. Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. Available at: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1005489>. Accedido Julio 4, 2011.
142. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 2011;10(22).
143. Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*. 2011 In press.
144. Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, et al. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*. 2008;22(5):457–460.
145. Carretero S, Garces J, Rodenas I, San Jose V. *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc; 2006.
146. Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of respite for caregivers of frail older people. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(2):290–299.
147. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, et al. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.* 2007;62(9):1002-1009.
148. López JR. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*. 2007;4(1):111–120.
149. Chee YK, Gitlin LN, Dennis MP, Hauck WW. Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.* 2007;62(6):673-678.
150. Mackenzie CS, Wiprzycka UJ, Hasher L, Goldstein D. Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *Gerontologist*. 2007;47(3):296-306.

151. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-66.
152. Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit*. 2004;18(Supl 1):195–200.
153. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.
154. Martín M, Salvadó I, Nadal S, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6(338):46.
155. Gort AM, March J, Gómez X, et al. [Short Zarit scale in palliative care]. *Med Clin (Barc)*. 2005;124(17):651-653.
156. Powazki RD. The family conference in oncology: benefits for the patient, family, and physician. *Semin. Oncol*. 2011;38(3):407-412.
157. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncol*. 2006;7(11):935-943.
158. Mackenzie CS, Wiprzycka UJ, Hasher L, Goldstein D. Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *The Gerontologist*. 2007;47(3):296.
159. Mackenzie CS, Smith MC, Hasher L, Leach L, Behl P. Cognitive functioning under stress: Evidence from informal caregivers of palliative patients. *Journal of palliative medicine*. 2007;10(3):749–758.
160. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*. 2003;17(1):63.
161. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009;2(7).
162. Zimmerman S, Hasher L, Goldstein D. Cognitive ageing: a positive perspective. *The Paradoxical Brain*. 2011:130.
163. Dunne K, Sullivan K. Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *Int J Palliat Nurs*. 2000;6(4):170-178.
164. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329(7474):1056.

165. García-Morillo S, Bernabeu-Wittel M, Cassani M, et al. Influencia de los Factores Biopsicosociales en el Grado de Empatía de la Relación Médico-Enfermo en una Cohorte de Pluripatológicos. *Revista Clínica Española*. 2007;207(8):379–382.
166. Díaz Palacios ME. ¿Qué aporta la aplicación de « La escala Gijón de valoración socio familiar»? análisis y resultados en el área sanitaria V, Gijón. *Trabajo Social y Salud*. 2010;(65):125–144.
167. Mira JJ. ¿Qué opinan los pacientes de los hospitales públicos? Análisis de los niveles de calidad percibida en cinco hospitales. *Gaceta Sanitaria*. 2000;14(4):291.
168. Monteagudo O, Navarro C, Alonso P, et al. Aplicación hospitalaria del SERVQHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *Rev Calidad Asistencial*. 2003;18:263–71.
169. Mira JJ, Rodríguez-Marín J, Peset R, et al. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17(5):273–83.
170. Fernández FP. Construcción y validación de un cuestionario para valorar la satisfacción de los usuarios de cirugía mayor ambulatoria. *Enfermería Clínica*. 2001;11(04):146.
171. Borrell C, García-Calvente M del M, Martí-Boscà JV. [Public health from the perspective of gender and social class]. *Gac Sanit*. 2004;18 Suppl 1:2-6.
172. Escuredo B. Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 2007;119(-1):65–89.
173. Escuredo, B. Políticas de dependencia: consecuencias para las familias. *Revista Rol de Enfermería*. 2008;31(5):22-32.
174. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2003;38(4):212–218.
175. De la Revilla L. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Atención primaria*. 2003;31(09):587.
176. Llach XBL, Suriñach NL, Gamisans MR. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004;34(4):170–7.

177. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18:83–92.
178. Torres MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008:9–15.
179. Suess A, March JC, Prieto MA, et al. El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología (Barc.)*. 2006;29(9).
180. Luxardo N. Caregivers of palliative care home patients. *Medicina (B. Aires)*. 2009:519–525.
181. Serranoa MSM, Ortegab JJ, Matosesb MJL, Magranerc PP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores. *Aten Primaria*. 2003;32(2):77–87.
182. Oliva J, Osuna R, Jorgensen N, Jiménez S. Una estimación de los costes de los cuidados informales en España. *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*. 2008.
183. Guerra VM. Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. *Nure Investigación*. 2005;1.
184. Pagliotti EGA, Escobar AA, Gatica PE, Olate GH, Astudillo KM. Características del cuidador principal y su Relación con la percepción de satisfacción de Necesidades básicas del paciente terminal. *Dpto. Enfermería Universidad del Bío-Bío Chillán 1er. Semestre*. 2006;10(19).
185. Pasacreata JV, McCorkle R. Cancer Care: Impact of Interventions on Caregiver Outcomes. *Annual review of nursing research*. 2000;18(1):127–148.
186. Hornea NJ, Brintnall RA, Given B, et al. Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clin Journ of Oncol Nursing*. 2008;12(3):507-583.
187. Durán Heras MA. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit*. 2004;18 Suppl 1:195-200.
188. Martire LM, Lusting AP, Schultz R, Miller GE, Helgeson VS. Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*. 2004;23(6):599-611.
189. Buitrago Ramírez F, Chocrón Bentata L, Ciurana Misol R, et al. Prevención de los trastornos de la salud mental desde la atención primaria de salud. *Atención Primaria*. 2001;28(Supl.2):96-160.

190. Pasacreta JV, Barg F, Nuamah I, McCorkle R. Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nursing*. 2000;23(4):295.
191. Consejo de Europa. Recomendación n^o (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. *Anexo a la Recomendación n^o R (98)*. 9.
192. Imsero. *Las personas mayores en España informe 2008: datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Tomo I*. Imsero
193. Querejeta González M. *Discapacidad dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO; 2004.
194. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Available at: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Accedido Marzo 5, 2010.
195. Alquézar AL, Aranda ER, Sánchez AS, Herrero JCG. Capacidad funcional para las actividades de la vida diaria en las personas mayores que acudieron a centros de convivencia en Zaragoza capital en 2005. *Rev Esp Salud Pública*. 2007;81(6):625–636.
196. Gonzalez MB, Barón MG, Ordóñez A. *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Ed. Médica Panamericana; 2006.
197. Karnofsky DA, Burchenal JH. *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*. Evaluation of Chemotherapeutic Agents. New York: Columbia University Press; 1949.
198. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP, et al. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*. 1980;45(8):2220–2224.
199. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale: An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*. 1984;53(9):2002–2007.
200. Zubrod CG, Schneiderman M, Frei III E, et al. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: Comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *Journal of Chronic Diseases*. 1960;11(1):7-33.
201. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*. 1991.
202. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*. 1970;10(1 Part 1):20.

203. Barthel DW, Mahoney FI. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med. J.* 1965;14:61–65.
204. Alonso Barbarro A. Atención a la familia. *Aten Primaria* 2006;38:14-20.
205. Lawton MP, Brody EM. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist.* 1969;9(3 Part 1):179 -186.
206. Henderson V. The concept of nursing*. *Journal of Advanced Nursing.* 2006;53(1):21–31.
207. Henderson V, Nite G. Principles and practice of nursing. *AJN The American Journal of Nursing.* 1978;78(9):1574.
208. Henderson V. *Basic principles of nursing care.* Amer Nurses Pub; 1997.
209. Bestilleiro R, María A, Pardavila F, Ángeles M. Prevalencia de diagnósticos enfermeros de la NANDA y necesidades alteradas de Henderson en una unidad de lactantes. *Enferm Clin.* 2002;12(6):253–9.
210. Luis MT. *Los diagnósticos enfermeros. Revisión y Guía práctica.* 7o ed. Barcelona: Mason; 2006.
211. Bull MJ. Discharge planning for older people: a review of current research. *Br J Community Nurs.* 2000;5(2):70-74.
212. Coll P. Fármacos con actividad frente a Mycobacterium tuberculosis. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica.* 2009;27(8):474-480.
213. Mistiaen P, Poot E. Telephone follow-up, initiated by a hospital-based health professional, for postdischarge problems in patients discharged from hospital to home. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(4):CD004510.
214. Hyde CJ, Robert IE, Sinclair AJ. The effects of supporting discharge from hospital to home in older people. *Age Ageing.* 2000;29(3):271-279.
215. LeClerc CM, Wells DL, Craig D, Wilson JL. Falling short of the mark: tales of life after hospital discharge. *Clin Nurs Res.* 2002;11(3):242-263; discussion 264-266.
216. Reiley P, Iezzoni LI, Phillips R, et al. Discharge planning: comparison of patients' and nurses' perceptions of patients following hospital discharge. *Journal of Nursing Scholarship.* 1996;28(2):143–147.
217. Naylor MD. Transitional care of older adults. *Annu Rev Nurs Res.* 2002;20:127-147.

218. Arnaboldi P, Lupo FN, Santoro L, et al. A psychosocial cancer phone center staffed by professional psychologists as an integral part of the standard process of care: Its utility during the course of illness. *Palliat Support Care*. 2010;8(3):305-312.
219. Shepperd S, McClaran J, Phillips CO, et al. Discharge planning from hospital to home. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(1):CD000313.
220. Johnson K. Use of telephone follow-up for post-cardiac surgery patients. *Intensive Crit Care Nurs*. 2000;16(3):144-150.
221. Cox K, Wilson E. Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *J Adv Nurs*. 2003;43(1):51-61.
222. Dudas V, Bookwalter T, Kerr KM, Pantilat SZ. The impact of follow-up telephone calls to patients after hospitalization. *Am. J. Med*. 2001;111(9B):26S-30S.
223. Schaeffer S. Follow up with patients by telephone. *ED Manag*. 2001;13(8):89-91.
224. Boter H, Mistiaen P, Groenewegen I. A randomized trial of a Telephone Reassurance Programme for patients recently discharged from an ophthalmic unit. *Journal of clinical nursing*. 2000;9(2):199–207.
225. Beney J, Devine EB, Chow V, et al. Effect of telephone follow-up on the physical well-being dimension of quality of life in patients with cancer. *Pharmacotherapy*. 2002;22(10):1301-1311.
226. Roebuck A. Telephone support in the early post-discharge period following elective cardiac surgery: does it reduce anxiety and depression levels? *Intensive and Critical Care Nursing*. 1999;15(3):142–146.
227. Hartford K, Wong C, Zakaria D. Randomized controlled trial of a telephone intervention by nurses to provide information and support to patients and their partners after elective coronary artery bypass graft surgery: effects of anxiety. *Heart Lung*. 2002;31(3):199-206.
228. Lattimer V, George S, Thompson F, et al. Safety and effectiveness of nurse telephone consultation in out of hours primary care: randomised controlled trial. The South Wiltshire Out of Hours Project (SWOOP) Group. *BMJ*. 1998;317(7165):1054-1059.
229. Thompson F, George S, Lattimer V, et al. Overnight calls in primary care: randomised controlled trial of management using nurse telephone consultation. *BMJ*. 1999;319(7222):1408.
230. Campos A, García Villalmazo I, Giner A, et al. Estudio de la adherencia al tratamiento de asmáticos: 2ª evaluación (proyecto segaria 1993-1995). *Revista de Calidad Asistencial*. 1996;11(6):215-219.

