

INTERVENCIÓ INFERMERA, EN ELS CONEIXEMENTS, LA SATISFACCIÓ EMOCIONAL, LA SENSACIÓ DE CONTROL, EL TRASTORN DE L'ACTIVITAT RUTINÀRIA, EL PATRÓ DEL SON I LA QUALITAT DE LES CURES PRESTADES, AIXÍ COM LA VALORACIÓ DE L'IMPACTE DE LA NOSTRE INTERVENCIÓ, ALS CUIDADORS INFORMALS DE PACIENTS AMB CÀNCER DE MAMA



Sara ROVIROSA i GASULL

sara.rovirosa@uvic.cat

4t curs. Infermeria M2

Tutora: Anna Fidalgo

Àmbit temàtic: Medico-quirúrgic (Cures infermeres)

Facultat de Ciències de la Salut i Benestar

Universitat de Vic- Universitat de Catalunya

Vic, Maig de 2020

Taula de continguts

Introducció	1
1. Antecedents i estat actual del tema	3
1.1 El càncer de mama	3
1.1.1 Possibles signes i símptomes	4
1.1.2 Diagnòstic.....	4
1.1.3 Proves, teràpies i tractaments	6
1.2 Cuidador informal	9
1.2.1 Les emocions i sentiments més comuns	11
1.2.2 El dol.....	13
1.2.3 Infermera especialitzada	14
2. Justificació	17
3. Hipòtesis i Objectius.....	18
3.1 Hipòtesis.....	18
3.2 Objectiu general	18
3.3 Objectius específics	18
4. Metodologia	19
4.1 Àmbit d'estudi.....	19
4.2 Disseny	19
4.3 Mostra	20
4.3.1 Criteris d'inclusió i d'exclusió	20
4.4 Guia del projecte	21
4.4.1 Recollida de dades prèvia.....	21
4.4.2 Planificació	22
4.4.3 Execució.....	24
4.4.4 Avaluació	31
4.5 Variables i mètodes de mesura.....	32
4.6 Anàlisis dels registres	33

4.7 Limitacions de l'estudi.....	34
5. Utilitat pràctica dels resultats	35
6. Bibliografia	36
7. Annexos.....	40
Annex 1. Decàleg d'autoexploració mamària.	40
Annex 2. Entrevista informal al cuidador principal de pacients afectats de càncer de mama, que ha viscut l'experiència, dins el meu cercle proper.....	41
Annex 3: Qüestionari adreçat al cuidador que ha viscut l'experiència.....	42
Annex 4: Taula anàlisi de dades	43
Annex 5: Qüestionari de satisfacció als cuidadors que finalitzin el seguiment	44
Annex 6: Qüestionari Goldberg.....	45
Annex 7: Escala de Goldberg.....	46
Annex 8: Qüestionari d'Oviedo del son i descans.....	47
Annex 9: Qüestionari APGAR familiar	49
Annex 10: Qüestionari Duke-Unc.....	50
Annex 11: Qüestionari de Zarit	51
Annex 12: Índex d'esforç del cuidador.....	52
Annex 13: Cronograma.....	53
9. Agraïments	56
10. Nota final de l'autor. El TFG com experiència d'aprenentatge.....	57

Resum

El càncer i la vida conviuen conjuntament. Quan una persona és diagnosticada de càncer, les característiques pròpies d'aquesta malaltia són tan importants com la forma en què ho viu i ho afronta el pacient i el seu cercle més proper.

La pràctica del cuidar està molt lligada a la naturalesa femenina. Quan una dona emmalalteix, així doncs, la família ha de reorganitzar-se, adaptar-se, i adoptar un rol diferent per a poder tirar endavant aquest punt d'inflexió, que obra una nova etapa. L'objectiu principal d'aquest estudi és valorar l'impacte que tenen les intervencions d'infermeria dirigides al cuidador informal de persones amb càncer de mama.

Es desenvoluparà en l'àmbit d'Atenció Primària de la Salut en el municipi de La Garriga. Aquest estudi té una metodologia qualitativa, i utilitza la investigació fenomenològica, amb un enfocament descriptiu. Els participants seran els cuidadors principals de dones que pateixen càncer de mama. Per obtenir les dades, es realitzarà qüestionaris, tests i, finalment, una enquesta de satisfacció. Com a limitacions de l'estudi cal remarcar: (1) La confidencialitat i protecció de dades dels usuaris. (2) El context, ja que és concret. (3) Manca de participants. (4) Incomoditat al respondre preguntes del qüestionari. (5) Dificultat, de la nova infermera, de donar-se a conèixer dins del CAP.

Paraules clau: Cuidador informal- Càncer de mama- Intervencions d'infermeria

Abstract

Cancer and life coexist. When a person is diagnosed with cancer, the characteristics of the disease are just as important as the way they live and face the patient and his or her closest circle. The practice of caring is closely linked to the female nature. Therefore, when a woman becomes ill, the family must reorganize, adapt, and take a different role in order to move forward with this turning point, a new phase. The main purpose of this study is to evaluate the impact of nursing interventions on the informal caregiver of women suffering breast cancer. It will be developed in the area of Primary Health Care in the municipality of La Garriga. This study has a qualitative methodology, and uses phenomenological research, with a descriptive approach. Participants will be the primary caregivers of people with breast. Questionnaires, tests and, finally, a

satisfaction survey will be performed to obtain the data. The limitations of the study include: (1) The confidentiality and protection of user data. (2) The context, as it is concrete. (3) Lack of participants. (4) Discomfort when answering questions of the questionnaire. (5) Difficulty, for the new nurse, to become known within the CAP.

Key words: Informal caregiver- Breast cancer- Specialized oncological nurse- Nursing interventions

Introducció

La societat ens marca uns patrons de comportament i els vincula amb el gènere masculí o femení. Això implica l'organització i l'adopció d'un rol que es basa en el sexe: la dona atén la llar i adquireix la tasca del tenir cura i, l'home, protegeix la llar i prové els recursos econòmics. Un altre patró, que ens subordina a totes les persones, és l'estètica. En la nostra època, gran part de les dones busquen la seva felicitat o èxit laboral, de pertinença a una bona classe social o sentimental mitjançant el camí que les condueix a la perfecció física. La gran majoria de la població femenina es troba assetjada per les imatges que ens mostren la publicitat (revistes, televisió, cartells publicitaris, internet,...), l'estètica, i comentaris i actituds que vivim dins el nostre ambient més proper, diàriament. Sembla ser que el nostre inconscient es veu afectat per l'aparença. Hi ha uns criteris i models estereotipats que cal seguir per poder aproximar-se a tenir una figura perfecta, segons dicta la societat: dona esvelta i tonificada, prima i alta, amb les mesures del cos de "90-60-90", amb uns pits voluminosos, simètrics i fermes, sense cel·lulitis, cabells llargs i ben cuidats, pell bronzejada, ventre prim, ulls grans, nas petit, boca gran i llavis gruixuts (Rodríguez, 2016). Aquests paràmetres tenen una doble funció: objectivar a la figura femenina, convertint-la en un ésser mirat, i crear una relació, en ella mateixa, de dependència i alteració de la realitat (Cardona, 2014). Tota dona que vulgui encaixar bé socialment s'ha d'aproximar a les normes, activitats i accions de gènere marcades per la societat.

Avui en dia, es pot dir que la relació que la dona té amb el seu cos no és solament una representació subjectiva de si mateixa com a cos ni d'una imatge de la pròpia corporalitat, sinó que és un reflex del que la societat espera que es projecti d'ella, la seducció i l'encant, estructurat per altres (Cardona, 2014). Segons Simone de Beauvoir (1967), la dona és instruïda per a cridar l'atenció a l'home, el qual ha construït i mantingut vivents aquests cànons de bellesa femenina per a controlar-la, dir-li com ha de vestir i comportar-se i quin lloc, dins la societat, ha d'ocupar. Així doncs, quan una dona pateix una malaltia i el seu cos es transforma, es produeix, paral·lelament, un malestar i un rebuig cap al seu nou físic molt destacable. Hi ha una afectació psicoemocional tant per a la pacient com per la persona que forma part del seu cercle més proper, la qual també es veu influenciada per la cultura i la societat. Hi ha una manca

d'estudis sobre com viuen aquest canvi, entre d'altres que es produeixen al llarg de la malaltia, les persones més properes a la pacient.

Diversos estudis investiguin el paper del cuidador informal respecte una persona que pateix càncer de mama. No obstant, la gran majoria d'estudis investiguen el cuidador informal com a "eina" d'ajuda per alleugerir el patiment i malestar del seu familiar. Hi ha molt desconeixement sobre l'experiència i vivència d'aquestes persones en la nova etapa, a nivell individual i psicoemocional. La contenció de costos en sanitat limita la quantitat d'infermeres disponibles i capacitades per a realitzar l'acompanyament en persones que pateixen càncer i en els seus familiars. Per aquest motiu, gran part de la població viu aquesta experiència des del desconeixement, el neguit, la comparació insana i la incapacitat de portar una rutina saludable, fet que disminueix la qualitat de vida del pacient i del cuidador. A continuació, presento els objectius, metodologia i resultats que visualitzen la necessitat de prestar més atenció al nucli familiar de les persones que presenten càncer de mama i ajudar a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones en aquestes situacions.

1. Antecedents i estat actual del tema

1.1 El càncer de mama

El càncer pot afectar a qualsevol persona. Tanmateix, des del moment de la concepció fins la pròpia mort, vivim en continua exposició a aquest. Hi ha una sèrie de variables, controlables per l'ésser humà, que contribueixen a agreujar o disminuir les possibilitats de patir-lo. D'altres, ens venen innates i inherents del naixement, sense possibilitat de poder ser modificades. És conegut com un procés de malignitat. Procedeix d'una cèl·lula "normal", la qual desenvolupa clons de forma desorganitzada, i produeix una sèrie de mutacions d'aquests gens. També se'n denomina "neoplàsia". La terminologia deriva del terme grec "neo"- nou i el sufixe "plasia"- formar (R.A. Wills, 1952).

La neoplàsia lobular de mama és el càncer amb més incidència a les dones, en tot el món (WHO, 2005). Per aquest motiu, és habitual trobar-lo dins el nostre cercle més proper de familiars, amigues o conegudes. No obstant, estadístiques estimen que entre l'1 i el 2% dels càncers de mama els pateixen els homes.

Dades a Catalunya parlen d'uns 40 nous casos anuals en homes per 4.500 casos en dones. (Bertran & Arrufat, 2018). El nombre de dones que pateixen aquest tipus de càncer va en augment des del segle XX, tot i que principis del XI es va observar un lleu descens als EUA causat per la disminució en l'ús de la teràpia hormonal substitutiva en dones més grans de cinquanta anys, un cop passada la menopausa (Pollán-Santamaría, 2013). La incidència de càncer de mama a la Unió Europea és de 77 casos per 100.000 dones -any. En canvi, a Espanya els nivells d'incidència són inferiors, amb unes taxes de 61 casos per 100.000 dones-any. A Espanya, cada any es diagnostiquen 27.000 casos nous de càncer de mama en dones. Els canvis reproductius i socials en les dones espanyoles expliquen el fort increment del càncer de mama en les últimes dècades (Sánchez et al.2010).

L'Agència Internacional per a la Investigació del Càncer (IARC) estima que, anualment, es diagnostiquen 1,44 milions de casos al món. La meitat d'aquests es produeix en dones procedents de països en via de desenvolupament, on la major incidència es troba als EUA, Europa i Austràlia (Ferlay *et al.*, 2010).

Actualment, les morts per aquesta causa (6.280 l'any 2010) representen el 3,4% de la mortalitat general femenina al nostre país (Pollán *et al.*, 2009).

1.1.1 Possibles signes i símptomes

No és habitual que el càncer de mama presenti símptomes en las fases inicials. No obstant, es pot detectar a través del programa de detecció precoç, amb autoexploració de les mames (Annex 1), o amb una mamografia de control, la qual es realitza entre els 50 i 69 anys. L'autoexploració és recomanada 1 vegada al mes, i aquest dia no ha de coincidir amb la menstruació. En cas que es trobin signes o símptomes anormals o atípics, és important consultar al professional de la salut. Alguns dels més freqüents en aquests casos podrien ser:

- L'aparició d'un nòdul a la mama o l'aixel·la amb els costats irregulars.
- El canvi de mida d'una mama o irregularitats al seu contorn, canvis en el mugró o alteracions a la pell de la mama.
- Secreció de líquid del mugró, que pot ser sanguinolent, de color clar a groguenc o verdós, i lluir com pus.
- Cansament o dolor ossi localitzat.
- Dolor a la mama al palpar-la.
- Envermelliment o descamació a la zona del mugró o a la mama.

1.1.2 Diagnòstic

La paraula càncer és de les que més por ens fa escoltar. Ens paralitza. Estudis demostren que, quan una dona es fa una segona mamografia per causa d'un resultat alterat en la primera, la sospita d'un possible diagnòstic de càncer produeix ansietat anticipatòria. (Cano. A, 2005)

Quan es dona el diagnòstic d'aquesta patologia, s'acostuma a interpretar o valorar l'esdeveniment com una amenaça per a la persona que ho viu i pel seu cercle més proper. Per aquest motiu, es sempre una notícia adversa, en molts casos inesperada, que genera tant en la família com en el pacient un impacte emocional. Dades epidemiològiques ens mostren que el 40-50% de les persones diagnosticades de càncer passen per un estat d'elevat malestar psicosocial al llarg de tot el procés oncològic.

D'aquests pacients, el 30% sol·liciten ajuda professional. (Mesa-Gresa. P, Ramos-Campos. M & Redolat.R, 2017)

S'acostuma a sentir que aquesta nova situació posa en perill la supervivència i la integritat de la persona, i una mena "d'obligació" o "d'estricta compromís" a aquells qui l'envolten, de tenir-ne cura incondicional. Venen al cap un munt de pensaments catastròfics, i es generen una sèrie de reaccions emocionals negatives. Es tendeix a produir una reacció de tristesa, que pot desencadenar en depressió, trastorn d'ansietat o de l'estat d'ànim. Aquestes van en ascens quan l'individu i el seu cercle més proper perceben els recursos que necessiten per afrontar la situació i s'imaginen com hauran d'actuar per a controlar i gestionar aquesta nova etapa de la vida.

Aquesta notícia, així doncs, afecta, no només a l'individu que la rep, sinó també al seu entorn familiar i social més directe. La valoració que s'acostuma a fer d'aquest esdeveniment és de pèrdua significativa d'esperança de vida, de salut i de benestar físic i psicològic, entre d'altres.

Al moment del diagnòstic, també i juga un paper important l'expressió externa del professional que anuncia la notícia, de l'acompanyant del pacient i del propi usuari. Hi intervenen expressions facials, postures, gestos, canvis en el to de veu característics d'emocions com la por, la ira, el desconcert,... També es produeixen canvis fisiològics en respostes específiques de diferents sistemes (sistema nerviós autònom, sistema nerviós motor, sistema neuroendocrí, sistema immune, etc.), els quals preparen a la persona per a passar a l'acció. En aquest cas, l'acció estaria relacionada amb una possible defensa psicològica, fugida, atac contra algú extern,...

Un cop explicat el diagnòstic, és molt important la manera en què el professional de la salut explica als familiars o propers i al pacient què han de fer i com ho haurien de fer per a portar, de la millor manera possible, aquesta situació. S'explica tot seguit els tipus de tractaments mèdics, quan, com i on començar-los. Depenent de com ho percebin els cuidadors informals i el pacient, es pot alleujar la tensió de la pacient, tranquil·litzar tot l'ambient i valorar totes les dimensions de la malaltia i les seves possibilitats terapèutiques.

1.1.3 Proves, teràpies i tractaments

Gràcies als avenços en el diagnòstics precoç del càncer de mama i el gran ventall en els tractaments, cada cop més específics, hi ha hagut una gran millora en detectar aquest càncer en una etapa molt inicial de la malaltia, incrementant-ne així la supervivència de les dones, en aquests últims 20 anys. A més, s'ha ampliat l'enfoc multidisciplinari per a ser tractat. Tot i l'aspecte positiu de seguir correctament un tractament, l'angoixa psicològica i l'ansietat prolongats poden contribuir amb les dificultats d'adaptació contínua, provocant així una interferència amb el compliment d'aquest (Sellick 2007).

Tot tipus de tractament o teràpia ha de ser individualitzat i personalitzat pel pacient i pel tipus de càncer de mama, tenint en compte que hi ha varis factors que s'han de contemplar, com per exemple:

- L'edat del pacient, estat de salut i la menopausa.
- El tipus de tumor, els receptors de les hormones (ER, PR) i l'estat del HER2 (una proteïna que, en estat positiu, acostuma a fer més agressiu aquest càncer de mama).
- L'estadi en què es troba el tumor (velocitat en què augmenta el diàmetre i la seva grandària).
- Els marcadors genòmics.
- Presència de mutacions dels gens heretats del càncer de mama (BRCA1 o BRCA2)

Un cop feta la valoració de totes les variables que afecten a la persona, es valorarà quin tractament és el més adequat en cada cas. N'hi ha de locals, dirigits específicament a la zona del tumor o al lloc on s'ha originat, com són la cirurgia i la radioteràpia. També estan els sistèmics, els quals tenen la finalitat d'abastar tot l'organisme a través de medicaments, com son la quimioteràpia, la teràpia dirigida, la immunoteràpia o la teràpia hormonal.

A quiròfan, s'implanta un reservori. Els tractaments farmacològics utilitzats durant la quimioteràpia son molt irritants quan s'administren per via intravenosa. Aplicant un reservori, s'eviten punxades continues a la pacient i la col·locació de diverses vies, es

disminueixen costos del sistema de salut i es brinda comoditat a la pacient amb tractament de llarga durada.

Depenent del cas, es pot portar a terme una operació amb la finalitat d'extirpar el tumor i part del teixit circumdant sa. A més, s'avaluen els ganglis limfàtics axil·lars.

En molts casos, es fa un anàlisi i extirpació del gangli limfàtic de l'axil·la a causa de la localització de cèl·lules cancerígenes presents. Per tal de valorar si els ganglis limfàtics propers a la mama tenen cèl·lules malignes, es poden realitzar una biòpsia o un buidatge d'aquests.

La radioteràpia és un tractament local. Les pacients tenen un programa on hi consten una quantitat molt específica de cures en un període determinat (en general diàriament en un nombre determinat de setmanes). El fet de ser exclusivament local provoca que els possibles efectes secundaris també ho siguin. La majoria, no obstant, són aguts, i desapareixen quan es finalitza el tractament. Els símptomes generals, independentment d'on es realitzin les radiacions, acostumen a ser l'astènia (fatiga) i canvis a la pell. L'alopecia és el signe més temut i conegut popularment, i un dels que més repercussió té per a la pacient. La imatge corporal i el funcionament psicològic, físic i social es veuen afectats, i en les dones encara s'agreuja més. Això fa que hi hagi una readaptació a la nova imatge i situació de la persona per a ella, pels qui l'acompanyen i pels coneguts llunyans. Es produeix, arreu del cos, a les 2 o 3 setmanes d'haver-se iniciat el tractament. És causat per alguns fàrmacs, els quals destrueixen els fol·licles pilosos. Tot i això, hi ha fàrmacs que no causen la caiguda del cabell. És reversible, i la majoria del casos es recupera el pèl un cop finalitzat el tractament, al cap d'uns 3-6 mesos. El nou pèl, però, acostuma a tenir unes característiques diferents al previ.

La gran majoria de les pacients, mentre reben la radioteràpia, continuen desenvolupant-se en el seu dia a dia amb normalitat. Tanmateix, els símptomes que pugui experimentar qualsevol persona poden tenir un component psicològic molt important, el qual agreugi o disminueixi el patiment físic i/o mental. Per aquest motiu, és molt important reconèixer què necessita la usuària en concret per tal d'acompanyar-la, fins on ella ens deixi participar, en aquest procés.

El fet d'anticipar-se i identificar els símptomes i efectes que va tenint la persona, suposa una millora en la qualitat de vida de la pacient. Ajuda a poder preparar al cuidador informal i al pacient per a combatre, psicològicament, el què anirà sorgint. Si el cuidador informal i la família no decauen i ofereixen un bon suport a la pacient, es produirà una millora en el tractament, els símptomes i la salut col·lectiva dels qui ho viuen. Per això, el cuidador informal ha de tenir un suport molt important per part dels professionals per a poder mantenir una bona qualitat de vida i un bon estat d'ànim diari.

Actualment hi ha un gran ventall de medicaments per a destruir, de forma sistemàtica, les cèl·lules cancerígenes, i evitar que creixin i es divideixin. Els medicaments més freqüents s'administren per via endovenosa, tot i que també n'hi ha que actuen via intramuscular, subcutània o oral (amb càpsules o pastilles).

Pel que fa a la quimioteràpia, s'administra habitualment per via endovenosa en forma de cicles (setmanalment, cada 3 o 4 setmanes). Al ser un tractament sistèmic i arribar a tot l'organisme, oposadament a la radioteràpia, els efectes secundaris també seran sistèmics. Aquests dependran de la persona, del/s fàrmac/s utilitzat/s, del programa i la dosis que portin a terme. Els més habituals acostumen a ser: cansament, risc d'infeccions, nàusees i vòmits, caiguda del cabell, pèrdua de gana, diarrea, restrenyiment, menopausa primerenca i augment de pes (entre d'altres). També poden ocórrer problemes neurològics, entre els quals es destaquen la pèrdua d'equilibri, debilitat general, dolor i mareig al moviment. Aquests efectes secundaris es produeixen per la destrucció de les cèl·lules en creixement.

La teràpia hormonal o endocrina acostuma a ser molt eficaç. El tumor maligna propaga el seu creixement utilitzant hormones. Així doncs, aquesta teràpia té la finalitat de bloquejar les hormones per a prevenir la reaparició del càncer. També hi ha la teràpia dirigida. Per altra banda, també es porta a terme la immunoteràpia o teràpia biològica. Aquesta estimula el sistema immunològic, el que millora les defenses del cos per a fer front, més eficaçment, al càncer.

En moltes ocasions, el control dels símptomes que produeixin els tractaments esmentats es poden prevenir i/o controlar amb una sèrie de medicaments complementaris. La gran quantitat de símptomes, sobretot els que provenen del tractament amb quimioteràpia,

evidència la necessitat d'oferir una prèvia documentació adequada a la pacient i al seu cercle proper i crear una base ben sòlida que els proporcioni seguretat, confiança i estabilitat emocional per part dels professionals de la salut.

1.2 Cuidador informal

Cuidar és un fet inherent a tota cultura. En cada civilització, s'hi troben una sèrie de patrons, estructures, formes de cuidar i expressions que es transmeten de generació en generació i ajuden a percebre, explicar i preveure la qualitat de vida i salut present en una persona (benestar o malaltia).

Des del principi de la humanitat, la cura en el si familiar és elemental, i ho tenim integrat de tal manera que ens surt de forma innata. Ubaldo Martínez afirma que: "L'activitat del tenir cura té el seu origen en l'àmbit del privat, de la família i de la comunitat".

L'evidència ens diu que, en aquells casos en què la dona es converteix en pacient oncològica, dins la família, la parella és la principal font de cures i els fills/filles, la segona. Tot i això, verifica que les mares i les filles (la condició femenina dins l'estructura) s'involucren més en el tenir cura davant la malaltia, sent així "cuidadores primàries". Els fills i el pare (la condició masculina) formarien part dels "cuidadors secundaris" (Cazenave, Ferrer, Castro & Cuevas, 2005). Més del 80% dels cuidadors no professionals són dones. La majoria comparteixen domicili amb la persona cuidada, afronten la seva tasca diàriament, no tenen ocupació remunerada i compaginen la seva tasca de cuidadora amb altres rols familiars, sense rebre ajuda d'altres persones. Les dones de menys de 65 anys, especialment les de 45-64 anys, contribueixen amb més de la meitat de tot el volum de cura (mesurat en hores) aportat per tots els cuidadors (55%) (Solteras, A, 2019). Tot i que, actualment, s'observin petites millores pel que fa a la predisposició dels homes en cuidar als altres, continua destacant en ells el fet que cuidar es doni com una opció, donant-se per suposat que la dona és cuidadora per excel·lència. És en ella on recauen decisions sobre el cuidar i qui assumeix múltiples rols diferents (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012).

El tenir cura està molt lligat amb la condició i naturalesa femenina (Ortner, 1979). És per això que, al llarg de la història, no hi ha hagut un reconeixement social ni sanitari, ni se n'han fet gaires estudis (Ballester et al., 2006; Fuentelsaz et al., 2006). El perfil de dona

que més predomina en la cura dels altres acostuma a tenir uns trets característics, com son ara: baix nivell educacional, no remunerades i de classe social baixa. Segons una revisió sobre el cuidador informal entre el 1999 i el 2009, el perfil del cuidador informal és d'una dona amb baixos ingressos, sense feina, d'una edat compresa entre 45 i 64 anys, amb fills/filles, la qual assumeix voluntàriament aquesta responsabilitat i que conviu amb la persona a qui té cura (Catalán-Edo & Garrote-Mata, 2012).

La paraula “cuidador” és una construcció socio-política, i la seva definició oficial es basa en els aspectes instrumentals del tenir cura. Hi ha tres components crítics que engloben la definició del cuidador familiar: la comunicació, la presa de decisions i la reciprocitat (De la Cuesta, 2009, pp.96-98).

Hi ha dos tipus de sistemes de salut: el formal i l'informal. La majoria de les persones que necessiten suport en l'àmbit de la salut el reben a través del sistema informal, sobretot de la família. “El cuidador informal és un conjunt difús de xarxes (família, amics, etc.) que es caracteritza pel seu reduït tamany, existir afectivitat en les relacions i per realitzar la cura mitjançant un compromís de certa permanència o duració” (Úbeda & Roca, 2008). És “infermera”, “psicòloga”, “consellera”, “advocada”, i “treballadora de la casa”. (Isla, 2000; Rodríguez, 2005; Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010).