231. Dewar A, Scott J, Muir J. Telephone follow-up for day surgery patients: patient perceptions and nurses' experiences. *J. Perianesth. Nurs.* 2004;19(4):234-241.
232. Bunn F, Byrne G, Kendall S. Telephone consultation and triage: effects on health care use and patient satisfaction. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(4):CD004180.
233. Lattimer V, Sassi F, George S, et al. Cost analysis of nurse telephone consultation in out of hours primary care: evidence from a randomised controlled trial. *BMJ.* 2000;320(7241):1053-1057.
234. Rodríguez Mañas L. Atención domiciliaria para personas ancianas: No todo vale. *Revista Española de Salud Pública.* 2003;77:523 -526.
235. Maljanian R, Grey N, Staff I, Conroy L. Intensive telephone follow-up to a hospital-based disease management model for patients with diabetes mellitus. *Dis Manag.* 2005;8(1):15-25.
236. Brennan M, Butow P, Spillane AJ, Marven M, Boyle FM. Follow up after breast cancer - views of Australian women. *Aust Fam Physician.* 2011;40(5):311-316.
237. Chung YC, Hwang HL. Education for Homecare Patients With Leukemia Following a Cycle of Chemotherapy: An Exploratory Pilot Study. *En: Vol 35.; 2008:83–89.*
238. Grancelli H, Varini S, Ferrante D, et al. GESICA Investigators. Randomized trial of telephone intervention in chronic heart failure (DIAL): study design and preliminary observations. *J Card Fail.* 2003;9:172–9.
239. Agre P, Dougherty J, Pirone J. Creating a CD-ROM program for cancer-related patient education. *Oncology nursing forum.* Vol 29.; 2002:573–580.
240. Allard NC. Day surgery for breast cancer: effects of a psychoeducational telephone intervention on functional status and emotional distress. *Oncology nursing forum.* Vol 34.; 2007:133–141.
241. Badger T, Segrin C, Meek P, Lopez AM, Bonham E. Profiles of women with breast cancer: who responds to a telephone interpersonal counseling intervention. *J Psychosoc Oncol.* 2005;23(2-3):79-99.
242. Haghghat S, Yunesian M, Akbari ME, Ansari M, Montazeri A. Telephone and face-to-face consultation in breast cancer diagnosis: a comparative study. *Patient Educ Couns.* 2007;67(1-2):39-43.
243. Dietrich AJ, Tobin JN, Cassells A, et al. Telephone care management to improve cancer screening among low-income women: a randomized, controlled trial. *Ann. Intern. Med.* 2006;144(8):563-571.

244. Marcus AC, Garrett KM, Kulchak-Rahm A, et al. Telephone counseling in psychosocial oncology: a report from the Cancer Information and Counseling Line. *Patient Educ Couns.* 2002;46(4):267-275.
245. Munro J, Nicholl J, O’Cathain A, Knowles E. Impact of NHS direct on demand for immediate care: observational study. *BMJ.* 2000;321(7254):150-153.
246. Richards DA, Meakins J, Tawfik J, et al. Nurse telephone triage for same day appointments in general practice: multiple interrupted time series trial of effect on workload and costs. *BMJ.* 2002;325(7374):1214.
247. Hughes RA, Carr ME, Huggett A, Thwaites CEA. Review of the function of a telephone helpline in the treatment of outpatients with rheumatoid arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 2002;61(4):341-345.
248. D’Amore J, Murray J, Powers H, Johnson C. Does Telephone Follow-up Predict Patient Satisfaction and Readmission? *Popul Health Manag.* 2011. doi:10.1089/pop.2010.0045.
249. Marvin V, Park C, Vaughan L, Valentine J. Phone calls to a hospital medicines information helpline: analysis of queries from members of the public and assessment of potential for harm from their medicines. *Int J Pharm Pract.* 2011;19(2):115-122.
250. Nesari M, Zakerimoghadam M, Rajab A, Bassampour S, Faghihzadeh S. Effect of telephone follow-up on adherence to a diabetes therapeutic regimen. *Jpn J Nurs Sci.* 2010;7(2):121-128.
251. Ferrante D, Varini S, Macchia A, et al. Long-term results after a telephone intervention in chronic heart failure: DIAL (Randomized Trial of Phone Intervention in Chronic Heart Failure) follow-up. *J. Am. Coll. Cardiol.* 2010;56(5):372-378.
252. Zavala S, Shaffer C. Do patients understand discharge instructions? *J Emerg Nurs.* 2011;37(2):138-140.
253. Livingston PM, Craike MJ, White VM, et al. A nurse-assisted screening and referral program for depression among survivors of colorectal cancer: feasibility study. *Med. J. Aust.* 2010;193(5 Suppl):S83-87.
254. McKay JR, Van Horn D, Oslin D, et al. Extended Telephone-Based Continuing Care for Alcohol Dependence: 24 Month Outcomes and Subgroup Analyses. *Addiction.* 2011. In press.
255. Kimman ML, Dirksen CD, Voogd AC, et al. Nurse-led telephone follow-up and an educational group programme after breast cancer treatment: results of a 2 × 2 randomised controlled trial. *Eur. J. Cancer.* 2011;47(7):1027-1036.

256. Rimner T, Blozik E, Begley C, Grandchamp C, von Overbeck J. Patient adherence to recommendations after teleconsultation: survey of patients from a telemedicine centre in Switzerland. *J Telemed Telecare*. 2011. In press.
257. Harrison PL, Hara PA, Pope JE, Young MC, Rula EY. The impact of postdischarge telephonic follow-up on hospital readmissions. *Popul Health Manag*. 2011;14(1):27-32.
258. van Keulen HM, Bosmans JE, van Tulder MW, et al. Cost-effectiveness of tailored print communication, telephone motivational interviewing, and a combination of the two: results of an economic evaluation alongside the Vitalum randomized controlled trial. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2010;7:64.
259. Marvin V, Park C, Vaughan L, Valentine J. Phone calls to a hospital medicines information helpline: analysis of queries from members of the public and assessment of potential for harm from their medicines. *Int J Pharm Pract*. 2011;19(2):115-122.
260. Arrondo Velasco A, Sainz Suberviola M, Andrés Esteban E, Iruin Sanz A, Napal Lecumberri V. Factores relacionados con la adherencia en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Farmacia Hospitalaria*. 2009;33(1):4-11.
261. Afonso Navarro C, Díaz Paquez F, Duque Hernández J, Bethencourt Marante J, Delgado Santana J. Grado de control de los diabéticos-hipertensos en un equipo de atención primaria: propuestas de mejora. *Salud Rural*. 2005;22(3):55-60.
262. Arce A, Fernández de la Hoz K, Fernández M, et al. Cumplimiento del tratamiento antituberculoso en presos excarcelados en la Comunidad de Madrid. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 2001;19(8):362-366.
263. Barreiro Lucas A, Bango Suárez J, Martín Pinto T, Domínguez González P, Izquierdo Tuñón M. El incumplimiento de las prescripciones de salud. Los problemas de adhesión al tratamiento en el ámbito de la salud mental. *Anales de Psiquiatría*. 2004;20(8):364-372.
264. Cardona Roselló J, García Ortega M, Luque Ortíz M, Niclos V. Consulta de enfermería. Adherencia al tratamiento antirretroviral. *Todo Hospital*. 2000;19(170):651-654.
265. Escobar I, Campo M, Martín J, et al. Factors affecting patient adherence to highly active antiretroviral therapy. *Ann Pharmacother*. 2003;37(6):775-781.
266. Cole MG. The impact of geriatric post-discharge services on mental state. *Age Ageing*. 2001;30(5):415-418.

267. Albiach Catalá C, Llinares Pellicer M, Palau Muñoz C, Santos Díez P. Adherencia en heroinómanos: la potencia predictiva de los estadios de cambio evaluados durante la admisión al tratamiento. *Adicciones*. 2000;12(2):225-234.
268. Orueta R, Toledano P, Gómez-Calcerrada R. Cumplimiento terapéutico. *Semergen*. 2008;34(5):235-243.
269. San Román A. ¿Adhesión al tratamiento, adherencia al tratamiento o cumplimiento del tratamiento? *Revista Clínica Española*. 2006;206(8):414.
270. Santos M, Javier F, Asencio M, Miguel J. Estrategias de mejora de la atención domiciliaria en andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía.
271. Gordillo Álvarez-Valdés M, González Lahoz J. Variables psicológicas y adherencia al tratamiento antirretroviral. *Anales de Medicina Interna*. 2000;17(1):38-41.
272. Hayes SC, Barnes-Holmes D, Roche B. *Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*. Springer Us; 2001.
273. Castellano Muñoz P, Miranda Ruiz A, Sojo González G, et al. Adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes ancianos tras el alta hospitalaria. *Enfermería Clínica*. 2008;18(3):120-126.
274. Alberdi Léniz A, Tuset Creus M, Martín Conde M, et al. Resistencias al tratamiento antirretroviral. *Farmacia Hospitalaria*. 2004;28(Supl.1):55-71.
275. Villa Heredia Galán M de la. ¿Qué influye en la adherencia al tratamiento de la diabetes? *Revista Rol de Enfermería*. 2004;27(1):57-60.
276. Ventura-Cerdá JM, Mínguez-Gallego C, Fernández-Villalba EM, Alós-Almiñana M, Andrés-Soler J. [Simplified scale for medication adherence related problems in anti-retroviral therapy]. *Farm Hosp*. 2006;30(3):171-176.
277. De la Cuesta C. Investigación cualitativa y enfermería. *Index de Enfermería*. 2000;28(29):7-8.
278. Brea A, Mosquera J, Pérez Barrasa B, et al. Control de los factores de riesgo y adherencia a su tratamiento por los pacientes con infarto agudo de miocardio en la Comunidad Autónoma de La Rioja. *Clínica e Investigación en Arteriosclerosis*. 1999;11(5):253-269.
279. Arenas Bermúdez C, Muela Martínez J, García León A. Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables

psicológicas d. *Index de enfermería: Gaceta bibliográfica del Centro de Documentación en Enfermería Comunitaria*. 2007;16(58):16-20.

280. Álvarez Gordillo G, Álvarez Gordillo J, Dorantes Jiménez J, Halperin Frisch D. Percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México. *Salud Pública de México*. 2000;42(6):520-528.

281. Casado J, Visús E, Recio J, et al. Bloqueo neurohormonal al alta en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Anales de Medicina Interna*. 2006;23(10):478-482.

282. Casado Martínez J, Márquez Contreras E, Márquez Cabeza J. La normotensión de bata blanca como causa de un accidente isquémico transitorio. *Hipertensión*. 2001;18(7):336-340.

283. Moreno S. El apoyo formal a la familia como cuidadora natural. 2003.

284. Ferrer J, Fuentes M, GRIFOLS M, Perulero N, Badia X. Las preocupaciones en salud de las mujeres con osteoporosis; su satisfacción y adherencia. *Revista Española de Enfermedades Metabólicas Oseas*. 2006;15(1):1.

285. Gallego C, Marco A, Da Silva A, et al. Causas de abandono del tratamiento antirretroviral (TARV) y eficacia de la entrevista motivacional en la mejora de la adherencia. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*. 2004;6(1):2-7.

286. Llinares Pellicer M, Palau Muñoz C, Albiach Catalá C, Santos Diez P. Variables predictoras de adherencia al tratamiento en pacientes alcohólicos. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2002;30(6):370-375.

287. Nosé M, Barbui C, Gray R, Tansella M. Intervenciones clínicas para la falta de adherencia al tratamiento en la psicosis: metaanálisis. *Psiquiatría Biológica*. 2004;11(5):167.

288. Enríquez Cáceres M, Soto Santillana M. Incumplimiento farmacológico en pacientes con epilepsia. *Revista de Neurología*. 2006;42(11):647-654.

289. Ventura Cerdá J, Alós Almiñana M. Programa de atención farmacéutica a pacientes VIH con tratamiento antirretroviral: metodología y documentación. *Farmacia Hospitalaria*. 2004;28(Supl.1):72-79.

290. Ventura Cerdá J, Casado Gómez M, Morales González J, et al. Características psicométricas de la escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral (ESTAR). *Farmacia Hospitalaria*. 2007;31(6):331-339.


291. Quesada Gómez J, García Criado E, Cuenca Acevedo R. Actualización en Medicina de Familia. Condicionantes de la efectividad de un tratamiento farmacológico. *Semergen*. 2007;33(9):478-484.
292. De Lucas Taracena M, Maldonado D, Tossio González C, Bravo Ortiz M. Abandono del tratamiento para dependencia alcohólica en medio ambulatorio: estudio prospectivo de dos años. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2002;30(5):273-278.
293. Rodríguez Torné G, Martín Barranco M, Castelo Luque A. Adherencia al tratamiento antirretroviral: Repercusión del cumplimiento terapéutico en los ingresos hospitalarios. *Atención Farmacéutica*. 2002;4(6):404-409.
294. Roca B. Adherencia al tratamiento antirretroviral. *Medicina Clínica*. 2002;118(10):379-381.
295. Knobel H, Carmona A, López J, et al. Adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad: impacto de una intervención de asesoramiento individualizado. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 1999;17(2):78-81.
296. Solís Muñoz M. Eficacia de una intervención enfermera adaptada para mejorar la adherencia al tratamiento en VIH/sid. *Enfermería Clínica*. 2007;17(1):46.
297. López Cabezas C, Falces Salvador C, Cubí Quadrada D, et al. Randomized clinical trial of a postdischarge pharmaceutical care program vs regular follow-up in patients with heart failure. *Farm Hosp*. 2006;30(6):328-342.
298. Knobel H, Escobar I, Polo R, et al. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en el año 2004. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 2005;23(4):221-231.
299. Inglis SC, Clark RA, McAlister FA, et al. Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(8):CD007228.
300. Barreiro García P, González Lahoz J, Soriano Vázquez V. Optimización de la adherencia al tratamiento antirretrovírico. *Revista Clínica Española*. 2003;203(6):299-302.
301. Barembaum S, Bojanich A, Calamari S, et al. Efecto de Quitosan y Alginato de Sodio sobre la adherencia de C. Albicans autóctonas a células epiteliales bucales. (in vitro). *Medicina Oral*. 2003;8(3):188-196.

302. Heneghan CJ, Glasziou P, Perera R. Reminder packaging for improving adherence to self-administered long-term medications. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(1):CD005025.
303. Lenaghan E, Holland R, Brooks A. Home-based medication review in a high risk elderly population in primary care--the POLYMED randomised controlled trial. *Age Ageing.* 2007;36(3):292-297.
304. Lazcano-Ponce E, Salazar-Martínez E, Gutiérrez-Castrellón P, et al. [Randomized clinical trials: variants, randomization methods, analysis, ethical issues and regulations]. *Salud Publica Mex.* 2004;46(6):559-584.
305. Milton JS. *Estadística para Biología y Ciencias de la salud. 3ª edición ampliada.* McGraw-Hill; 2007.
306. Bermejo Fraile B, Garín Razquin E, Martínez de Lizarrondo S, et al. Efecto de una intervención educativa sobre la adherencia al tratamiento antibiótico en población infantil en atención primaria. *Enfermería Clínica.* 2001;11(3):110-116.
307. Anderson B. The benefits to nurse-led telephone follow-up for prostate cancer. *Br J Nurs.* 2010;19(17):1085-1090.
308. Fuentelsaz, C, Úbeda I, Roca M, et al. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enfermería Clínica.* 16(3):137-143.
309. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria.* 2004;18:132-139.
310. Torns T, Borràs V, Carrasquer P. La conciliación de la vida laboral y familiar: ¿Un horizonte posible? *Sociología del Trabajo: Revista Cuatrimestral de Empleo, Trabajo y Sociedad.* 2004;(50):111-137.
311. Fikri-Benbrahim N, García-Cárdenas V, Loreto SB, Miguel AG, María J. Adherence: a review of education, research, practice and policy in Spain Cumplimiento: revisión de la educación, investigación, práctica y política en España. *Pharmacy Practice (Internet).* 2009;7(3).
312. Jiwa M, Mathers N, Campbell M. The effect of GP telephone triage on numbers seeking same-day appointments. *Br J Gen Pract.* 2002;52(478):390-391.
313. McKinstry B, Walker J, Campbell C, Heaney D, Wyke S. Telephone consultations to manage requests for same-day appointments: a randomised controlled trial in two practices. *Br J Gen Pract.* 2002;52(477):306-310.


8. ANEXOS

Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

La higiene y el cuidado de la boca es muy importante. Mantener la boca limpia, evitando la presencia de placas y detritus es imprescindible para evitar infecciones, aliviar el dolor, la incomodidad, el mal aliento y proporcionar en definitiva bienestar.



COMO REALIZAR UNA BUENA HIGIENE BUCAL



Recomendaciones generales

Es conveniente que cepille los dientes después de cada comida y me enjuague después con un colutorio sin alcohol (tipo Clorhexidina)

Es importante observar el aspecto de la boca con la ayuda de un espejo. Si usted no pudiera no dude en pedir ayuda a un familiar.

Si hubiera costras o detritus, debe preparar un colutorio con:

- Bicarbonato sódico(3/4 Partes) y 1/4 parte de agua oxigenada o si lo prefiero
- 3/4 partes de suero fisiológico y 1/4 parte de agua oxigenada

Después puede enjuagarse con Clorhexidina.

Puede ser agradable después aplicar cacao en los labios

Cuidados específicos. Recomendaciones dietéticas

Un problema bastante frecuente debido al tratamiento con quimioterapia es presentar sequedad de boca. Además de seguir las recomendaciones generales que le servirán para mantener la boca fresca y limpia.

Puede serle de utilidad:

Mantener la boca húmeda bebiendo frecuentemente.

No tome bebidas alcohólicas porque pueden resecarle la boca.

Puede refrescarse realizando enjuagues con una infusión de manzanilla y limón (3 sobres de manzanilla en un litro de agua, el zumo de un limón, edulcorar con sacarina) debe dejarlo enfriar en el frigorífico.

En cuanto a las recomendaciones dietéticas

Es conveniente masticar chicle sin azúcar, chupar caramelos ácidos o frutas como naranja, pomelo, trozos de piña o melón antes de comer, ya que aumentan la cantidad de saliva en la boca

Para mantener la boca fresca e hidratada puede serle útil chupar cubitos de hielo elaborados con zumos de frutas o con infusiones, como menta o tomillo

Otras recomendaciones

Puede utilizar previa consulta a su médico algún producto preparado que aumente la salivación

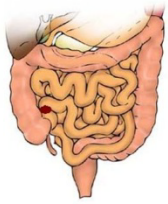


Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento de su enfermedad ha sido necesario practicar un orificio en el abdomen (estoma) que sirve para realizar la evacuación de las heces al exterior. El presentar una ileostomía no es una enfermedad sino una consecuencia de esta. Con los cuidados adecuados la ileostomía no será un problema para que usted lleve una vida normal.



COMO CUIDAR UNA ILEOSTOMIA.



Recomendaciones generales

Los cuidados irán encaminados a enseñarle a manejar los dispositivos necesarios para recoger las heces y a evitar problemas y complicaciones cutáneas, relacionadas con el estoma y con la piel. En la ileostomía es muy importante evitar el contacto del contenido de la bolsa con la piel.

Los dispositivos pueden ser :

De una pieza. Presentarán un adhesivo y una bolsa abierta con un sistema de cierre

De dos piezas. Estarán formados por una placa de resina y una bolsa abierta con un sistema de cierre.