S'ha definit el suport informal que presta un familiar com:

La cura i atenció que es dispensa de manera altruista i gratuïta a les persones que presenten algun grau de discapacitat o dependència, fonamentalment pels seus familiars i propers, però també per altres agents i xarxes dels serveis formalitzats d'atenció (Rodríguez Pérez, Abreu, Barquero & León 2006; Úbeda, 2009).

La OMS (1999) defineix el cuidador primari com “la persona de l'entorn d'un pacient que assumeix, voluntàriament, el paper de responsable del mateix en un ampli sentit; aquest individu està disposat a prendre decisions pel pacient, i a cobrir les necessitats bàsiques del mateix, ja sigui de forma directa o indirecta”. Es pot preveure amb antelació qui serà el cuidador informal principal del pacient, dins el nucli familiar. Les variables que hi intervenen son el gènere (propici a les dones), la convivència i el parentesc (Delicado Useros et al., 2011; Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012; García-Maldonado, Saldívar-González, Martínez-Perales, Sánchez-Nuncio, & Lin-Ochoa, 2012; Isla, 2000;

Rodríguez, 2005). Cuidar a una persona estimada és tan comú que acostuma a passar desapercebut, ja que està vist com una situació natural. Cal destacar que la feina d'un cuidador informal és única, creativa i útil, ja que amb les seves capacitats (mancades d'experiència sanitària) creen mecanismes per resoldre les necessitats del pacient, a través dels pocs recursos dels quals disposen (De La Cuesta-Benjumea, 2007; De la Cuesta-Benjumea, 2009).

Cada cuidador o cuidadora viu aquesta nova situació de manera diferent. Tots ells i elles prenen un paper fonamental en l'atenció a domicili i hospitalària. Sovint, es comprometen a feines complexes del tenir cura, com són: els tràmits hospitalaris (transport als centres, comunicació amb l'equip sanitari, companyia i suport emocional), assistir en la higiene del pacient, ajuda en l'administració de la medicació, maneig dels símptomes i dels seus efectes adversos... En moltes ocasions, s'ha de considerar que l'experiència del cuidar no l'han tingut anteriorment. Això fa que es guiïn per la intuïció, per opinions alienes a elles mateixes, pel sistema d'assaig/error i buscant informació i orientació. Això els pot provocar desestabilització emocional, incertesa, estrès i por (Stajduhar, Funk, & Outcalt, 2013).

Estudis verifiquen que la forma en què el cuidador afronta la situació té a veure amb les seves creences i valors. Si aquest té pensaments irracionals o disfuncionals (com la necessitat de ser aprovat per la societat) li seran perjudicials per a la seva salut. Aquests pensaments influenciaran negativament al cuidador, podent provocar-li desadaptació a la situació, empitjorament en les cures prestades al seu familiar i malestar (Vázquez-Sánchez et al., 2011).

1.2.1 Les emocions i sentiments més comuns

Al rol del cuidador hi venen inclosos una sèrie de repercussions que poden afectar diferents àrees de la persona, com la física, la mental, la social i l'espiritual. S'entén com "síndrome del cuidador" a aquelles conseqüències que pot patir la persona que cuida (Navarro-Arquellas, 2011).

Existeixen dues dimensions en la carrega del cuidador: l'objectiva, que influeix en l'atenció que dona, la dedicació i el temps que ofereix, si cobreix les demandes del pacient, les activitats que porta a terme per ajudar-lo, la carrega i desgast físic que li

representa i l'exposició a situacions estressants. En canvi, la dimensió subjectiva implica les actituds, reaccions i percepció de la situació que experimenta la persona.

Estudis recents afirmen que el cuidador informal es veu exposat, constantment, a situacions estressants que li incrementen el risc de perdre el seu benestar i la seva qualitat de vida a causa de la sensació de desgast, podent experimentar ansietat, malestar emocional, depressió i emmalaltir (López-Martínez, 2008). Segons la Creu Roja, les persones que cuiden a casa es troben, dia a dia, amb problemes com ara: desconeixement dels sentiments del familiar, incertesa de si ofereixen cures de forma adequada, manca de coneixements i habilitats per cuidar a la dona, dificultat per trobar moments per la pròpia autocura, dificultat per compaginar la seva vida quotidiana amb les cures a prestar, no posar límits al cuidar ni demanar ajuda. Hi ha aspectes que comparteixen gran quantitat de cuidadors primaris, com ara el cansament, l'empitjorament de l'estat de salut, angoixa, nerviosisme, tristesa, apatia i irritabilitat. Això evidencia que, principalment, es veuen afectats per aspectes emocionals que repercuteixen, directament, a la salut col·lectiva (Jordán Flores & Morales-Jinéz, 2012; Vázquez-Sánchez et al., 2011). També presenten, de forma comuna, aïllament social, sobrecarrega d'activitats, alteració del comportament, la idea de ser un responsable exclusiu del familiar i dificultats financeres (Espinoza-Miranda & Jofre-Aravena, 2012). Investigacions documenten que la depressió és el trastorn més comú, en ocasions acompanyat pel cansament, la desesperança, el desànim i la disminució del benestar psicosocial (García-Maldonado et al., 2012).

Per altra banda, cuidar a un familiar també representa una experiència emocional positiva i satisfactòria, ja que es creen uns vincles de suport i reafirmació de la fraternitat entre el cuidador i el pacient (Chirveches-Pérez, 2013). Estudis destaquen la millora de la relació entre el cuidador i el pacient, la percepció de satisfacció personal, el sentiment de ser recompensat i de creixement personal (Li & Loke, 2013). Altres investigacions destaquen l'augment de l'autoestima del cuidador, la satisfacció de cuidar a un membre estimat i la cerca del sentit de ser el cuidador a través de l'experiència del cuidar (Shieh et al., 2012). La Creu Roja esmenta beneficis com ara: sentir-se útil, estimat, adquirir noves habilitats i coneixements i augmentar els llaços d'unió entre les dues persones.

He tingut l'oportunitat de realitzar una entrevista informal a 5 cuidadors primaris de persones amb càncer de mama, trobats dins del meu cercle proper, que han passat per aquesta vivència (Annex 2). A partir de la informació obtinguda, he identificat una sèrie de problemes que han compartit la majoria d'aquests cuidadors, que han sigut:

- Por en relació al diagnòstic i temor a que la pacient pateixi dolor.
- Problemes en la transmissió de la informació per part del sistema sanitari: comunicació no afectiva a causa de l'impacte emocional del diagnòstic.
- Dificultats en expressar les seves emocions.
- Preocupació per no saber com cuidar a la pacient.
- Sobrecàrrega del cuidador.
- Plans o projectes de vida, els quals queden estroncats.
- Preocupació econòmica.
- Transport i organització per les cites mèdiques.
- Sentiment de saturació per les hores a Hospitals.
- Malestar, dubte i incertesa pel futur.
- Entorn social.

1.2.2 El dol

Tant la pacient com el cuidador es troben en un punt d'inflexió de la vida, on es veuen obligats a readaptar-se a la nova situació. En aquesta, es produeixen una sèrie de pèrdues i canvis significatius i inesperats en un període relativament breu de temps. De forma individual, han de viure diferents dols per a poder acceptar la nova situació i incorporar-la, naturalment, a la seva vida, de forma realista.

Pel que fa al cuidador principal, aquest es veu immers en un gran canvi que afecta tota la seva persona. S'evidencia una pèrdua de la seva rutina i llibertat anteriors, una pèrdua del rol previ a la relació que mantenia amb la dona i un dol a nivell físic, psicològic i social relacionat amb la pacient. Així doncs, aquesta persona presentarà una sèrie de reaccions emocionals que ocorren de forma seqüencial, les quals són les 5 fases que té el dol: negació, ira, pacte, depressió i acceptació.

En situacions de pèrdua de salut, la fase de la negació es viu amb la incapacitat de reconèixer la malaltia com a pròpia i real d'algú estimat, i el diagnòstic, en molts casos,

s'atribueix a un error mèdic, no es veu creïble o es pensa que d'un dia a l'altre desapareixerà. Tot seguit, en la fase de la ira, acostuma a sorgir la ràbia, l'enveja i el ressentiments. En molts casos, aquesta ira va dirigida a les persones més properes de l'entorn, les quals són percebudes com a sanes o possibles responsables de la patologia (professionals de la salut, família, amics, creences religioses,...). En altres casos, el cuidador es culpa a si mateix. Un cop passada la fase de la ira, es produeix la fase del pacte, en què s'afronta la situació des d'un altre punt de vista. Els pensaments són més clars. En cas que, en la fase de la ira, el seu comportament no hagi sigut òptim, hi ha una reconciliació amb aquells amb qui ha tingut algun malentès. Durant la fase de la depressió, hi ha sentiments de tristesa, buit i dolor. Venen moltes imatges i pensaments de moments bons que han passat abans de l'aparició del diagnòstic, i això els produeix melancolia. També poden caure en una constant comparació de persones properes que hagin passat una situació similar o d'altres que tenen un dia a dia sense complicacions. Finalment s'arriba a la fase de l'acceptació, on s'atorguen nous significats a aquesta etapa. Es reconeix la malaltia, la situació del dolor i les limitacions que comporta aquesta nova etapa. S'assumeix una actitud i un rol de més responsabilitat i coherència de la situació (Miaja y Moral, 2013). Pot ser que alguna notícia o diagnòstic inesperat durant el procés del dol porti a retrocedir, al cuidador, a fases anteriors, fet que portarà a la necessitat de readaptar un altre cop a la persona per arribar, finalment, a la fase d'acceptació.

1.2.3 Infermera especialitzada

Estudis ressalten la importància, pels cuidadors principals, de disposar de serveis de suport, sobretot d'una infermera que es preocupi per a la situació de cada pacient. En moltes ocasions en què no se'ls ofereix aquest suport, mostren un paper actiu i busquen ajuda per a poder mantenir-se en un estat de tranquil·litat emocional i descans (De la Cuesta-Benjumea, 2009; Shieh, Tung, & Liang, 2012).

Yates, al 2007, va definir les infermeres especialitzades amb càncer de mama com: “ una infermera matriculada que aplica un coneixement avançat de necessitats sanitàries, preferències i circumstàncies de les dones amb càncer de mama per optimitzar la salut i el benestar de l'individu en diverses etapes a través del procés continu de l'atenció,

incloent diagnòstic, tractament, rehabilitació i cures pal·liatives ". També va identificar 5 dominis en què aquestes infermeres han de ser competents: atenció de suport, atenció de col·laboració, atenció coordinada, provisió d'informació i educació i lideratge clínic (Redman 2003; Yates 2007).

Gray, al 2002, va fer un estudi. El resultat va ser que l'atenció de suport de les infermeres era un dels aspectes més destacables que millorava l'experiència de la malaltia i la qualitat de vida de la dona i de la família. Halkett, al 2006, a realitzar un altre estudi, on s'observava la importància del suport de la infermera mitjançant la comunicació, l'empatia i la consciència respecte les necessitats que presentaven els pacients i acompanyants. Les infermeres especialistes en atenció de mama brinden tranquil·litat i difonen informació de qualitat.

La identificació de les necessitats en els diferents estadis de la malaltia, les intervencions que es programen i l'explicació d'aquestes i el suport psicosocial receptiu i flexible de la infermera són, conjuntament amb el tractament anticancerós, fonamentals per l'estat de salut del pacient i del familiar (NBCCSNPT 2003; RCN 1999; RCN 2002a; Yates 2007).

Des de l'any 2000, a l'Hospital Universitari de Vic, hi ha una única infermera especialitzada amb el càncer de mama. Aquest perfil d'infermeres no es troba a tots els hospitals per qüestions econòmiques (M.Baulenas, 2019). La Maida Baulenas és una infermera "gestora de pacients" (gestora de casos), és qui fa el seguiment de la pacient des que es detecta un "bony estrany al pit" o des que a la mamografia es percep una lesió o calcificació mamària. A partir d'aquí, ella contacta amb els pacients via telefònica explicant tot el que s'ha vist a la prova realitzada, quin significat tenen aquests resultats i què s'ha de fer a continuació. En cas que durant el seguiment hi hagi més dubtes, els pacients poden trucar-la o anar-la a veure, tan sigui per a preguntar dubtes o per alleugerir el malestar amb una simple conversa. Dona suport, informa, ajuda a afrontar la malaltia, defensa als pacients i n'és l'enllaç entre els diferents membres de l'equip. També identifica les múltiples necessitats físiques, psicològiques, socials, sexuals, culturals i espirituals de cada pacient.