Colocación del dispositivo de una pieza: Debe colocar la pieza de abajo a arriba tratando de ajustar el borde inferior de la bolsa con la base del estoma; después presionará suavemente con el dedo de dentro hacia fuera, haciendo movimientos circulares para facilitar la adherencia, evitando arrugas y pliegues.

Colocación del dispositivo de dos piezas: Antes de colocar la placa adhesiva, debe recortar el orificio de la placa hasta conseguir el tamaño adecuado para ajustarlo lo más posible al estoma (lo correcto es que haya 1-2 mm entre el estoma y el diámetro del dispositivo).

Los cambios del dispositivo se deben realizar cuando se precise, normalmente cada día.

Recomendaciones específicas.

Cuidados de la piel y del estoma

Es importante despegar los adhesivos suavemente y las menos veces posibles

El estoma se debe lavar con agua, sin frotar, usando una esponja suave

No se pueden utilizar detergentes, si quiere usar algún jabón debe ser neutro.

Puede bañarse o ducharse con o sin bolsa ya que el agua no entrará dentro del intestino

Si se bañara con bolsa debe tapar el orificio del filtro de carbono para que este no se moje y sirva para neutralizar los olores

Recomendaciones dietéticas

Es conveniente tomar poca fibra y reducir los residuos, por ejemplo se debe sustituir la fruta con su pulpa, por zumos colados.

Es conveniente en general controlar el consumo de verduras.

El uso de legumbres, cereales integrales, salvado puede dar consistencia a las heces

El consumo de algunos alimentos como cebollas, cerveza, o algunas especias pueden producir olor en las heces. Al igual que otros alimentos, como la mantequilla, queso fresco, el yogur y los cítricos inhiben el olor.

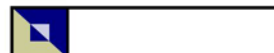
Observaciones

Es muy importante beber líquidos de forma abundante (puede ser leche, zumos, manzanilla) para comprobar si toma suficiente debe asegurarse que orina más de un litro al día.

Es conveniente no aumentar mucho de peso, ya que esto puede crear pliegues en la zona del estoma que dificulten la colocación del dispositivo.

Si lo desea puede utilizar productos para gelificar el contenido de la bolsa, facilitándole así el cambio del dispositivo.

Debe observar el aspecto de la piel y del estoma, si aparecieran lesiones o irritaciones en la piel, o cambios en el aspecto o en el tamaño del estoma debe consultar a su médico o a su enfermera de referencia.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

La mucositis es la inflamación de la mucosa del tubo digestivo, se manifiesta por la aparición de llagas en la boca y dolor, que se acentúa al comer o beber.

Es un problema frecuente que se produce por efecto de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia.



COMO SOLUCIONAR LA MUCOSITIS.



Recomendaciones generales

Debe esmerarse en la higiene y el cuidado de la boca.

Es conveniente vigilar a diario, con la ayuda de un espejo el aspecto de la mucosa oral o la aparición de llagas.

Mientras tenga mucositis utilizará un cepillo de cerdas muy suaves, incluso puede ablandarlas con agua caliente durante 30 segundos antes del cepillado de los dientes.

No debe utilizar colutorios con alcohol.

Mientras tenga la mucosa inflamada utilizará prótesis dental solo cuando vaya a comer.

Si tiene dolor puede enjuagarse la boca con lidocaína viscosa al 2% 20 minutos antes de comer. Después, cuando coma, no olvide que debe estar sentado o con la cama incorporada.

Recomendaciones dietéticas

Cuando la mucosa está inflamada o hay llagas es importante que los alimentos sean blandos y tiernos. No es conveniente tomar los alimentos ni fritos ni a la plancha.

La comida debe tomarse templada, ni muy fría ni caliente porque puede irritar la boca.

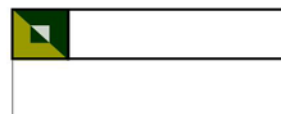
Mientras persista este problema hay que evitar los alimentos ácidos: cítricos, kiwi, fresas, tomate, pimiento, pepino.

Tampoco pueden tomarse los alimentos ni salados ni picantes ni aquellos que por su consistencia puedan dañar la mucosa: pan tostado, patatas fritas, cortezas.

Debe evitar también las bebidas con gas y el alcohol.

Otras recomendaciones

Es conveniente vigilar su peso, si a pesar de seguir estas recomendaciones adelgazara puede previa consulta a su médico incorporar a su dieta algún suplemento nutricional, recordando que si lo utilizara no debe interferir en su ingesta, debe tomarlos fuera del horario de las comidas, siendo un momento muy recomendable antes de dormir.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

Las náuseas son una sensación desagradable referida al epigastrio y al abdomen que con frecuencia se acompaña de impulsos de vómito o bien precede a este.

Los vómitos son contracciones de los músculos del estómago que provocan la expulsión del contenido gástrico por la boca.

Son efectos secundario de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia y además de producir una sensación desagradable en el paciente pueden ser la causa de deshidratación y pérdida de peso.



QUE HACER CUANDO HAY NAUSEAS Y VÓMITOS.



Recomendaciones generales

Es conveniente que el entorno sea agradable, bien ventilado y sin olores

No debe cocinar es preferible que prepare la comida algún familiar pero sí puede elegir la comida que más le apetezca.

Es importante emplear todo el tiempo que sea necesario para comer sin prisas, masti-cando lentamente.

Después de vomitar es necesario lavarse los dientes y realizar una buena higiene bucal.

En general debe evitar acostarse inmediatamente después de las comidas.

Cuidados específicos. Recomendaciones dietéticas

Realizar 5 ó 6 comidas al día, de pequeño volumen.

Se debe ser flexible con el horario.

Se deben evitar los fritos y las comidas preparadas con mucha grasa.

Los alimentos deben tomarse templados.

Es conveniente restringir la ingesta de líquidos durante la comida.


Tomar alimentos secos, como galletas o pan tostado puede serle de ayuda, ya que son más fáciles de retener.

Son muy recomendables los helados, los líquidos fríos a pequeños sorbos y las gelatinas.

Otras recomendaciones

Si persisten los vómitos o las náuseas debe consultar al médico para modificar su tratamiento farmacológico.

Si a pesar de las recomendaciones dietéticas pierde peso puede ser necesaria la ingesta de algún suplemento nutricional previa consulta.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento de su enfermedad ha sido necesario derivar el curso de la orina desde su lugar de origen, el riñón, a la piel. Como consecuencia de esto, usted lleva un catéter que requiere una serie de cuidados sencillos que garanticen su correcto funcionamiento.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN NEFROSTOMIAS



Recomendaciones generales

Los cuidados irán encaminados a evitar complicaciones y problemas cutáneos, relacionados con la salida u obstrucción del catéter o referentes al aspecto de la orina.

Se debe vigilar la salida de orina, ya que la ausencia de la misma puede significar una obstrucción o una salida accidental del catéter. En caso de ausencia de orina se debe consultar a la enfermera de referencia.

Cuidados específicos para el autocuidado del catéter.

- Lavar las manos antes de realizar el cambio de apósito.
- Retirar el apósito o gasas sin tirar del catéter.
- Limpiar la zona de alrededor del catéter con suero fisiológico.
- Secar con gasa estéril.
- Desinfectar la zona aplicando, mediante gasas estériles, una solución antiséptica.
- Conexión a la bolsa de drenaje.
- Cambio de bolsa cada 24 horas.
- Es innecesario cuidar la higiene de la piel, se debe duchar cada día.
- Es importante beber unos 2 ó 3 litros de agua al día.
- Recuerde que la bolsa de drenaje no debe estar nunca por encima de la cintura para evitar el reflujo de la orina.

Observaciones

Si tuviera fiebre, dolor, inflamación local, enrojecimiento de la piel, ausencia de orina, o notara cambios en el color de la orina debe consultar al médico o a la enfermera de referencia.

Valorar la longitud del catéter. Si existiera algún cambio, póngase en contacto con la unidad de referencia.

Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento usted necesita una sonda de gastrostomía, que como sabe es un tubo hueco, fino y flexible que permite que usted reciba la alimentación, el agua y los medicamentos que requiera.



CUIDADOS DE LA SONDA DE GASTROSTOMÍA PERCUTÁNEA



Recomendaciones generales

Es muy importante mantener limpia la parte externa de la sonda limpiándola a diario con una gasa humedecida con agua, después pasará otra gasa por la misma zona para secar la sonda.

La sonda debe permanecer cerrada, es imprescindible colocar el tapón después de la administración de medicamentos, o de agua al finalizar la alimentación.

Aunque reciba el alimento a través de la sonda, no debe olvidar realizar la higiene de la boca mediante el cepillado habitual de los dientes 2 ó 3 veces al día, enjuagándose después con un colutorio sin alcohol.

Cuidados específicos.

Cuidados de la piel y del estoma

Para evitar que la sonda quede adherida a la piel debe girar a diario la sonda al menos una vuelta completa y cambiar también diariamente el esparadrapo

Debe comprobar todos los días que el soporte externo no oprime la piel. En caso de que sea así bastará con aumentar la distancia entre él y el estoma.

Recuerde que puede levantar o girar el soporte externo ligeramente para realizar la limpieza diaria de la piel pero es importante no tirar de él.

Revisar diariamente la piel alrededor del estoma le permitirá comprobar que no hay irritación cutánea, inflamación o secreción gástrica

Se debe lavar la piel alrededor del estoma con agua y jabón neutro, secándola después.

Es conveniente mantener su hábito de ducha diaria si es posible

Administración de alimentación o de medicamentos

No debe olvidar administrar 50 ml de agua después de cada comida o después de la administración de medicamentos.

En caso de alimentación continua debe adminis-

trar el agua cada 4-6 horas.

Recuerde que no debe mezclar los medicamentos con la alimentación, ni añadir distintos medicamentos en la misma jeringuilla. La medicación se debe administrar por la misma entrada que los alimentos.

Es conveniente que los medicamentos que utilice sean líquidos. En caso de que sean comprimidos debe triturarlos hasta convertirlo en polvo muy fino, diluyendo el mismo en poca cantidad de agua.

Observaciones

En caso de lesiones en la piel alrededor del estoma debe consultar a su enfermera de referencia


Para evitar la obstrucción de la sonda no olvide administrar agua después de cada toma de alimentos o medicación. Si estuviera obstruida puede pasar agua tibia (50ml) con la ayuda de una jeringa. Si no se solucionara el problema debe consultar a la enfermera.

Consulte, de igual manera, si puede triturar los distintos medicamentos.




Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio

La piel es el órgano más extenso del cuerpo. Nos protege frente a la penetración de sustancias nocivas, reduce la pérdida de agua y participa en la termorregulación.



**CUIDADO DE LA PIEL.
PREVENCIÓN DE ÚLCERAS.**



Recomendaciones generales

Cuidar la piel es muy importante porque así evitaremos las lesiones que producen la sequedad, la humedad y la presión. El cuidado de la piel le proporcionará bienestar y comodidad

¿Cómo puede cuidar la piel?

Mediante la realización de una higiene adecuada

Favoreciendo la hidratación, la nutrición y la movilidad

Dando soluciones a cada problema concreto

Para realizar una buena higiene debe observar a diario el estado de la piel. Es conveniente utilizar en el baño o en la ducha un jabón de pH neutro, luego secará cuidadosamente la piel y aplicará una crema hidratante mediante un masaje circular. No debe utilizar alcoholes

Una alimentación variada y beber agua abundantemente le ayudará a mejorar el estado de la piel

Es importante levantarse de la cama y pasear pero si esto no fuera posible cuidará que la ropa de la cama no forme arrugas. Debe cambiar de postura con frecuencia, puede pedir ayuda para recibir masajes en las zonas de apoyo y mantener los talones protegidos con taloneras, sin olvidarse de revisarlos a diario.

Recomendaciones específicas

Para la sequedad de la piel

Además de la higiene y de aumentar la ingesta de líquidos puede ser de utilidad:

-Aplicar apósitos húmedos en las zonas descamadas durante 15 minutos, dos veces al día.

-Cada doce horas (le recomendamos, por la mañana después del baño y por la noche, antes de dormir). Se puede utilizar una crema hidratante rica en lanolina o aceite de almendras o una crema de urea al 10%

Para solucionar la humedad de la piel

Es importante secar todo el cuerpo, en especial los pliegues (ingles, axilas), después se puede aplicar una fina capa de polvos de talco.

Es conveniente también colocarse en una postura que favorezca el aireado de las zonas húmedas.

Úlceras por Presión


Las úlceras por presión son lesiones que aparecen en una zona de la piel sometida a una presión prolongada, sobre una superficie dura. También se las conoce como escaras o llagas.

Por tanto existen dos factores fundamentales que controlar, la **presión** y el **tiempo**.

Pueden evolucionar desde un enrojecimiento de la piel hasta heridas profundas que afectan al músculo y al hueso.

Tienen más riesgo de padecerlas las personas encamadas o en silla de ruedas durante largo tiempo, los andanos, las personas con incontinencia de orina o desnutridas y las que tienen alteraciones del nivel de conciencia (con demencia avanzada, en coma, etc.)

Podemos prevenir las úlceras vigilando la piel con frecuencia, especialmente las zonas de riesgo: caderas, tobillos, espalda, hombros, glúteos. Y detectando las primeras señales de alarma: enrojecimiento de la piel, sequedad o agrietamiento.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

Debido a los tratamientos y a la enfermedad, ha permanecido en la cama o sentado más tiempo de lo habitual, hacer ejercicios respiratorios evitará las complicaciones respiratorias y le ayudará a sentirse mejor.

CUIDADOS RESPIRATORIOS



Recomendaciones generales

La realización moderada de ejercicios respiratorios sencillos le ayudará a movilizar las secreciones y prevenir así las infecciones respiratorias. Aprender a toser es muy importante para que la tos sea eficaz y no le produzca agotamiento.

Aprender a realizar estos pequeños cuidados respiratorios le permitirá controlar su respiración con poco esfuerzo.

Los ejercicios respiratorios deben realizarse estando sentado, si esto no fuera posible y debiera permanecer en cama le recomendamos ayudarse de varias almohadas para conseguir estar lo más incorporado posible.

Recomendaciones específicas.

Ejercicio para controlar la respiración

- Cogerá aire por la nariz, despacio
- Expulsará el aire por la boca, lentamente

Para comprobar que ha realizado el ejercicio correctamente

- Colocará las manos abiertas por delante del pecho, sobre las costillas inferiores
- Notará como el aire entra y sale mientras hago el ejercicio

Aprender a toser

- Cogerá aire por la nariz, mientras me sujeto las últimas costillas por delante del pecho, con las dos manos.
- Luego soltará todo el aire de golpe al tiempo que tosa.

Utilización del espirómetro incentivo

Normalmente realizamos de forma natural sin que nos demos cuenta varios suspiros cada 6 ó 10 minutos, esta maniobra nos ayuda a mantener abiertos los alvéolos pulmonares y nos ayuda a prevenir las infecciones respiratorias.

Instrucciones:

- o Se fija el volumen (es conveniente empezar por 500, así podrá notar como va progresando poco a poco).

- o Después de soltar el aire debe apretar la boquilla entre los labios.
- o Debe coger el aire a través de la boquilla, muy despacio.
- o Después intentará retener el aire durante tres segundos (puede contar mentalmente:1,2,3).
- o Debe señalar el volumen al que haya llegado para que le sirva de referencia. Después sacará la boquilla de la boca y soltará el aire.

Este ejercicio debe hacerse 5 ó 10 veces cada hora respetando las horas de las comidas y del sueño (En total unas 6 u 8 veces al día)

Otras recomendaciones

Es muy importante beber agua, un litro o dos diarios, si el médico no se lo ha prohibido por algún motivo.

Si tuviera secreciones y no pudiera expulsarlas, le será de ayuda tomar una infusión caliente (tipo manzanilla) antes de la realización de los ejercicios.

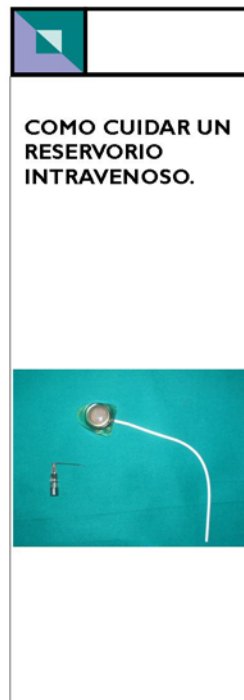
Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

El reservorio subcutáneo intravenoso es un dispositivo de plástico o de metal que se coloca debajo de la piel para facilitar el acceso a una vena y poder administrar así los tratamientos que sean necesarios así como realizar análisis de sangre sin tener que pinchar en venas periféricas, evitando así que se deterioren.

Su colocación es un procedimiento sencillo que se realiza con anestesia local y que no requiere ingreso.

Se puede utilizar inmediatamente después de su implantación.

Puede usted llevar el reservorio durante varios años por lo que recomendamos que no se lo quite aunque haya finalizado el tratamiento.



Recomendaciones generales

El cuidado del reservorio tiene como finalidad evitar que se infecte y que se obstruya. Después de la implantación del reservorio y hasta la retirada de puntos debe curar la herida diariamente, aplicando con una gasa estéril una solución de povidona yodada sobre la sutura.

Los puntos pueden retirarse en su Centro de Salud a los ocho días aproximadamente de su colocación. Después la piel no necesitará más cuidados que su aseo mediante ducha diaria.

Para evitar que se obstruya debe acudir a su Centro de Salud una vez al mes donde heparinizarán su reservorio.

Recomendaciones específicas. Heparinización

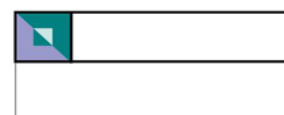
La heparinización consiste en introducir un anticoagulante (heparina) una vez al mes para evitar que se obstruya. Este procedimiento lo hará una enfermera de la siguiente forma:

- Colocación de guantes previo lavado de mano.
- Desinfectar la zona del reservorio con un antiséptico (povidona yodada).
- Localizar el reservorio y fijarlo entre los dedos índice y pulgar.
- Pinchar el centro de la cámara con una aguja tipo Huber conectada a la llave de tres vías o a un tapón antirreflujo perpendicularmente a la membrana del reservorio hasta encontrar un tope metálico.
- Introducir una solución de heparina. Preparada con 500 unidades de heparina sódica en 5 ml de suero fisiológico. Para evitar el reflujo sanguíneo se debe mantener una presión positiva.
- Retirar la aguja sujetando la piel donde está el reservorio.
- Aplicar nuevamente un antiséptico (povidona yodada).
- Colocar apósito.

Observaciones

Es conveniente llevar un registro de su heparinización.

Si notara fiebre después de haberlo utilizado o enrojecimiento, inflamación o dolor en la zona del reservorio debe consultar al médico o a la enfermera de referencia.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento usted necesita una sonda nasogástrica, que como sabe es un tubo hueco, fino y flexible que permite que usted reciba la alimentación, el agua y los medicamentos que requiera.



CUIDADOS DE LA SONDA NASOGÁSTRICA (SNG)



Recomendaciones generales

Es muy importante mantener limpia la parte externa de la sonda limpiándola a diario con una gasa humedecida con agua, después pasará otra gasa por la misma zona para secar la sonda.

La sonda debe permanecer cerrada, es imprescindible colocar el tapón después de la administración de medicamentos o de agua al finalizar la alimentación.

Cuidados específicos.

Cuidados de la nariz y de la boca

Para evitar que la sonda esté en contacto siempre con una misma zona de la nariz y puedan producirse heridas en la piel es necesario cambiar el esparadrapo y mover la sonda diariamente, haciéndola girar sobre sí misma.

Aunque reciba el alimento a través de la sonda, no debe olvidar realizar la higiene de la boca mediante el cepillado habitual de los dientes 2 ó 3 veces al día, enjuagándose después con un colutorio sin alcohol. También es importante limpiar lo orificios nasales una vez al día con la ayuda de un bastoncillo de algodón humedecido con agua.

Administración de alimentación o de medicamentos

No debe olvidar administrar 30 ml de agua después de cada comida o después de la administración de medicamentos.

En caso de alimentación continua debe administrar el agua cada 6 horas.

Es muy importante que esté incorporado mientras la administración de la alimentación y media hora después.

Si la nutrición fuera continua, debe estar incorporado mediante almohadas de forma permanente.

Recuerde que no debe mezclar la alimentación con los medicamentos y que estos se deben administrar por el orificio de entrada destinado a este uso.