Segons la Maida, hi ha gran diversitat de cuidadors informals pel que fa al càncer de mama. La gran majoria són les parelles de la pacient, sobretot homes. Pel que fa als

perfils de cuidadors més comuns, hi ha diversitat en la manera en què actuen davant aquesta malaltia. S'ha vist que, a moltes parelles joves, l'home està més tancat i cohibit, sense saber ben bé com reaccionar a la situació ni com tractar a la seva dona. En certes ocasions, és la pròpia pacient qui ha de consolar la seva parella. Altres es fan molt els valents i "ho ploren" quan estan sols. Aquí la infermera gestora de pacients els ajuda a que vegin la importància de viure el procés conjuntament.

Per altra banda, s'han vist perfils d'homes més grans que estan més desentesos del tema i sembla que no els afecti gaire el diagnòstic de la dona. Alguns són propis de parelles que ja tenien algun problema anteriorment, i no passen per un bon moment. Altres no saben ben bé com afrontar la relació. També hi ha altres parelles que es compenetren molt bé, es fan suport mutu i afronten la malaltia de manera conjunta (M. Baulenas , 2019).

2. Justificació

La idea de portar a terme un projecte relacionat amb el cuidador principal va sorgir quan, en primera persona, vaig trobar a faltar un punt de suport des de l'equip multidisciplinari del centre de salut. Em va mancar el seguiment d'una infermera oncològica, la qual expliqués tot el que estava succeint, i pogués contestar qualsevol dubte que, tant el pacient com la resta de la família, podíem tenir. El meu avi, durant el desenvolupament del seu càncer, tenia molt poca informació sobre què li estava passant. A mesura que avançava la malaltia, notava els símptomes que s'associaven a ella de forma més pronunciada, fet que l'angoixava, l'entristia i el deixava ple de dubtes i pors. La meua àvia, com a cuidadora informal, tot i acompanyar-lo a les visites mèdiques, desconeixia les proves que li feien, per què, la medicació que prenia ni què li passava ben bé a l'avi. Ella patia la malaltia des del silenci mentre l'ajudava en el seu dia a dia en activitats quotidianes com son el cuinar, la higiene, tenir cura de la casa, la compra,...

Pel que fa al meu cas, el paper del cuidador informal es va repartir, fet que no va provocar una sobrecàrrega en la meua àvia. La meua mare, al ser infermera, cada vegada que es programava una prova o feien un canvi en la medicació del meu avi, buscava professionals sanitaris per tal d'aclarir tot el què anava succeint, fet que va ajudar que tots poguéssim viure el desenvolupament de la patologia amb més tranquil·litat i serenitat. Penso que, famílies que es troben en altres situacions menys afavorides, els pot mancar el suport d'una persona externa a ells la qual tingui coneixements sobre la malaltia, els escolti, els doni suport i transmeti confiança.

Penso que, quan es diagnostica una malaltia, el cercle proper a la persona afectada passa a tenir un paper secundari i passiu pel que fa a la informació que es rep i la manera de com gestionar-ho. Personalment veig que, si es tingués més en compte al cuidador, la pacient i l'entorn ho podrien afrontar d'una manera molt més autònoma, amb menys incerteses, pors i intranquil·litats. El que es pretén amb la ideació d'aquest projecte és, en primer lloc, conèixer l'experiència de les persones cuidadores que han passat per aquesta vivència, identificar quines necessitats han tingut durant tot el procés, les seves preocupacions i pors, el coneixement que en tenien sobre la patologia, com haurien pogut estar més satisfets, emocionalment, respecte els professionals sanitaris, la sensació que tenien sobre el control de la situació, com els afectava al seu dia a dia, com era el seu son i com creien que es realitzaven les cures prestades a la pacient. A partir de la informació rebuda, la infermera especialitzada en el cuidador primari de pacients amb càncer de mama dissenyarà i implementarà estratègies d'intervencions per donar resposta a les necessitats dels cuidadors, apoderar-lo i poder fer front a aquesta etapa amb una qualitat de vida idònia.

3. Hipòtesis i Objectius

3.1 Hipòtesis

La infermera proporcionarà un suport psicoemocional adient, al cuidador informal, per tal que tingui un bon coneixement sobre la situació, satisfacció emocional, sensació de control, una bona qualitat de vida i un bon son, propiciant una superació satisfactòria de cada etapa durant el procés de malaltia del seu familiar.

3.2 Objectiu general

Potenciar la figura de la infermera que acompanya i dona suport al cuidador informal.

3.3 Objectius específics

- Informar sobre coneixements teòrics.
- Proporcionar opcions d'hàbits saludables per a millorar l'estat emocional, la sensació de control de la situació, la qualitat de vida, el son i les cures a prestar al familiar.
- Avaluar l'efectivitat de les intervencions i el seguiment individualitzat realitzades per les infermeres especialistes al cuidador informal.
- Examinar els perfils de cuidadors informals més freqüents en pacients amb càncer de mama i descriure'n les característiques sociodemogràfiques (edat, sexe, relació amb el pacient, ocupació i convivència).
- Explorar l'eficàcia del nou model d'interacció entre cuidadors informals i la infermera especialitzada.
- Avaluar el nivell de coneixements, la satisfacció emocional, la sensació de control de la situació, el trastorn de l'activitat rutinària, el patró del son i la qualitat de les cures prestades als pacients en relació a les intervencions infermeres.

4. Metodologia

4.1 Àmbit d'estudi

Aquest estudi es desenvoluparà en l'àmbit de l'Atenció Primària de Salut (APS) al municipi de La Garriga. Aquest forma part del Servei d'Atenció Primària (SAP Mollet-Granollers) del Vallès Oriental.

El motiu d'elecció d'aquest àmbit és facilitar l'aproximació del cuidador primari per acudir a la consulta d'infermeria. A més, es pot establir un vincle més pròxim en la relació i, en cas que fos necessari, hi ha la possibilitat de desplaçar-se al domicili de la persona o realitzar una trucada telefònica.

4.2 Disseny

Per elaborar aquest projecte es seguirà una metodologia qualitativa utilitzant la investigació fenomenològica, amb un enfocament descriptiu. Es pretén estudiar, de forma holística i específica, l'experiència dels cuidadors informals de pacient amb càncer de mama.

Segons Oswaldo Mesias, la investigació qualitativa fa èmfasis en un enfocament estructural, sistemàtic, gestàtic i humanista. Es preocupa per la descripció dels resultats enriquint-ne els detalls, com son la vivència profunda transmesa. Les autores Salamanca Castro (2006) i Venegas (2011) la descriuen com l'estudi dels éssers humans i del seu entorn en tota la seva complexitat, reconeixent que cada individu és únic en quant a la seva personalitat, comportament, entorn social, cultura, creences i valors... Segons Mayan (2001), en la investigació qualitativa, l'investigador es centra en descobrir fenòmens dels quals se'n sap poca informació, captant-ne el seu significat com a procés (no com a producte).

Pel que fa a la investigació fenomenològica, López (2007) ens diu que aquesta "consisteix en comprendre, des de l'experiència mateixa, el que se'n diu d'aquesta, no des d'una actitud interpretativa que busca la coherència interna del text analitzat, sinó més aviat el respecte a la narració feta per l'orador, on expressa la manera com ha viscut el que ha viscut" (López, 2007, p.95). La fenomenologia es dirigeix a l'estudi d'aquesta experiència viscuda en relació a una malaltia o una circumstància (Burns et al., 2012; Trejo Martínez, 2012).

És de gran importància que les infermeres entenguem el que les persones senten i pensen enfront d'una situació desagradable que se'ls presenta, com és el cas d'un càncer, per a prestar unes cures que s'encaminin cap a l'excel·lència professional.

4.3 Mostra

Els participants d'aquest projecte seran cuidadors primaris (cònjuges, pares o fills majors d'edat) de dones que pateixin càncer de mama (d'entre 30 i 50 anys) de La Garriga. S'utilitzarà el mostreig homogeni d'aquest perfil de persones i s'exclouran aquells qui presentin els criteris d'inclusió explicats posteriorment. El nombre de participants variarà segons la quantitat de cuidadors primaris que es trobin al municipi i vulguin acudir a la consulta infermera.

Pel que fa als individus seleccionats (cuidadors de pacients que han patit anteriorment càncer de mama) per a realitzar els qüestionaris previs al desenvolupament del projecte, el nombre de participants serà de 20 a 50 voluntaris, fins que el material qualitatiu deixarà d'aportar noves dades. En aquest instant, l'investigador deixarà de recollir informació, per tant, es deixarà d'incorporar participants que no aportin noves dades al projecte (Burns et al., 2012).

4.3.1 Criteris d'inclusió i d'exclusió

Cuidadors principals de pacients afectats de càncer de mama al CAP de La Garriga amb els següents criteris d'inclusió:

- La pacient amb càncer de mama oscil·la entre els 30 i 50 anys
- Cuidadors homes o dones
- Vincl del cuidador: parella, pares o fills majors d'edat
- Usuaris que vulguin venir a la consulta infermera.

Com a criteris d'exclusió, trobem:

- Pacients menors dels 30 anys o majors dels 50 anys.
- Familiars o coneguts que no siguin parella, pares o fills de la pacient.
- Cuidadors principals de persones que pateixen un càncer que no és el de mama.
- Usuaris que no vulguin venir a la consulta infermera.

4.4 Guia del projecte

El paper principal d'aquesta infermera és l'escolta activa i l'acompanyament, a través d'educació per la salut, del cuidador primari. L'objectiu principal és propiciar una superació satisfactòria de cada fase d'aquesta nova etapa. Altrament, la infermera li facilitarà informació sobre tècniques educatives d'interès per l'usuari.

Per a portar-ho a terme, es realitzarà un nombre de sessions individualitzat i programat, que es portaran a terme al CAP de La Garriga, per via telefònica o a domicili, depenent de les necessitats del cuidador. Aquesta infermera realitzarà consultes d'atenció primària, de dilluns a divendres, 7 hores diàries. Tanmateix, dos dies a la setmana, dedicarà les dues últimes hores del seu horari laboral a la consulta amb el cuidador.

Es seguiran els següents passos, que ajudaran a la infermera a orientar-se i guiar-se per a realitzar intervencions òptimes i adients:

4.4.1 Recollida de dades prèvia

En primer lloc, la infermera s'encarregarà de recollir dades i analitzar, a través d'uns qüestionaris previs, en quina situació s'han trobat cuidadors al passar per aquesta vivència. S'interessarà per identificar l'impacte que ha tingut i té aquesta patologia en el seu nivell de coneixements d'aquesta, la seva satisfacció emocional, la sensació de control de la situació, el trastorn de l'activitat rutinària, el patró del son i les cures prestades per l'equip professional i per ells (Annex 3). Es valorarà el comportament que han tingut aquests cuidadors afectats. Es tindrà en compte l'àrea de coneixements (coneixement que tenien durant el procés de la malaltia), l'àrea afectiva (actituds, conductes i hàbits a modificar) i l'àrea d'habilitats (què hauria de saber fer per afavorir la seva qualitat de vida).

Un cop recopilada aquesta informació, valorarà i analitzarà problemes detectats. Aquí estudiarà els factors predisposats, facilitadors i reforçadors que han influït en el control de la salut del cuidador. També identificarà factors socioculturals, personals, grupals i de l'entorn, que faciliten o inhibeixen l'adopció de conductes saludables a cuidadors. Tot seguit, analitzarà els problemes, n'identificarà aquests factors i les necessitats que han tingut. Per tant, es plantejarà una sèrie de qüestions, com son:

- Què li hauria faltat saber (coneixements)
- Què li hauria faltat saber fer (habilitats)
- Quines conductes, hàbits i actituds hauria pogut canviar?
- Quin nivell en tenia de la situació?
- Identificar carències
- Identificar factors personals, grupals i de l'entorn que hagin influït en l'ensenyament.

Un cop identificats aquests problemes/ necessitats/ hàbits a millorar, es marcarà prioritats. En el cas d'aquest projecte, el centre d'estudi es focalitzarà en millorar coneixements, la seva satisfacció emocional, la sensació de control de la situació, el trastorn de l'activitat rutinària, el patró del son i les cures prestades.

4.4.2 Planificació

Un cop valorades experiències anteriors de cuidadors primaris, elaborarà estratègies per captar nous cuidadors que, actualment, visquin aquesta situació. Per fer-ho, la infermera portarà a terme uns tríptics d'informació (veure annex 14) sobre la nova figura (qui és, a qui va dirigida, quina és la seva funció, com trobar-la i contactar amb ella, quina disponibilitat presenta,...), i els deixarà visibles a l'entrada del centre de salut. Altrament, a la pàgina web del CAP de La Garriga, afegirà la informació partidària per a què les persones, quan consultin a la web, vegin el seu rol. A més d'això, comunicarà als metges de família i a les infermeres de l'APS que en facin difusió, d'aquesta nova figura, a cuidadors primaris de pacients amb càncer de mama. Finalment, contactarà amb els treballadors/es socials de l'ajuntament per tal que difonguin, a usuaris a qui els pugui ser d'ajuda acudir a les consultes, informació sobre què proporciona aquesta infermera. Per facilitar-ne la divulgació, es crearan cartells (que despertin curiositat i interès de forma visual i senzilla) per a què es capti, fàcilment, el missatge a transmetre (veure a annex 15).