Es conveniente que los medicamentos que utilice sean líquidos. En caso de que sean comprimidos debe triturarlos hasta convertirlos en polvo muy fino, diluyendo el mismo en poca cantidad de agua.

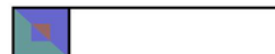
Antes de administrar ningún alimento es conveniente aspirar con una jeringuilla para comprobar el contenido residual. Si este fuera mayor de 125 ml es mejor retrasar la toma.

Observaciones

En caso de lesiones en la nariz debe consultar a su enfermera de referencia.


Para evitar la obstrucción de la sonda no olvide administrar agua después de cada toma de alimentos o medicación. Si estuviera obstruida puede pasar agua tibia con la ayuda de una jeringa. Si no se solucionara el problema debe consultar a la enfermera.

Es conveniente vigilar la marca de la sonda para estar seguros de su colocación correcta. Si notara algún cambio debe avisar a la enfermera o al médico de referencia.

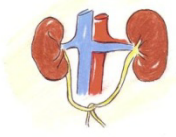


Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento de su enfermedad ha sido necesario derivar el curso de la orina desde su lugar de origen, el riñón, a la piel. Como consecuencia de esto, usted presenta un orificio en el abdomen (estoma) por el que sale la orina y que requiere una serie de cuidados sencillos que garanticen su correcto funcionamiento.



CUIDADOS DE UROSTOMÍAS MEDIANTE ESTOMA MUCOCUTÁNEO



Recomendaciones generales

Los cuidados irán encaminados a evitar problemas y complicaciones cutáneas, relacionadas con el estoma y con la piel periestomal así como con los dispositivos necesarios para recoger la orina.

Los dispositivos pueden ser :

- De una pieza con ventana: Le permite acceder al catéter a través de la ventana sin retirar el adhesivo.
- De 3 piezas. Le permite cambiar la bolsa sin retirar el adhesivo. El catéter puede ir dentro de la bolsa. Si fuera necesario medir la cantidad de orina se puede sacar el catéter fuera.

Recomendaciones específicas.

Cada vez que cambie el dispositivo debe realizar la higiene del estoma y de la piel periestomal , utilizando una esponja suave , jabón neutro y agua tibia. La piel se debe limpiar con movimientos circulares de fuera a adentro, secando después suavemente con una gasa o con pañuelos de papel.

Antes de aplicar el dispositivo es importante saber exactamente la medida del estoma, para ajustar el adhesivo lo máximo posible y prevenir así irritaciones cutáneas.

La bolsa debe cambiarse a diario o siempre que haga falta (es conveniente cuando se encuentren llenas en su tercera parte) pero el adhesivo es conveniente dejarlo varios días.

Es mejor hacer el cambio de adhesivo por las mañanas antes del desayuno ya que la excreción de orina es menor en ese momento.

Para evitar infecciones de orina y mal olor puede ser útil beber mucha agua y zumos de fruta ácida. Algunos alimentos pueden dar un olor característico a la orina (por ejemplo los espárragos, la cebolla, ajos, algunos pescados).

Es importante mantener el peso, ya que un aumento del mismo puede dificultar la colocación del dispositivo.

Observaciones

Debe observar el aspecto de la piel y del estoma. Si aparecieran lesiones, o cambios en el color o en el tamaño del estoma debe consultar a su médico o a su enfermera de referencia.

Será también motivo de consulta cambios en el color de la orina o la presencia de dolor en el estoma o en la zona lumbar.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

La falta de apetito es un problema muy frecuente, se debe a la enfermedad y a los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, estos modifican también la percepción de sabor de los alimentos provocando que la comida sepa a metal, a cartón o simplemente que no sepa a nada, esto puede disminuir más aún las ganas de comer

La falta de apetito puede y debe tratarse ya que puede llevar a disminuir su ingesta de alimentos y puede tener un efecto negativo sobre su salud

La comida no debe ser un problema sino un placer que no debe perderse.



COMO SOLUCIONAR LA FALTA DE APETITO Y LA FALTA DE SABOR DE LOS ALIMENTOS.



Recomendaciones generales

La comida es un placer que puede compartir con su familia. No debe comer solo

Puede ser divertido elegir el menú y variar la forma de preparar y presentar los alimentos.

No debe tener prisa, tomase para comer todo el tiempo que necesite

Un paseo corto antes de comer o alguna actividad física relajada le ayudará a abrir el apetito.

Enjuagar la boca antes de comer puede ser beneficioso ya que en una boca limpia y fresca se notarán mejor los distintos sabores.

Recomendaciones dietéticas

Es conveniente realizar 5 ó 6 comidas diarias, en pequeñas cantidades.

Debe presentar los alimentos en platos pequeños.

Se deben evitar durante el resto del día los alimentos como golosinas, bollería industrial, refrescos etc.

Las preparaciones más fáciles de digerir son las cocciones sencillas, sin grasas.

Se pueden enriquecer los platos con queso rallado, frutos secos picados, huevo duro o lo que permita la imaginación. Además de resultar la comida más nutritiva conseguirá que no sea siempre la misma y evitará el aburrimiento dietético.

Para realzar el sabor de los alimentos se pueden utilizar especias como la canela, el azafrán, hierbas aromáticas como el laurel, la menta, el limón, el vinagre o incluso la mostaza añadirán sabor a los platos.

La comida no debe servirse fría, porque no sabrá a nada.

Si se quiere potenciar el sabor, se pueden triturar los alimentos porque sólidos se aprecia peor el sabor.


No se deben descartar los alimentos preferidos, aunque ahora no sepan tan bien como antes. La alteración del gusto es temporal. Se puede experimentar para comprobar cuales son los sabores

que mejor se identifican
Cuando predomina el sabor metálico en la boca, se puede tomar fruta ácida y también se pueden sustituir los cubiertos metálicos por otros de plástico

Otras recomendaciones

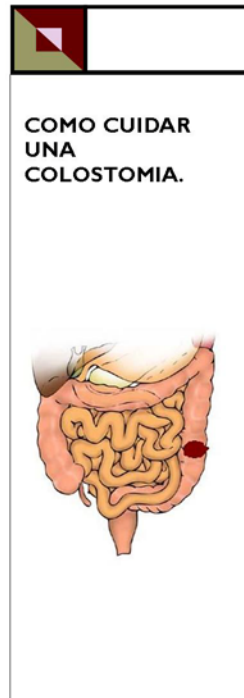
Debe controlar su peso una vez por semana, y si nota que adelgaza puede consultar a su médico la posibilidad de utilizar suplementos nutricionales.

Los suplementos nutricionales no deben sustituir a la comida natural por lo que no debe tomarlos antes de su ingesta sino a media mañana, a media tarde o antes de irse a dormir.



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

En este momento de su enfermedad ha sido necesario practicar un orificio en el abdomen (estoma) que sirve para realizar la evacuación de las heces al exterior. El presentar una colostomía no es una enfermedad sino una consecuencia de esta. Con los cuidados adecuados la colostomía no será un problema para que usted lleve una vida normal.



Recomendaciones generales

Los cuidados irán encaminados a enseñarle a manejar los dispositivos necesarios para recoger las heces y a evitar problemas y complicaciones cutáneas, relacionadas con el estoma y con la piel

Los dispositivos pueden ser :

De una pieza . Presentarán una bolsa cerrada con un adhesivo

De dos piezas. Estarán formados por una placa de resina y una bolsa cerrada.

Colocación del dispositivo de una pieza: Debe colocar la pieza de abajo a arriba tratando de ajustar el borde inferior de la bolsa con la base del estoma; después presionará suavemente con el dedo de dentro hacia fuera, haciendo movimientos circulares para facilitar la adherencia, evitando arrugas y pliegues.

Colocación del dispositivo de dos piezas: Antes de colocar la placa adhesiva, debe recortar el orificio de la placa hasta conseguir el tamaño adecuado para ajustarlo lo más posible al estoma

Los cambios del dispositivo se deben realizar cuando la bolsa está llena a la mitad, desechándolos envueltos en papel y dentro de una bolsa de plástico.

Recomendaciones específicas.

Cuidados de la piel y del estoma

Es importante despegar los adhesivos suavemente y las menos veces posibles

El estoma se debe lavar con agua, sin frotar, usando una esponja suave

No se pueden utilizar detergentes, si quiere usar algún jabón debe ser neutro.

Puede bañarse o ducharse con o sin bolsa ya que el agua no entrará dentro del intestino

Si se bañara con bolsa debe tapar el orificio del filtro de carbono para que este no se moje y sirva para neutralizar los olores

Recomendaciones dietéticas

Mantener un horario fijo de comidas le ayudará a controlar mejor el ritmo de las evacuaciones.

Es aconsejable una dieta normal y variada como cualquier persona no operada y con la cantidad de fibra que necesite para evitar el estreñimiento o por el contrario para evitar que las heces sean muy blandas.

Observaciones

Es conveniente no aumentar mucho de peso, ya que esto puede crear pliegues en la zona del estoma que dificulten la colocación del dispositivo

Debe observar el aspecto de la piel y del estoma. Si aparecieran lesiones o irritaciones en la piel, o cambios en el aspecto o en el tamaño del estoma debe consultar a su médico o a su enfermera de referencia.

Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio

La diarrea es la defecación frecuente de heces líquidas o poco formadas, con una frecuencia de 3 ó más veces al día. A veces puede ir acompañada de dolor y retortijones.

La diarrea puede presentarse por muchas causas, en el caso de los pacientes oncológicos, puede estar relacionada con infecciones o con determinados tratamientos antibióticos o puede deberse a un desajuste en la utilización de laxantes.



CUIDADOS Y RECOMENDACIONES PARA LA DIARREA



Recomendaciones generales

Es importante mantener limpia la zona rectal, lavándola con agua y jabón suave, aplicando después una crema hidratante para evitar irritación de la zona perianal.

Es importante realizar el lavado de manos después de ir al baño.

Si la diarrea es persistente evitará comer durante las primeras 6-8 horas pero no debe olvidar tomar líquidos aproximadamente cada 30-45 minutos.

Recomendaciones dietéticas

Debe tomar pequeñas cantidades de comida de manera frecuente en vez de las tres comidas principales habituales.

La comida será sencilla, se deben preparar los alimentos se tomarán cocidos y a la plancha en vez de fritos.

Mientras persista la diarrea no debe tomar legumbres, ni cereales, ni fruta o verdura cruda. Debe suprimir los alimentos grasos, picantes, los condimentos, las salsas y el azúcar (puede sustituirla por edulcorantes).

Los alimentos más recomendables en caso de diarrea serían: carne magra o pescado blanco, arroz cocido, patata asada o cocida, jamón York, pavo, queso fresco, membrillo, fruta asada o cocida.


Es importante que los líquidos que beba estén a temperatura ambiente.

Se debe evitar también la leche, el café, los zumos de frutas ácidas y las bebidas alcohólicas.

Puede ser útil tomar bebidas isotónicas sin gas.

Otras recomendaciones

Consultar con su médico la utilización de preparados con fibra soluble porque aumentan la reabsorción de agua en el intestino. Es importante consultar con su médico por si hubiera que modificar el tratamiento.



Título del panel posterior

La disfagia es la dificultad para tragar los alimentos y los líquidos puede estar producida por la enfermedad o por el tratamiento con quimioterapia y principalmente con radioterapia. Cuando hay disfagia los alimentos tanto los sólidos como los líquidos deberán ser transformados en consistencia pastosa para facilitar su paso por el tubo digestivo.



QUE HACER CUANDO HAY DISFAGIA.



Recomendaciones generales

Si tiene dificultad para tragar los alimentos realice las comidas en un ambiente tranquilo y siempre acompañado. Debe comer lentamente, procurando no hablar mientras está ingiriendo el alimento y esperar el vaciado de la boca antes de tomar otra cucharada. La cantidad debe ser pequeña cada vez, por lo que es mejor utilizar una cuchara de postre en vez de la cuchara sopera habitual. Es importante comer sentado y mantener esa postura después de la comida. Como postura de protección puede flexionar el cuello hacia delante. Debe explicar a su familia que si necesita ayuda, nunca deben darle el alimento con una jeringuilla, siempre con una cuchara. Después de la ingesta, es muy importante no olvidar realizar una buena higiene bucal.


Recomendaciones dietéticas

Es conveniente realizar 5 ó 6 comidas al día, poco abundantes. Puede seguir tomando sus alimentos preferidos, no tiene que cambiar, siempre que luego pueda ablandarlos con leche o caldo para conseguir una textura suave. La comida triturada no debe tener grumos, ni espinas, ni huesecillos. Debe triturarla cuando la vaya a consumir porque tiene más riesgo de contaminarse. Los platos no deben tener diferentes consistencias, por ejemplo fideos en la sopa ya que puede ser fácil atragantarse. Es importante acordarse de colar los zumos. Los alimentos pegajosos como el puré de patatas se tragan mejor si añade zanahoria o calabaza. Evite los alimentos que se desmenuzan en la boca como las magdalenas. Cuide el olor de los alimentos, algunos, como la clara de huevo puede dar mal olor a los purés, es mejor tomar huevo en forma de tortilla, sin embargo el queso fresco o el queso rallado en los purés puede añadir sabor y resultará más nutritivo. Evite el aburrimiento de la dieta y añada condimentos, modifique la presentación etc. La toma de líquidos es muy importante, si tiene dificultad para tragarlos puede utilizar productos

espesantes, como gelatinas o preparados comerciales

Otras recomendaciones

Debe vigilar su peso semanalmente, si usted notara que a pesar de estas recomendaciones pierde peso o persiste su dificultad para tragar puede utilizar suplementos nutricionales previa consulta a su médico



Nuestra intención es ayudarle a realizar su autocuidado y resolver los problemas y dudas que pudieran surgirle en su domicilio.

El estreñimiento no se origina por sí solo, se produce por muchos factores, generalmente, es debido a la combinación de varias causas. La propia enfermedad, los tratamientos administrados para curarla, los medicamentos, la alimentación y el sedentarismo (inmovilidad o poca actividad física) pueden provocar un enlentecimiento del movimiento de los intestinos.



Recomendaciones generales

Es muy importante tener en cuenta los hábitos de defecación, debe atenerse a un horario habitual, evitar las prisas y responder lo antes posible al deseo de evacuación.

Para saber si hay estreñimiento apunte las deposiciones que hace diariamente.

El ejercicio físico moderado, por ejemplo caminar o dar paseos cortos es de gran utilidad.

Si tiene que permanecer temporalmente en la cama, puede movilizar el intestino con suaves masajes rotatorios en el abdomen en el sentido de las agujas del reloj. Puede pedir colaboración a mi familia, ellos entienden que es importante proporcionar intimidad, y respetar los hábitos de defecación, ya que no responder lo antes posible al deseo de evacuación puede agravar el problema del estreñimiento. Si no es necesario no debe utilizar la cuña, es mejor pedir ayuda para ir al cuarto de baño.

Recomendaciones dietéticas

Tome alimentos con alto contenido en fibra.

- Aumente el consumo de frutas, verduras y legumbres. Intente tomar 5 porciones al día de este grupo: por ejemplo, una porción de verduras o legumbres cocidas más una porción de verduras crudas más 2 ó 3 frutas
- Tome cereales integrales (pan de centeno, de trigo o de avena) en lugar de cereales refinados como el pan blanco.
- Intente añadir salvado de trigo a algunos alimentos (yogur, leche...)

Puede tomar lácteos fermentados (yogur, kéfir...)

Aumente la cantidad de líquidos en su dieta. Le recomendamos que intente beber unos 8 vasos al día entre agua, zumos (sin colar), infusiones (evite el té) y refrescos energéticos isotónicos.

Por la mañana en ayunas puede ser útil tomar un vaso de agua tibia o caliente, un zumo de naranja natural, una infusión tibia de menta poleo, manzanilla o melisa.

Se debe cocinar preferentemente al vapor, al horno, a la plancha, a la parrilla, a la brasa, hervidos y a la "papillote".

Se utilizará el aceite de oliva virgen para cocinar y aliñar.

Puede utilizar hierbas aromáticas: comino, hinojo o anís verde.

Evite los condimentos fuertes y picantes como la pimienta y las guindillas.

Es preferible comer carnes magras: pollo, pavo, conejo, ternera magra y caballo.

Puede comer pescado azul y blanco.

En embutidos, es preferible el jamón de york, fiambre de pavo y pollo.

Debe evitar los alimentos ricos en taninos, como membrillo, té, vino tinto y manzana.

Si no ha tenido ninguna deposición en 2 ó 3 días debe consultar a su médico; puede necesitar un laxante o usar un enema, pero no deben usarse estos remedios sin consultar, ya que pueden causar complicaciones.



CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LA ATENCION TELEFÓNICA REALIZADA POR LAS ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA

Este cuestionario pretende recoger su opinión o la de su cuidador familiar sobre la Atención Telefónica que usted ha recibido.

Para responder deberá marcar con una X la casilla que mejor refleje su opinión entre las siguientes opciones:

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

Gracias por su colaboración

1.- ¿ Se ha ajustado la llamada al horario establecido?

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

2.- ¿ Le ha parecido de utilidad la atención telefónica recibida?

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

3.- ¿Ha entendido bien las explicaciones que ha recibido por teléfono?

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

4.-¿Cree que ha podido solucionar algún problema o alguna duda con respecto al tratamiento o a los cuidados que realizaba?

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

5.- ¿Se considera satisfecho con la atención telefónica recibida?

Mucho	Bastante	Poco	Nada
4	3	2	1

Nombre del paciente

Diagnóstico

Fecha del diagnóstico

Edad del cuidador
cuidador

Tiempo que lleva como

Relación con el paciente

Cuántas horas dedica al día al
cuidado de su familiar

Estudios del cuidador

CUESTIONARIO–ZARIT reducidoPoblación cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario
autoadministrado

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
2. ¿se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o con el trabajo)					
3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
7. ¿En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familia/paciente?					

CUIDADOS DE LA Sonda DE GASTROSTOMÍA PERCUTÁNEA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cada cuánto limpia la sonda?				
¿Cómo limpia la parte externa de la sonda?				
¿Realiza algún tipo de maniobra con la sonda?				
¿Cada cuánto tiempo revisa el estoma?				
¿Qué tipo de productos utiliza para lavar el estoma y la piel alrededor del mismo?				
¿Cómo administra la medicación?				
¿Cómo administra la alimentación?				
¿Realiza algún cuidado concreto tras la administración de medicación o alimentación?				

COMO CUIDAR UNA COLOSTOMÍA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo realiza la higiene del estoma?				
¿Cómo realiza la colocación del dispositivo?				
¿Tiene algún cuidado especial con el dispositivo cuando se baña?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Cada cuanto se pesa?				
¿Observa la piel y el aspecto del estoma?				

NAUSEAS Y VÓMITOS

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cocina el mismo enfermo?				
¿Se acuesta tras las comidas?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Qué cantidad de agua o líquidos realiza al cabo del día?				
¿Cuándo los toma? (los líquidos)				
¿Cada cuanto se pesa?				

QUE HACER CUANDO HAY DISFAGIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Dónde realiza las comidas?				
¿En qué posición come?				
¿Cuántas comidas hace al día?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Cuándo realiza la higiene bucal?				
¿Ingiere líquidos?				
¿Cada cuanto se pesa?				

CUIDADOS Y RECOMENDACIONES PARA LA DIARREA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Está realizando algún tipo de dieta específica?				
¿Cuántas deposiciones hace al cabo de día?				
¿Qué tipo de alimentos está tomando?				
¿Qué tipo de líquidos está tomando?				

COMO SOLUCIONAR EL ESTREÑIMIENTO

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Realiza algún tipo de ejercicio físico?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Qué tipo de líquidos toma?				
¿Qué cantidad de líquidos toma al cabo del día?				

COMO SOLUCIONAR LA MUCOSITIS

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿ Cada cuanto mira el aspecto de la boca?				
¿Utiliza algún espejo, alguna linterna?				
¿ Se cepilla los dientes a diario?				
¿ Qué tipo de cepillo usa?				
¿ Usa algún tipo de colutorio?				
¿Utiliza prótesis?				
¿Qué tipo de alimentos toma?				
¿Cada cuanto se pesa?				

COMO REALIZAR SU HIGIENE BUCAL

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cuándo se cepilla los dientes?				
¿Qué colutorio utiliza?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Utiliza un espejo para observar el estado de la boca?				
¿Tiene la boca seca?				
¿Ha observado si hay costras? ¿Qué colutorio utiliza?				
¿Bebe abundantemente?				
¿Qué tipo de bebidas toma?				
¿Qué utiliza para aumentar la salivación?				