Un cop transmesa aquesta iniciativa, els familiars que hi estiguin interessats es posaran en contacte amb el centre d'atenció primària. Tot seguit, seran citats, amb la infermera, per a realitzar una primera visita (visita inicial) a través del metge de capçalera o d'una trucada telefònica. En aquesta, la infermera coneixerà el cuidador per tal de crear, a poc

a poc, un vincle de confiança. La infermera s'interessarà per conèixer la situació, les característiques i conductes del cuidador respecte l'aprenentatge que es portarà a terme. Per això, recollirà dades personals preservant la confidencialitat sense cognoms ni adreça ni dades de salut del cuidador a través de l'observació, la història clínica i el diàleg per a conèixer:

- Qui és i com és (com es comunica?)
- Edat.
- Hàbits de vida (saludables i no saludables).
- Predisposició i interès per acudir a la infermera especialitzada (motivació).
- Coneixement sobre la situació en la que viu. En quina fase de l'etapa de patologia es troba?
- Capacitats i condicions per adquirir un nou rol.
- Context personal i individual, familiar, professional, social i característiques culturals.
- Problemes, riscos, necessitats i hàbits a treballar relacionats amb el son, coneixements, satisfacció emocional, sensació de control de la situació, el trastorn de l'activitat rutinària i les cures prestades.
- Canvis destacables que hauria d'adoptar.
- Quins recursos i possibilitats té.

Un cop recollida la informació, individualitzarà, cada cas, segons les necessitats que presenti el cuidador i l'etapa biològica en la que es trobi.

Existeixen tècniques didàctiques que es poden experimentar de forma individual (tutoria/consell, diàleg, assessorament), a través de dinàmiques de grup (pluja d'idees, grup de discussió, estudi de casos,...) amb grups nombrosos (classe, xerrada o narració), amb l'ajuda d'experts (debat d'experts, taula rodona,...), a través de pràctiques (treballar emocions, dinamització social,...) o mètodes indirectes (a través dels mitjans de comunicació). La infermera avaluarà quines tècniques educatives poden ser de més utilitat per ajudar a cada pacient.

També serà de gran ajuda fer ús de recursos. Identificarem quins son més adequats per a cada cuidador. Existeixen diferents tipus de recursos:

- Recursos humans: persones que participen a la sessió educativa.
- Recursos visuals: Dibuixos, fotocòpies, fulletons, cartells, infografies,...
- Recursos audiovisuals: vídeos, televisió, cinema,...
- Recursos sonors: la parla, radiofònics, música,...
- Material simulador, de laboratori,...
- Bibliografia: revistes científiques, llibres, articles, premsa, internet,...

Els continguts educatius es proporcionaran d'una manera o una altra depenent del nivell d'estudis del cuidador, les experiències prèvies, creences, actituds, conductes, comportaments, i coneixements. Pot ser de gran utilitat utilitzar imatges, vídeos o gràfics per a complementar la informació verbal.

Es podrà crear un cronograma per programar i detallar les diferents fases d'aquest projecte, indicant la durada del temps i les activitats o tasques que es realitzaran (Annex 13).

Finalment, planificarà quin serà l'assoliment dels objectius d'aprenentatge, canvis i capacitats durant i al final de la intervenció infermera. Hi ha diferents tipus d'intervencions que es poden portar a terme: inicial (es basa en conèixer i donar-te a conèixer), formativa (pretén educar per prevenir situacions no desitjables), de resultats (avaluen si els resultats són els esperats) o de programa (corroborar si les accions i programes són eficaços). Quan la infermera categoritzi les dades recollides a través d'una taula (Annex 4), podrà distribuir-se les intervencions a realitzar segons cregui més adequat.

4.4.3 Execució

En l'execució, es posa en pràctica tot el que s'ha programat durant el projecte. Les tasques que es podrien realitzar pel que fa a millorar la qualitat del seu nivell de coneixements, la seva satisfacció emocional, la sensació de control de la situació, el trastorn de l'activitat rutinària, el patró del son i les cures prestades podrien ser:

4.4.3.1 Coneixements

En primer lloc, un cop valorat el grau de coneixement i les necessitats del cuidador, es donarà coneixement pertinent segons el què el pacient ens demani. Es pot donar

mitjançant el diàleg (el pacient pregunta coses, la infermera les hi explica), a través d'imatges o curtmetratges, vídeos, ...

També els direm que poden acudir en qualsevol moment a consulta, o poden trucar directament a la infermera per a qualsevol dubte o consulta que puguin tenir. A part, proporcionarem webs fiables d'informació per a què, en cas que vulguin cercar informació acreditada sobre algun tema, sigui de qualitat. Per exemple: Canal salut Gencat <http://canalsalut.gencat.cat/ca/inici/>, ICS <http://ics.gencat.cat>, Ministeri de sanitat <https://www.msssi.gob.es/>

Es realitzarà educació per a la salut en possibles situacions que puguin experimentar durant aquesta etapa, com per exemple temes relacionats amb:

- L'aparició de nàusees i vòmits: menjar petites quantitats, a poc a poc i sovint, escollir aliments baixos en greix, no beure durant l'àpat (per no augmentar el volum de l'estomac), evitar aliments d'olors fortes, menjar asseguda,...
- Diarrees: Hidratar-se bé i evitar aliments rics en fibra, fregits, làctics, cafè, llegums i embotits. Seguir una dieta astringent (arròs bullit, pastanaga, peix o pollastre bullits o a la planxa, poma sense pell, plàtan o codonyat).
- Restrenyiment: Beure bastanta aigua, consumir verdures, fruites, cereals integrals i llegums, evitar begudes amb gas, massatges abdominals,...
- Pèrdua de gana: Buscar una presentació atractiva del menú, utilitzar tècniques culinàries senzilles en comptes de fregits o guisats, no forçar, menjar a poc a poc, prioritzar aliments amb un contingut energètic adequat (en comptes de brous o amanides).
- Alteracions del gust: Escollir aliments d'olor i gust forts i agradables (pernil, fruites,...), potenciar-ho amb espècies o herbes aromàtiques, evitar carns vermelles, all, ceba i julivert.

- Alteracions de la mucosa bucal: Prioritzar aliments de consistència tova, evitar àcids i picants, augmentar els aliments rics amb aigua, no consumir aliments calents, mantenir la higiene bucal i glopejar sovint, hidratar-se llavis i boca.

Cal remarcar la importància de no consumir tabac per part de la pacient ni del cercle que l'envolta (si més no en espais tancats que comparteixin).

4.4.3.2 Satisfacció emocional

Haurem de saber què necessita el cuidador per sentir-se amb benestar i satisfacció emocional. Deixarem que s'expressi practicant l'escolta activa. Podem oferir-li la possibilitat de participar, de forma pràctica, en alguna tècnica educativa adequada al seu cas, com podria ser amb teràpia grupal de cuidadors primaris de pacients amb càncer de mama. Es podrà derivar amb la psicòloga del CAP per tal d'orientar a la persona en aquest tipus de teràpia. Aquí podran expressar què senten, què pensen, com ho viuen,...i serà més fàcil que es creï un ambient d'empatia entre els participants.

A més, proporcionarem informació sobre centres que poden ser d'ajuda per a gestionar millor les emocions en situacions complexes, com per exemple:

- “El centre”: És un centre, localitzat a la Garriga, on es realitzen tallers i teràpies per a treballar la salut i el creixement personal. El professional, a través de l'assessorament psicològic centrat en el cos, intervé en la prevenció i promoció d'hàbits saludables, el canvi, la resolució de conflictes i el desenvolupament personal. Cada sessió té una durada de 75 minuts, i el preu és de 50€.
- La Torre del fanal: És un casal popular gestionat pels garriguencs i garriguenques. Es tracta d'un espai cultural, de convivència i debat del poble de la Garriga. Si realitzen tallers, cursos, xerrades, debats,... que poden ser d'interès pels cuidadors.
- Informar sobre la Federació Catalana contra el Càncer (FECEC). Aquesta opció està ubicada a Barcelona. Ofereix suport psicològic i ajuda a les dones afectades

de càncer de mama i als familiars, donació de pròtesis després d'una mastectomia, programes de voluntariat testimonial de suport a dones operades i trobades amb dones voluntàries que han superat el càncer per tal de compartir experiències, tenir un testimoni de vida, informar de recursos pràctics, orientar i donar suport. També s'organitzen cursos de tallers, grups d'ajuda mútua per a dones amb mastectomia o tumerectomia, material divulgatiu d'informació i educació sanitària del càncer.

4.4.3.3 Sensació de control de la situació

Per tal d'ajudar al cuidador a controlar millor cada situació que apareix al llarg del cicle de la malaltia, és necessari proporcionar-li eines per a gestionar, de manera assertiva, cada situació.

En primer lloc, és important que el cuidador entengui que aquesta situació no l'ha de viure de forma independent. Segons em va comentar la Maida, gestora de pacients de l'HUV, és essencial que el pacient i el cuidador entenguin la necessitat de viure conjuntament aquesta fase, fomentant la comunicació, la confiança i comprensió mútua entre els membres que s'hi troben implicats, respecte què els preocupa, com es senten, què pensen, com viuen la situació,...

Per altra banda, la infermera ajudarà, a través de la pràctica, a reproduir una possible cura que se li realitzi a la pacient oncològica. A part, donarà altres eines per apoderar al cuidador, sentint-se més segur i autònom respecte la malaltia.

Penso que és de gran importància comentar amb el cuidador temes, com per exemple:

- La importància de l'afecte d'una altra persona. L'afecte ajuda a sentir-se més confortable, i ens tranquil·litza.
- La necessitat d'ajustar-se a la nova situació: tant el pacient com el cuidador poden tenir dubtes sobre quin rol o actitud adoptar en la nova situació. S'haurà de comprendre la dificultat d'afrontar moments delicats per tal d'acabar relacionant-se i tenir cura un de l'altre amb naturalitat.

- Comentar el condicionant estètic, causat pels cànons de bellesa socials, que pot patir la dona un cop operada. En la majoria de dones es produeix un sentiment d'incomoditat, amb pensaments de ser poc completa i poc atractiva.
- La importància del contacte físic. Són molt importants les carícies, abraçades i la intimitat sexual (en cas de mantenir una relació amb la pacient).

4.4.3.4 Trastorn de l'activitat rutinària

S'investigarà quin nivell d'autocura presenta el cuidador. Indagarem sobre quines activitats l'ajuden a sentir-se realitzat, el distreuen, i fan que es senti més bé anímicament. Remarcarem la importància de prestar-se més atenció a sí mateix, paral·lelament al continuar tenint cura de la persona a qui estima. Treballarem possibles problemes que pugui tenir respecte les relacions amb la família, amb la parella, econòmics, sobre la salut física,... a través de l'escolta activa, l'assertivitat, el diàleg i, en cas que sigui necessari, el derivarem amb la psicòloga del centre.

Reforçarem la importància de realitzar activitat física moderada diària, portar a terme una alimentació variada i saludable i socialitzar amb persones positives que li proporcionin tranquil·litat, felicitat i benestar.

4.4.3.5 Patró del son

No descansar adequadament afecta directe i negativament l'estat d'ànim. Per això, donarem eines i idees al cuidador per a què pugui tenir un son profund i reparador, ensenyant tècniques, paral·lelament, a la persona a qui té cura. Proporcionarem informació sobre:

- La llum: és l'estímul principal el qual influeix el ritme circadià. Controlar les pantalles abans d'anar a dormir i evitar que entri llum externa a l'habitació.
- Realitzar exercici físic moderat durant el dia i evitar-lo 3 hores abans d'anar a dormir.
- Evitar les migdiades durant el dia.
- Intentar utilitzar el dormitori exclusivament per a dormir o practicar sexe.
- Fer un sopar lleuger, sense ingerir grans quantitats de menjar o líquids.

- Evitar la ingesta de begudes o substàncies estimulants com el cafè, el té, la nicotina,... durant el dia, però sobretot les 6 hores abans d'anar al llit.
- Procurar dormir a un llit còmode, amb un coixí adequat i amb la roba adient per a sentir-se bé.
- Afavorir un ambient adequat a dins l'habitació: temperatura, humitat,...
- Si no s'aconsegueix adormir en 30 o 45 minuts, sortir del llit i realitzar una activitat relaxant i monòtona.
- Fer-se una rutina: mantenir horaris per anar a dormir i per despertar-se. També és útil realitzar cada dia les mateixes activitats abans d'anar a dormir com, per exemple: beure una beguda calenta, rentar-se les dents, llegir, anar al lavabo i anar a dormir.
- Música: La música relaxant i tranquil·la pot fer que millori la qualitat del son, la durada i el temps que es tarda en conciliar-lo.
- L'acupuntura: pot ser efectiu per a tractar l'insomni. Aconsellar centres de La Garriga que ho realitzin, com per exemple: el centre de teràpies Regina, ubicat a la carretera de l'Ametlla, 22.
- L'aromateràpia: els olis essencials d'algunes plantes produeixen un efecte relaxant. Es poden tirar unes gotes a la banyera d'aigua calenta, cosa que afavorirà un deslliurament de tensions.
- Aconsellar contractar una cuidadora per les nits que pugui suplir al cuidador. Aquesta es pot trobar a través de l'Ajuntament de la Garriga.
- En cas que hi hagi fills a casa, la infermera pot anunciar la possibilitat de llogar un/a cuidador/a per a poder tenir més temps per ell/a. A la pàgina web: "topnanny.es" es recomanen més de 350.000 persones, a la comarca de la Garriga, disposades a donar un cop de mà.