CUIDADOS EN LA ANOREXIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Pasea antes de comer?				
¿Se lava la boca antes de comer?				
¿Cuántas comidas realiza a diario?				
¿Qué tamaño tiene el plato donde sirve la comida?				
¿Toma algún alimento o alguna golosina entre horas?				
¿Añade a los platos algún alimento o algunas especias?				
¿Toma alimentos calientes, templados o fríos?				
¿Toma los alimentos triturados o sólidos?				
¿Cada cuanto se pesa?				
¿toma suplementos nutricionales? ¿Cuándo?				

CUIDADOS EN LA NEFROSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cada cuanto mide la cantidad de orina que contiene la bolsa?				
¿Realiza algún cuidado del catéter?				
¿Utiliza algún antiséptico?				
¿Cada cuanto cambia la bolsa?				
¿Se puede duchar con el catéter?				
¿Bebe líquidos? ¿Cuántos?				
¿A que altura suele llevar la bolsa del drenaje?				
¿Ha tenido fiebre?				
¿Ha cambiado la longitud del catéter?				
¿Ha observado el aspecto de la piel?				

CUIDADOS EN LA ILEOSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Qué dispositivos utiliza?				
¿Cómo se coloca el dispositivo?				
¿Cómo lava el estoma?				
¿Cuándo se ducha toma alguna precaución especial?				
¿Qué tipo de comida toma?				
¿Cuánto bebe aproximadamente al día?				
¿Cada cuanto se pesa?				
¿Controla cuanto orina al día?				
¿Tiene alguna lesión en la piel?				
¿Cómo cuida la piel?				

RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE LA PIEL

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Qué jabón utiliza?				
¿Utiliza alguna crema?				
¿Qué tipo de alimentos está tomando?				
¿Qué tipo de líquidos está tomando?				
¿Pasea?				
¿Realiza cambios de postura en la cama?				
¿Tiene protegidos los talones?				
¿Cada cuanto revisa los talones?				
¿Tiene la piel seca?				
¿Qué cuidados realiza para la sequedad de la piel?				
¿Cómo evita que la piel esté húmeda?				
¿Presenta alguna úlcera o herida?				
¿Cómo cura la úlcera?				

CUIDADOS RESPIRATORIOS

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo se coloca cuando realiza los ejercicios respiratorios?				
¿Cómo realiza los ejercicios?				
¿Cómo utiliza el espirómetro?				
¿Cuánto bebe al día?				
¿Expulsa con facilidad las secreciones?				

COMO CUIDAR EL RIV

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Se hepariniza el reservorio?				
¿Cada cuanto?				
¿Utiliza el reservorio cuando necesita una extracción?				
¿Lleva un registro de su heparinización?				
¿Ha notado fiebre, enrojecimiento, alguna anomalía?				

CUIDADOS DE LA SNG

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo limpia la parte externa de la sonda?				
¿Cada cuanto?				
¿ Con que frecuencia moviliza la sonda?				
¿Con que frecuencia cambia el esparadrapo de sujeción?				
¿Cada cuanto se cepilla los dientes?				
¿Con que frecuencia realiza enjuagues con un colutorio?				
¿Qué utiliza para limpiar los orificios nasales?				
¿Cuándo administra agua?				
¿Qué cantidad de agua administra?				
¿Qué posición mantiene durante la alimentación?				
¿Administra la alimentación y los medicamentos juntos?				
¿Aspira con una jeringuilla antes de la alimentación?				
¿Se le ha obstruido alguna vez la sonda?				
¿Vigila la marca de la sonda?				

CUIDADOS DE LA UROSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo realiza la higiene del estoma?				
¿Cada cuanto?				
¿ Mide el tamaño del estoma antes del cambio de dispositivo?				
¿Cada cuanto cambia la bolsa?				
¿Cada cuanto cambia el adhesivo?				
¿A que hora del día suele cambiar el adhesivo?				
¿Ha notado mal olor en la orina?				
¿Ha presentado alguna infección urinaria?				
¿Vigila su peso?				
¿Ha cambiado el color o el tamaño del estoma?				
¿Ha cambiado el color de la orina?				
¿Tiene o ha tenido dolor en el estoma?				

CUIDADOS DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Rota el punto de punción en la administración con aguja?				
¿Cada cuanto observa el punto de punción en administración con palomilla?				
¿Cada cuanto cambia la palomilla?				
¿Qué medicación se le administra?				
¿ Tiene o ha tenido fiebre?				
¿Ha tenido dolor en la zona de punción?				
¿Ha notado enrojecimiento o hematomas?				

CUIDADOS EN LA ANOREXIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Pasea antes de comer?				
¿Se lava la boca antes de comer?				
¿Cuántas comidas realiza a diario?				
¿Qué tamaño tiene el plato donde sirve la comida?				
¿Toma algún alimento o alguna golosina entre horas?				
¿Añade a los platos algún alimento o algunas especias?				
¿Toma alimentos calientes, templados o fríos?				
¿Toma los alimentos triturados o sólidos?				
¿Cada cuanto se pesa?				
¿toma suplementos nutricionales? ¿Cuándo?				

COMO REALIZAR SU HIGIENE BUCAL

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cuándo se cepilla los dientes?				
¿Qué colutorio utiliza?				
¿Qué tipo de dieta realiza?				
¿Utiliza un espejo para observar el estado de la boca?				
¿Tiene la boca seca?				
¿Ha observado si hay costras? ¿Qué colutorio utiliza?				
¿Bebe abundantemente?				
¿Qué tipo de bebidas toma?				
¿Qué utiliza para aumentar la salivación?				

CUIDADOS EN LA NEFROSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cada cuanto mide la cantidad de orina que contiene la bolsa?				
¿Realiza algún cuidado del catéter?				
¿Utiliza algún antiséptico?				
¿Cada cuanto cambia la bolsa?				
¿Se puede duchar con el catéter?				
¿Bebe líquidos? ¿Cuántos?				
¿A que altura suele llevar la bolsa del drenaje?				
¿Ha tenido fiebre?				
¿Ha cambiado la longitud del catéter?				
¿Ha observado el aspecto de la piel?				

CUIDADOS EN LA ILEOSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Qué dispositivos utiliza?				
¿Cómo se coloca el dispositivo?				
¿Cómo lava el estoma?				
¿Cuándo se ducha toma alguna precaución especial?				
¿Qué tipo de comida toma?				
¿Cuánto bebe aproximadamente al día?				
¿Cada cuanto se pesa?				
¿Controla cuanto orina al día?				
¿Tiene alguna lesión en la piel?				
¿Cómo cuida la piel?				

RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE LA PIEL

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Qué jabón utiliza?				
¿Utiliza alguna crema?				
¿Qué tipo de alimentos está tomando?				
¿Qué tipo de líquidos está tomando?				
¿Pasea?				
¿Realiza cambios de postura en la cama?				
¿Tiene protegidos los talones?				
¿Cada cuanto revisa los talones?				
¿Tiene la piel seca?				
¿Qué cuidados realiza para la sequedad de la piel?				
¿Cómo evita que la piel esté húmeda?				
¿Presenta alguna úlcera o herida?				
¿Cómo cura la úlcera?				

CUIDADOS RESPIRATORIOS

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo se coloca cuando realiza los ejercicios respiratorios?				
¿Cómo realiza los ejercicios?				
¿Cómo utiliza el espirómetro?				
¿Cuánto bebe al día?				
¿Expulsa con facilidad las secreciones?				

COMO CUIDAR EL RIV

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Se hepariniza el reservorio?				
¿Cada cuanto?				
¿Utiliza el reservorio cuando necesita una extracción?				
¿Lleva un registro de su heparinización?				
¿Ha notado fiebre, enrojecimiento, alguna anomalía?				

CUIDADOS DE LA SNG

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo limpia la parte externa de la sonda?				
¿Cada cuanto?				
¿ Con que frecuencia moviliza la sonda?				
¿Con que frecuencia cambia el esparadrapo de sujeción?				
¿Cada cuanto se cepilla los dientes?				
¿Con que frecuencia realiza enjuagues con un colutorio?				
¿Qué utiliza para limpiar los orificios nasales?				
¿Cuándo administra agua?				
¿Qué cantidad de agua administra?				
¿Qué posición mantiene durante la alimentación?				
¿Administra la alimentación y los medicamentos juntos?				
¿Aspira con una jeringuilla antes de la alimentación?				
¿Se le ha obstruido alguna vez la sonda?				
¿Vigila la marca de la sonda?				

CUIDADOS DE LA UROSTOMIA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Cómo realiza la higiene del estoma?				
¿Cada cuanto?				
¿ Mide el tamaño del estoma antes del cambio de dispositivo?				
¿Cada cuanto cambia la bolsa?				
¿Cada cuanto cambia el adhesivo?				
¿A que hora del día suele cambiar el adhesivo?				
¿Ha notado mal olor en la orina?				
¿Ha presentado alguna infección urinaria?				
¿Vigila su peso?				
¿Ha cambiado el color o el tamaño del estoma?				
¿Ha cambiado el color de la orina?				
¿Tiene o ha tenido dolor en el estoma?				

CUIDADOS DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

	SI	NO	CORRECTO	INCORRECTO
¿Rota el punto de punción en la administración con aguja?				
¿Cada cuanto observa el punto de punción en administración con palomilla?				
¿Cada cuanto cambia la palomilla?				
¿Qué medicación se le administra?				
¿ Tiene o ha tenido fiebre?				
¿Ha tenido dolor en la zona de punción?				
¿Ha notado enrojecimiento o hematomas?				

Índice de Barthel

Comida

10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo

0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona

Aseo

5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.

0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda

5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.

0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas

Arreglo

5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.

0. Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposición

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.

5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar

enemas o supositorios.

0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

Micción

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)

5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos

0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.

5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.

0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Traslado cama /sillón

15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

TEST DE MORISKY-GREEN

¿alguna información por escrito a parte del informe de alta médica?

1. Se olvida de tomar los medicamentos ¿si o no?

2. Toma las medicinas a la hora indicada ¿si o no?

3. Cuando se encuentra mejor deja de tomar la medicación ¿si o no?

4. Si alguna vez le sientan mal los medicamentos deja de tomarlos ¿si o no?