4.4.3.6 Cures prestades

Es voldrà afavorir una millora en l'autocura i la cura prestada a la pacient.

Serà considerable incrementar la participació del cuidador respecte el tenir cura de la persona malalta, afavorint-ne un contacte més proper. En cas que a la pacient li aparegui un limfedema, explicar-li al cuidador posicions, exercicis i massatges de drenatge

limfàtic d'utilitat per a què pugui ajudar-la i explicar-li a la pacient. Pot ser beneficiós per apoderar-lo de la situació. Se li podrà explicar, entre d'altres:

- Posició de relaxació estirada bocaterrosa: Decúbit pro, amb les mans cap amunt al nivell del cap.
- Posició de relaxació asseguda: Asseguda a una butaca amb l'avantbraç recolzat en un coixí.
- Posició del coixí sota el braç: Decúbit supí amb coixins sota l'avantbraç (alleuja la sensació de pesantor, formigueig i/o inflor).
- Exercici de manteniment: Mirar-se a un mirall de cos sencer i posar-se les espatlles a la mateixa altura, tirant d'elles cap enrere amb els braços estirat (alleuja tensió i ajuda a corregir la cavitat que es forma just a baix de les espatlles).
- Exercici d'estirament del braç: Agafar una corda i passar-la per damunt d'una porta. Asseguda, agafar els extrems de la corda i tirar, alternativament, amb cada mà.
- Exercici de pentinar-se: Asseguda, col·locar el colze del costat afectat a una taula. Amb el cap ben dret, intentar pentinar-se els cabells amb el braç operat.
- Exercici d'estirament del braç per la paret: Dreta, amb les cames lleugerament obertes, de cara a la paret i el front recolzat a la paret. Aixecar lentament el braç fins arribar a un punt de la paret per sobre del seu cap.
- Exercici amb la pilota de cautxú: Fer rodar la pilota dins la mà del costat afectat.

Els massatges a la zona de la cicatriu disminuiran el risc de formació de queloides i enduriment d'aquesta. Se li explicarà la importància del tenir cura de la pell. Alguns tractaments freqüents l'aparició d'eritemes, sequetat de la pell, inflamació,... Per a prevenir-ho, se l'educarà sobre: la necessitat de mantenir una higiene adequada, evitar fregaments, hidratar sovint la pell amb cremes recomanades sense alcohol o iode (pot participar-hi el cuidador, conjuntament a la realització d'el massatge) i protegir la pell d'agressions externes (sol, fred,...).

Serà important que, en cas que hi hagi pèrdua del cabell en la pacient, el cuidador pugui tenir-hi una comunicació oberta. Se'l podrà aconsellar sobre quin tipus de medi es pot utilitzar en aquests casos per afavorir el benestar de la dona: mocadors, perruques, barrets, gorres,...

Hi pot haver el risc d'aparició d'úlceres a la boca i/o gola. Per tant, se li proporcionaràn eines per alleugerir-li, a la pacient, aquest possible dolor, com per exemple: glopejar amb una solució d'aigua salada i bicarbonat prèviament a l'ingesta d'aliments, posar-se a la boca un tros de gel prèviament i posteriorment al tractament amb quimioteràpia (en cas que la realitzi), raspallar-se les dents amb un raspall suau i pasta fluorada bastant sovint i evitar aliments àcids, salats, aspres i secs.

4.4.4 Avaluació

Per avaluar el disseny del projecte infermer, amb les seves conseqüents intervencions, es podrà realitzar:

- Avaluació de l'estructura: S'avaluen els recursos utilitzats (humans, materials, didàctics i personals), la durada de les sessions i els horaris i l'ambient on s'ha portat a terme el seguiment del pacient.
- Avaluació del procés: S'avaluen la metodologia del projecte, la programació i les activitats realitzades (assistència, participació, consecució de les activitats, continguts, tasques,...).
- Avaluació dels resultats: Es valora l'assoliment dels objectius de les intervencions.

Els sistemes que podrà utilitzar per avaluar-ho podran ser:

- La observació: Coneixements, sentiments, actituds i comportaments,...
- Qüestionari de satisfacció: Valorar si mostra una actitud positiva respecte el seguiment infermer.
- Qüestionari de coneixements: Valorar si creu que ha adquirit nous coneixements al llarg de les sessions infermeres.
- Demostració d'habilitats: Valorar si el cuidador ha après noves tècniques i estratègies útils per a realitzar en el seu dia a dia.

4.5 Variables i mètodes de mesura

Les variables en què la infermera intervindrà seran: els coneixements, la satisfacció emocional, la sensació de control, el trastorn de l'activitat rutinària, el patró del son, la qualitat de les cures prestades i l'impacte de la intervenció infermera.

Els qüestionaris, tests i índex de valoració de l'usuari seran els mètodes de mesura.

A l'inici del projecte, es facilitarà un qüestionari a cuidadors que ja hagin viscut aquesta experiència (Annex 3) per a poder entendre la situació que pot viure la persona, adquirint, paral·lelament, eines i informació per a transmetre-ho a cuidadors que vindran a consulta. Demanaria la opinió, sobre aquest qüestionari, d'altres professionals de l'equip multidisciplinari, com són el psicòleg del centre, treballador social i metge de capçalera. Altrament, l'aproximaria a direcció i/o al sector d'epidemiologia del CAP de La Garriga perquè el revisessin i valoressin si comporta algun risc físic o psicològic per la persona.

Tot seguit, durant el seguiment dels pacients, ja a consulta, es podran utilitzar tests i índex de valoració vàlids i fiables per a comprendre la situació actual del cuidador, com son:

- Qüestionari Goldberg (Annex 6) i Escala de Goldberg (Annex 7):
El qüestionari de Golberg valora la salut general de les últimes setmanes. Per altra banda, l'escala de Goldberg proporciona el cribatge d'ansietat i depressió, i valora símptomes que ha viscut l'usuari (de gran intensitat i amb una durada superior a dos setmanes).
- Qüestionari d'Oviedo del son i descans (Annex 8):
Aquest qüestionari està suggerit en cuidadors. Abarca les últimes setmanes. Està compost per 28 ítems repartits en 4 subescales: els símptomes somàtics, l'ansietat i l'insomni, la disfunció social i la depressió greu.
- Qüestionari APGAR familiar (Annex 9):
Valora la percepció que té la persona respecta la funció familiar, el rol que adopta i les relacions que estableix.

- Qüestionari Duke-Unc (Annex 10):
Valora el suport social percebut o funcional. El resultat de la puntuació obtinguda és un reflex del suport percebut, no és el suport real.
- Qüestionari de Zarit (Annex 11):
És una entrevista sobre la carrega del cuidador a través d'afirmacions, les quals reflexen com es sent, en alguns casos, la persona que cuida.
- Índex d'esforç del cuidador (Annex 12):
És una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems, amb resposta dicotòmica (vertader i fals).

Finalment, s'utilitzarà un qüestionari de satisfacció als cuidadors que finalitzin l'etapa de seguiment amb la infermera especialitzada (Annex 5).

4.6 Anàlisis dels registres

En aquesta fase, s'endrecen i s'analitzen els resultats recollits. La infermera haurà de transcriure la informació obtinguda sempre que adquireixi nova informació.

Es realitzaran dos registres de dades obtingudes a través del diàleg, qüestionaris, tests i índex de valoració. Una, a l'inici de les sessions. L'altra, un cop treballats gran part dels aspectes a tractar amb el cuidador (Annex 4). Aquest segon registre s'ha d'individualitzar en cada cas, depenent de com avança la patologia, quins canvis s'han originat en el cuidador, en quina situació es troba, quantes sessions s'han portat a terme,... S'obtindrà un contingut informatiu del registre de les dades, en què es podrà fer una comparació entre els resultats inicials i amb la teràpia avançada. Aquí es valorarà si els consells i l'ajuda infermera són eficaços o s'ha de tractar d'una altra manera.

La infermera pot utilitzar l'Atlas.ti, un programa molt útil per a la investigació qualitativa. Aquest software facilita l'anàlisi d'una transcripció, codificació, interpretació i de la metodologia del mostreig teòric. Permet relacionar variables de les nostres dades, fer-ne explícites les interpretacions i analitzar més profundament variables que es mostrin desfavorables o a destacar.

4.7 Limitacions de l'estudi

- Confidencialitat i protecció de dades.
- Context concret, no es poden generalitzar.
- No aconseguir el número suficients de participants. Per aquest motiu, buscarem més informació, a les xarxes, sobre experiències i vivències en aquest àmbit.
- Preguntes personals, poden haver qüestions que a la persona entrevistada li resultin incòmodes. Es faran preguntes obertes, on la persona tingui llibertat per a respondre el que vulgui compartir.
- Donar-se a conèixer dins del CAP. Difondrem informació amb l'ajuda d'altres professionals del centre d'atenció primària i deixarem tríptics informatius a l'entrada del centre.
- Contactar amb cuidadors de pacients que hagin superat el càncer. Serà d'ajuda trobar persones properes (conegudes) que hagin viscut l'experiència.

5. Utilitat pràctica dels resultats

La família és un pilar fonamental quan una persona pateix una malaltia. Explorar, a través d'una visió holística, de quina manera afronta aquesta situació la persona més propera al malalt, permetrà dissenyar-ne intervencions i estratègies. Si infermeria coneix la posició en la que viu un cuidador, serà més senzill comprendre-la i actuar-hi.

La utilitat d'aquest projecte s'enfoca en destapar les necessitats d'una persona cuidadora i proporcionar una atenció integrada per a què aquesta pugui adquirir un rol més actiu, satisfactori i beneficiós per a la seva salut. Si es té més en compte el paper del cuidador, es poden potenciar les seves habilitats, actituds i comportaments. Aquest fet tindrà beneficis positius, els quals no només incrementaran la qualitat de vida del cuidador, sinó també del pacient que pateix la malaltia.

Per aquest motiu, és molt important realitzar treballs d'investigació que ens apropin a la realitat que engloba la situació i la patologia. Així doncs, aquest estudi planteja la opció de crear un programa d'intervencions infermeres amb l'objectiu d'explorar quina aportació pot fer una infermera especialitzada des d'atenció primària en el cuidador principal.

6. Bibliografia

Càncer de mama | Junts contra el càncer - FECEC. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de <http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/cancer-de-mama/>

Cáncer de mama positivo para HER2: ¿qué es? - Mayo Clinic. Retrieved December 11, 2019, Recupeart de <https://www.mayoclinic.org/es-es/breast-cancer/expert-answers/faq-20058066>

Cano Vindel, A., & Cano, A. (2005). INTRODUCCIÓN CONTROL EMOCIONAL, ESTILO REPRESIVO DE AFRONTAMIENTO Y CÁNCER: ANSIEDAD Y CÁNCER. In *PSICOONCOLOGÍA* (Vol. 2).

Carcinoma ductal in situ - Síntomas y causas - Mayo Clinic. (n.d.). Retrieved December 11, 2019, Recupeart de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/dcis/symptoms-causes/syc-20371889>

Carmen Ubiergo Ubiergo, M., Regoyos Ruiz, S., Victoria Vico Gavilán, M., & Reyes Molina, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica, 15*(4), 199–205. Recuperat de [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71112-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71112-8)

CDC - ¿Cuáles son los síntomas del cáncer de mama?. Retrieved December 11, 2019, from https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/symptoms.htm

Cruickshank, S., Kennedy, C., Lockhart, K., Dosser, I., & Dallas, L. (2008). Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Recuperat de <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005634.pub2>

Cuidadoras no profesionales, una realidad que Cruz Roja hace visible. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de <https://www.efesalud.com/cuidadoras-no-profesionales-cruz-roja>

El càncer de mama, avui - Revista Mètode. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de <https://metode.cat/revistes-metode/monografics/cancer-mama-avui.html>

Els homes també tenen càncer de mama. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de <https://www.ccma.cat/324/els-homes-tambe-tenen-cancer-de-mama/noticia/2881891/>

La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342013000100026

Lockhart, K., Dosser, I., Cruickshank, S., & Kennedy, C. (2007). Methods of

communicating a primary diagnosis of breast cancer to patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006011.pub2>

Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, *14*(1), 93–106. Recuperat de <https://doi.org/10.5209/PSIC.55814>

Rodríguez Rodríguez, Á., & Rihuete Galve, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, *18*(4), 135–140. Recuperat de <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.002>

Romagosa-Albacar, C., Garatea-Zubieta, A., & Inoriza, J. M. (2007). Cuidados de enfermería a la mujer con patología mamaria: Organización de una consulta específica. *Enfermería Clínica*, *17*(1), 37–40. Recuperat de [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(07\)71763-1](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(07)71763-1)

Salaverry, O. *LA ETIMOLOGÍA DEL CÁNCER Y SU CURIOSO CURSO HISTÓRICO CANCER ETYMOLOGY AND ITS HISTORICAL CURIOUS COURSE*. Recuperat de www.getty.edu

Sánchez, M. J., Payer, T., De Angelis, R., Larrañaga, N., Capocaccia, R., Martínez, C., ... Molina, M. E. (2010). Cancer incidence and mortality in Spain: Estimates and projections for the period 1981-2012. *Annals of Oncology*, *21*(SUPPL.3). Recuperat de <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq090>

Teresa Murillo, M., Valentín, V., Valentín, M., & Teresa Murillo González, M. (2004). SINTOMAS ASOCIADOS AL TRATAMIENTO CON RADIOTERAPIA SÍNTOMAS ASOCIADOS AL TRATAMIENTO CON RADIOTERAPIA. In *12 de Octubre. Madrid. PSICOONCOLOGÍA* (Vol. 1).

Borré-Ortiz, Y. M., Prada-Reyes, S., Arrieta-Paternina, A., De La Hoz-Pantoja, Y., Jimenez-Maury, Y., & Santos-Puello, C. (2018, May 1). Importance of nursing care in patients with breast cancer: A narrative review. *Salud Uninorte*, Vol. 34, pp. 475–493. Recuperat de <https://doi.org/10.14482/sun.34.2.616.99>

Cáncer de mama: Tipos de tratamiento | Cancer.Net. Retrieved December 11, 2019, Recuperat de <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mama/tipos-de-tratamiento>

Chan, R. J., Webster, J., & Marquart, L. (2011). Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Recuperat de <https://doi.org/10.1002/14651858.cd008273.pub2>

Cruzado, J. A. (2019). La intervención psicoeducativa de Fawzi y Fawzy para pacientes oncológicos. Paula Martínez López, Yolanda Andreu Vailo y María José Galdón Garrido. Madrid, Pirámide, 2019, 99 págs. ISSN: 978-84-368-4062-9. *Psicooncología*, 16(2), 405–406. Recuperat de <https://doi.org/10.5209/psic.65599>

García-Arista, A., & Arredondo-Pantaleón, A. D. J. (2018). La psiconefrología: un campo de estudio en desarrollo. *Psicología y Salud*, 28(2), 261–269. <https://doi.org/10.25009/pys.v28i2.2562>

Decálogo de la autoexploración mamaria adecuada | Tu canal de salud. (s.d.). Retrieved December 23, 2019, Recuperat de <https://www.tucanaldesalud.es/es/tusaludaldia/articulos/decalogo-autoexploracion-mamaria-adecuada>

Vista de Cultura organizacional desde la teoría de Edgar Schein: estudio fenomenológico | Clío América. (s.d.). Retrieved December 23, 2019, Recuperat de <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/clioamerica/article/view/1462/851>

Alvarez, J. A., Villalba, W. O., Pastor Encina, W., & Vega, R. B. (2012). Artículo Original ReseRvoRio venoso subcutáneo Subcutaneous Venous ReseRVoIR. In *Rev. Cir. Parag* (Vol. 36).

Berta Farell Homs Mireia Rodríguez Trullàs 2n Batxillerat Curs: 2015-2016 Institut Vallès Tutor: Damià Del Olmo Vera. (s.d.).

Terapias mentales y emocionales - el centre la garriga. (s.d.). Retrieved December 23, 2019, Recuperat de <http://www.elcentrelagarriga.com/terapias-mentales-y-emocionales/>

ELKaoukabi, A. (2019). SPIGELIAN HERNIA: A CASE REPORT. *International Journal of Advanced Research*, 7(4), 1058–1060. <https://doi.org/10.21474/ijar01/8924>

Moral De La Rubia, J., & Ávila, M. M. (2015). *Empirical Contrast of the Kubler-Ross Model of the Five Stages of Grief among Women with Cancer*. 13(1), 7–25. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc>

ENFOQUES EN LA METODOLOGÍA CUALITATIVA: SUS PRÁCTICAS DE INVESTIGACIÓN. (s.d.). Retrieved December 23, 2019, from <http://cetmar02.edu.mx/neoarts/documentos/libros/Métodos de investigación en psicopedagogía - Leonor Buendía Eisman.pdf#page=244>

Campderrós, L. D. (s.d.). *Salut i dones Observatori per a la Igualtat de la UAB*. Recuperat de <https://www.uab.cat/Document/810/759/InformeSaludDones.pdf>

Cómo dormir mejor: Guía práctica para mal dormidos - María Fernanda López - Google Libros. (s.d.). Retrieved January 6, 2020, Recuperat de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1O1oDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=dormir+mejor&ots=D-TvuaEQ8o&sig=NvmzeWenJ0g3I9ZEcDRd4tYb-2I#v=onepage&q=dormir+mejor&f=false>

LES DONES I EL CÀNCER DE MAMA. (n.d.). Retrieved from www.iconcologia.catsalut.net

Los mejores canguros en La Garriga disponibles en topnanny.es. (n.d.). Retrieved January 6, 2020, Recuperat de <https://topnanny.es/candidatos/canguro/la-garriga-08530>

Què és? – Casal Popular La Torre del Fanal. (s.d.). Retrieved January 6, 2020, Recuperat de <https://latorredelfanal.wordpress.com/quees/>

Zumarán, P. G., & Académico, C. (2017). *Enfermería en el manejo de pacientes diagnosticados con neoplasia mamaria que acuden al Servicio de Medicina Nuclear*.

7. Annexos

Annex 1. Decàleg d'autoexploració mamària.

LOS CINCO PASOS DE LA AUTOEXPLORACIÓN DE MAMAS

Realizar la autoexploración mamaria de forma regular permite a las mujeres conocer cómo son sus mamas normalmente y así poder detectar a tiempo cualquier cambio anormal, como la aparición de bultos o masas y otro tipo de señales de alarma, que pueden ayudar a detectar de forma temprana un cáncer de mama. Es muy importante hacerlo periódicamente y durante toda la vida, y con independencia de estar embarazada o después de la menopausia.



1 COLÓCATE FRENTE A UN ESPEJO, LEVANTA LOS BRAZOS Y OBSERVA AMBAS MAMAS.

Atención a estas posibles alteraciones: cambios en la forma y el tamaño, formación de bultos, hoyuelos o arrugas en la piel, así como enrojecimiento y sarpullidos y cambios en la posición del pezón (pezón invertido).



4 PRESIONA DE FORMA SUAVE CON LOS DEDOS EL PEZÓN

La secreción de líquido (ya sea amarillento, lechoso o transparente) o de sangre puede ser un síntoma de un tumor de mama.



2 CON LA YEMA DE LOS DEDOS, PRESIONA SUAVEMENTE

En movimientos circulares por toda la mama para determinar la presencia de masas o puntos dolorosos.



5 RECOSTADA Y CON UNA ALMOHADA BAJO TU HOMBRO Y CON EL CODO ELEVADO

Examina con movimientos circulares tanto la mama como la axila y de la misma forma las mamas con el brazo contrario, es decir: examina la mama derecha con el brazo izquierdo y viceversa.



3 EXAMINA LA AXILA CON LA YEMA DE LOS DEDOS

Con movimientos circulares tratando de identificar masas, engrosamiento o abultamiento bajo la piel.



ALGUNAS MUJERES PREFEREN REALIZARLA EN LA DUCHA.

Si es tu caso, puedes aprovechar este momento para realizar los pasos 2, 3 y 4.

Font: Infografía GEICAM

Annex 2. Entrevista informal al cuidador principal de pacients afectats de càncer de mama, que ha viscut l'experiència, dins el meu cercle proper.

**ENTREVISTA ADREÇADA AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTS AFECTATS DE
CÀNCER DE MAMA**

- Quin va ser el teu impacte emocional al conèixer el diagnòstic?
- Com era el teu nivell de coneixement sobre la malaltia, el seu progrés, les proves/ intervencions realitzades a la pacient, el tractament,...?
- A nivell emocional, com et senties?
- Com creus que els professionals de la salut van influir durant aquesta etapa?
- Com va ser l'acompanyament de l'equip sanitari/ la infermera?
- Com creus que es podria millorar l'acompanyament de l'equip sanitari?
- Quines sensacions senties a mesura que avançava el tractament i la malaltia?
- Penses que controlaves adequadament la situació?
- El teu dia a dia era molt diferent al que estaves habituat? Si va canviar, en quin aspecte va ser?
- A l'hora d'anar a dormir, durant aquesta etapa, el teu son va canviar? En quin aspecte?
- Com definiries les cures prestades, per part de l'equip sanitari, a la pacient?
- Participaves a les cures? Creus que haurien pogut ser millor?
- Si en algun moment et vas sentir desbordat, com intentaves compensar aquesta situació per a sentir-te millor?

Annex 3: Qüestionari adreçat al cuidador que ha viscut l'experiència.

QÜESTIONARI ADREÇAT AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTS AFECTATS DE CÀNCER DE MAMA

Aquest qüestionari va adreçat a pares, cònjuges o fills (majors d'edat) que , per una sèrie de circumstàncies, han acompanyat la pacient des del diagnòstic, seguint tot el procés evolutiu, fins a la resolució del càncer de mama.

El propòsit d'aquesta entrevista no és altre que, un cop analitzats els resultats de 50 col·laboradors, poder obrir un camp d'investigació per a portar a terme una consulta infermera de qualitat a aquells cuidadors que experimenten aquesta vivència.

Les respostes són totalment anònimes i confidencials.

- T'ha significat un gran impacte el diagnòstic?
- Creus que tens un bon coneixement sobre la malaltia, el seu progrés, les proves/ intervencions que es realitzaran a la pacient, el tractament,...?
- Penses que tens un bon estat emocional?
- Creus que estàs gestionant bé aquest diagnòstic?
- Et sents bé emocionalment?
- Penses que, com a familiar, tens un paper passiu en aquesta situació?
- Penses que controles adequadament la situació?
- Has notat un gran canvi en el teu dia a dia?
- Has notat un empitjorament en el teu son?
- T'agradaria adoptar habilitats per ajudar a la persona diagnosticada?
- Creus que et seria beneficiós poder acudir amb una professional que et donés suport al dia a dia?

Gràcies per a la seva sincera col·laboració.

Centre d'Atenció Primària de La Garriga: Infermera gestora de casos integrats en càncer de mama, cures al cuidador principal.

(Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal).

Annex 4: Taula anàlisi de dades

Tal i com s'ha esmentat en l'apartat de la metodologia, a l'anàlisi de les dades, s'ha dissenyat una taula per categoritzar les dades recollides. El registre es realitzarà a través del diàleg, qüestionaris, tests o índex de valoració. Es realitzaran dos registres. El primer, a l'inici i, el segon, a mitjans del procés terapèutic. Aquesta categorització permetrà extreure i comparar respostes obtingudes, i valorar-ne l'assoliment dels objectius plantejats d'aquest projecte. Hi ha diferents tipus d'intervencions que es poden portar a terme: inicial, formativa, de resultats o de programa.

GUIA INFERMERA PER VALORAR PROGRESSOS EN EL CUIDADOR						
	Coneixements	Satisfacció emocional	Sensació de control	Activitat rutinària	Patró del son	Cures prestades
	<ul style="list-style-type: none"> • Què sap? • Què vol saber? • Què li falta saber? 	<ul style="list-style-type: none"> • Com es sent? • S'inquieta per sentir-se millor? 	<ul style="list-style-type: none"> • Creu que controla la situació? • Intenta canviar hàbits/actituds per a tenir-ne major control? 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha canviat la seva rutina? • Realitza activitats que l'ajuden a sentir-se realitzat? 	<ul style="list-style-type: none"> • El seu son és profund i reparador? • Adopta actituds i patrons beneficiosos per a millorar la qualitat del son? 	<ul style="list-style-type: none"> • Què sap? • Què li falta saber fer?
AL COMENÇAMENT - Inicial - Formativa						
MEITAT DEL PROCÉS - De resultats - De programa						
Objectius d'aprenentatge						
Canvis						

Annex 5: Qüestionari de satisfacció als cuidadors que finalitzin el seguiment

QÜESTIONARI ADREÇAT AL CUIDADOR PRINCIPAL UN COP FINALITZAT EL SEGUIMENT D'INFERMERIA

Aquest qüestionari va adreçat a pares, cònjuges o fills (majors d'edat) que han concorregut a les consultes i sessions d'infermeria en el CAP.

El propòsit d'aquest qüestionari es centra en avaluar el grau de satisfacció dels usuaris respecte les intervencions i el seguiment d'infermeria. Es pretén modificar i millorar aspectes de cara a pròxims cuidadors.

Les respostes són totalment anònimes i confidencials.

- T'has sentit còmode a l'acudir amb la infermera?
- Has notat millora, a mesura que avançaven les consultes, respecte el teu nivell de coneixement sobre la malaltia, el seu progrés, les proves/ intervencions realitzades a la pacient, el tractament,...?
- Creus que has millorat, progressivament, la gestió de les teves emocions?
- T'has sentit acompanyat/a per l'equip sanitari/ la infermera?
- Penses que has adquirit eines per controlar adequadament la situació?
- Has notat una millora en el teu dia a dia?
- A l'hora d'anar a dormir, durant aquesta etapa, el teu son s'ha regulat?
- T'has sentit satisfet respecte les cures prestades, per part de l'equip sanitari, a la pacient?
- Has portat a terme cures a la pacient?
- Recomanaries les sessions d'infermeria a altres cuidadors que passessin per aquesta situació?

Observacions/comentaris:

.....
.....
.....

Annex 6: Qüestionari Goldberg

A	B
A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

Figura 1. Qüestionari de Goldberg. Extret de "CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLDBERG - GHQ28-", Recuperat de http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_de_salud_de_goldberg.pdf

Annex 7: Escala de Goldberg

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

Figura 2. Escala de Goldberg. Extret de “ ESCALA D’ANSIETAT i DEPRESSIÓ DE GOLDBERG (EADG)”,

Recuperat de

https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/catsalut_territori/barcelona/documents/arxius/annex_3_ansietat.pdf

Annex 8: Qüestionari d'Oviedo del son i descans

Durante el último mes

1. ¿Cómo de satisfecho ha estado con su sueño?

1	Muy satisfecho
2	Bastante satisfecho
3	Insatisfecho
4	Término medio
5	Satisfecho
6	Bastante satisfecho
7	Muy satisfecho

2. ¿Cuántos días a la semana ha tenido dificultades para

		Ninguno	1-2 d/s	3 d/s	4-5 d/s	6-7 d/s
2.1	Conciliar el sueño	1	2	3	4	5
2.2	Permanecer dormido	1	2	3	4	5
2.3	Lograr un sueño reparador	1	2	3	4	5
2.4	Despertar a la hora habitual	1	2	3	4	5
2.5	Excesiva somnolencia	1	2	3	4	5

3. ¿Cuánto tiempo ha tardado en dormirse, una vez que lo intentaba?

1	0-15 minutos
2	16-30 minutos
3	31-45 minutos
4	46-60 minutos
5	más de 60 minutos

4. ¿Cuántas veces se ha despertado por la noche?

1	Ninguna vez
2	1 vez
3	2 veces
4	3 veces
5	más de 3 veces

Si normalmente se despertó Vd. piensa que se debe a.....(Información clínica)

- a) Dolor
- b) Necesidad de orinar
- c) Ruido
- d) Otros. Especificar.

5. ¿Ha notado que se despertaba antes de lo habitual? En caso afirmativo ¿Cuánto tiempo antes?

1	Se ha despertado como siempre
2	Media hora antes
3	1 hora antes
4	Entre 1 y 2 horas antes
5	Más de 2 horas antes

6. Eficiencia del sueño (horas dormidas/horas en cama) Por término medio, ¿Cuántas horas ha dormido cada noche? _____ ¿Cuántas horas ha permanecido habitualmente en la cama? _____

1	91-100%
2	81-90%
3	71-80%
4	61-70%
5	60% o menos

7. Cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado cansancio o disminución en su funcionamiento sociolaboral por no haber dormido bien la noche anterior?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

8. ¿Cuántos días a la semana se ha sentido demasiado somnoliento, llegando a dormirse durante el día o durmiendo más de lo habitual por la noche?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

9. Si se ha sentido con demasiado sueño durante el día o ha tenido períodos de sueño diurno ¿Cuántos días a la semana ha estado preocupado o ha notado disminución en su funcionamiento solcio-laboral por ese motivo?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

10. ¿Cuántos días a la semana ha tenido (o le han dicho que ha tenido)?
(Información clínica)

	Ninguno	1-2 d/s	3 d/s	4-5 d/s	6-7 d/s
a) Ronquidos	1	2	3	4	5
b) Ronquidos con ahogo	1	2	3	4	5
c) Movimientos de las piernas	1	2	3	4	5
d) Pesadillas	1	2	3	4	5
e) Otros	1	2	3	4	5

11. ¿Cuántos días a la semana ha tomado fármacos o utilizado cualquier otro remedio (infusiones, aparatos, etc.), prescrito o no, para ayudarse a dormir?
(Información clínica)

a	Ningún día
b	1-2 días/semana
c	3 días/semana
d	4-5 días/semana
e	6-7 día/semana

Si ha utilizado alguna ayuda para dormir (pastillas, hierbas, aparatos, etc), describir

CATEGORIAS	ÍTEMS	PUNTOS
Satisfacción subjetiva del sueño	Ítem 1	
Insomnio	Ítems 2-1, 2-2, 2-3, 2-4, 3, 4, 5, 6, 7	
Hipersomnio	Ítems 2-5, 8, 9	
Puntuación Total		

Annex 9: Qüestionari APGAR familiar

La interpretació d'aquest qüestionari s'obindrà a través de la suma dels punts de les respostes:

- Funció familiar adequada: 17 - 20 punts
- Lleu disfunció: 16 - 13 punts
- Disfunció moderada: 12 - 10 punts
- Disfunció severa: 9 punts o menys

FUNCIÓN	Nunca (0 puntos)	Casi Nunca (1 puntos)	Algunas veces (2 puntos)	Casi siempre (3 puntos)	Siempre (4 puntos)
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad.					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y me permite.					
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor, etc.					
Me satisface cómo compartimos en mi familia: a) el tiempo para estar juntos; b) los espacios de la casa; c) el dinero.					

Figura 4. Qüestionari APGAR familiar. Extret de APGAR Familiar, "Evaluación de la funcionalidad familiar", Recuperat de <https://miespacioresiliente.wordpress.com/2015/01/15/apgar-familiar-evaluacion-de-la-funcionalidad-familiar/>

Annex 10: Qüestionari Duke-Unc

Una puntuació igual o superior a 32 indica un suport adequat. Si el resultat és menor a 32, la persona percep un suport social baix.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Figura 5. Qüestionari Duke-Unc. Extret de "CUESTIONARIO DUKE-UNC", Recuperat de http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_duke_unc.pdf

Annex 11: Qüestionari de Zarit

(0=mai; 1=quasi mai; 2=de vegades; 3=bastantes vegades; 4=quasi sempre).

Es considera sobrecàrrega intensa una puntuació superior a 56. No s'indica sobrecàrrega si la puntuació és inferior a 46.

Ítem	Pregunta a realitzar	Puntuació
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?	
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?	
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?	

Figura 6. Qüestionari de Zarit, Extret de “Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)”, Recuperat de <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>

Annex 12: Índex d'esforç del cuidador

Cada resposta afirmativa puntua 1. Una puntuació de 7 o superior suggereix un nivell elevat d'esforç.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

Figura 7. Índex d'esforç del cuidador, Extret de "ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR", Recuperat de http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/indice_de_esfuerzo_del_cuidador.pdf

Annex 13: Cronograma

El cronograma és una guia individualitzada. Cada persona necessitarà un nombre de sessions concret, en un termini de temps més o menys llarg (diari, setmanal o mensual). Per altra banda, les activitats a realitzar no es poden generalitzar. El que pot ser de gran ajuda a un cuidador potser no és eficaç per un altre. La durada de les sessions, els horaris, els recursos didàctics i personals, el lloc on es realitzarà,... també s'especificarà segons cada cas.

Un exemple de possible cronograma podria ser:

CRONOGRAMA													
ACTIVITATS A REALITZAR A LA SESSIÓ	RECURSOS	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Diàleg	Recursos humans												
Treball d'emocions	Recursos sonors												
Tutoria/consell	Recursos humans												
Pluja d'idees	Recursos humans												
Mitjans de comunicació	Recursos audiovisuals i/o recursos visuals												
Demostració i experimentació	Material simulador, bibliografia (llibres, internet,...)												
Dinamització social	Recursos humans												
Xerrada	Recursos humans												

Figura 13. Cronograma. Elaboració pròpia.

Annex 14: Tríptic informatiu



SOBRE NOSALTRES

Horari del centre:
De 8:00 a 20:00h, obrint caps de setmana i realitzant guàrdies fins les 24:00h.

Equip professional:
Recepcionistes "GIS", treballadors/es socials, psicòloga, metges i metgesses de família, pediatres, infermers i infermeres de família, odontòlegs, auxiliars de clínica, personal de la neteja i llevadores.

POSA'T EN CONTACTE

938 60 58 97
Carrer Torrent de la Sinya, 7,
08530 La Garriga, Barcelona
<http://serveisoberts.gencat.cat/equipaments/3620815>

Punt d'acompanyament familiar

- CONSULTA INFERMERA ADREÇADA AL FAMILIAR-



Qui sóc?

Una infermera del centre d'atenció primària de La Garriga.

Quina és la meva funció?

Proporcionar un suport psicoemocional adient, al cuidador principal d'una persona amb càncer de mama, i una superació satisfactòria de cada etapa durant el procés de malaltia del seu familiar.

A qui m'adreço?

Cuidadors principals de pacients afectats de càncer de mama

- La pacient amb càncer de mama oscil·la entre els 30 i 50 anys
- Cuidadors homes o dones
- Víncle del cuidador: parella, pares o fills majors d'edat
- Usuaris que vulguin venir a la consulta infermera.

Consultes infermeres

- Nombre de sessions individualitzat i programat
- Es portaran a terme al CAP de La Garriga, per via telefònica o a domicili, depenent de les necessitats del cuidador.
- Consultes d'atenció primària, de dilluns a divendres, 7 hores diàries.



Figura 14. Tríptic informatiu. Elaboració pròpia.

Annex 15: Cartell de divulgació

El punt fonamental d'aquest cartell és destacar la figura del cuidador.

CUIDADOR FAMILIAR

El cuidador es veu exposat, constantment, a situacions estressants que li incrementen el risc de perdre el seu benestar i la seva qualitat de vida a causa de la sensació de desgast.



Què oferim

Suport psicoemocional adient, al cuidador principal d'una persona amb càncer de mama, i una superació satisfactòria de cada etapa durant el procés de malaltia del seu familiar.

Es veu immers en un gran canvi que afecta tota la seva persona, podent experimentar ansietat, malestar emocional, depressió i emmalaltir. Per aquest motiu, s'evidencia la importància de proporcionar eines que ajudin, al cuidador, a readaptar-se a la nova situació

Consultes infermeres

- Nombre de sessions individualitzat i programat
- Es portaran a terme al CAP de La Garriga, per via telefònica o a domicili, depenent de les necessitats del cuidador.
- Consultes d'atenció primària, de dilluns a divendres, 7 hores diàries.



Figura 15. Cartell de divulgació. Elaboració pròpia.

9. Agraïments

Primerament, vull agrair la motivació per a realitzar aquest projecte que m'ha proporcionat la meva tutora, Anna Fidalgo. M'he sentit guiada, acompanyada, escoltada, recolzada i animada en tot moment per ella. En conseqüència, ha fet que m'interessés, em motivés, m'inspirés i m'esforcés per a portar a terme aquest treball, de la millor manera possible i molt il·lusionada.

També m'agradaria donar les gràcies a la Fina Codina Terradellas, infermera de PADES de l'HUV, i a la Maida Baulenas, infermera "gestora de pacients" de l'HUV. He valorat molt positivament que invertissin temps en ajudar-me a aclarir idees per redactar correctament els fonaments d'aquesta tasca, m'expliquessin experiències i vivències per a què n'augmentés el meu coneixement sobre el tema i m'aproximés a la realitat de les persones que viuen aquesta situació desfavorable, com és el càncer.

Finalment, donar les gràcies als cuidadors que han volgut explicar-me la seva experiència i donar-me consells per a dissenyar aquesta nova figura d'una infermera centrada sobretot en la família.

10. Nota final de l'autor. El TFG com experiència d'aprenentatge.

Aquest treball m'ha servit per percebre més clarament la importància del tenir cura de les persones en la seva globalitat. Penso que les persones, en general, ens passem el dia a dia centrats en les nostres preocupacions, cosa que ens dificulta el mirar més enllà de la feina que hem de fer per a "complir" amb els requisits que s'esperen de nosaltres. Per això, en moltes ocasions, ens passen desapercebuts els cuidadors de pacients que ens trobem, les infermeres, diàriament. Així doncs, no reben el suport necessari per a superar tota mena de contrarietats en relació a la malaltia del seu familiar.

Gràcies a les recerques i a les experiències que m'han pogut explicar infermeres, usuaris i familiars d'aquests, m'he aproximat a empatitzar amb la figura del cuidador. Per aquest motiu, quan exerceixi d'infermera, en tindrè en compte molts aspectes, i posaré en pràctica tècniques i eines per a cuidar, paral·lelament, al familiar.