



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE GRADO

Título
La comunicación en los cuidados de enfermería
Autor/es
Natalia Urquijo Ayuso
Director/es
María Soledad Martínez Sáenz
Facultad
Escuela Universitaria de Enfermería
Titulación
Grado en Enfermería
Departamento
Curso Académico
2016-2017



La comunicación en los cuidados de enfermería, trabajo fin de grado de Natalia Urquijo Ayuso, dirigido por María Soledad Martínez Sáenz (publicado por la Universidad de La Rioja), se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.



**UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA**

Escuela Universitaria de Enfermería

**LA COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS DE
ENFERMERÍA**

NATALIA URQUIJO AYUSO

TRABAJO FIN DE GRADO

TUTORA: M^a SOLEDAD MARTINEZ SÁENZ

LOGROÑO, JUNIO 2017

CURSO ACADÉMICO 2016-2017

CONVOCATORIA ORDINARIA

ÍNDICE:

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
1. INTRODUCCIÓN	4
1.1 PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA COMUNICACIÓN.....	4
1.2 RELACIÓN TERAPÉUTICA	6
1.3 JUSTIFICACIÓN	8
1.4 OBJETIVOS	10
2. DESARROLLO.....	11
2.1 METODOLOGÍA.....	11
CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	11
2.2 CÁNCER INFANTIL.....	12
2.3 VALORACIÓN DE ENFERMERÍA.....	14
2.4 CASO PRÁCTICO.....	15
NICOLAS	15
2.4.1 VALORACIÓN.....	16
2.4.1.1 DIAGNÓSTICOS Y OBJETIVOS (NANDA-NOC).....	22
2.4.1.2 INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES.....	28
2.4.1.3 EVALUACIÓN	34
2.5 RESULTADOS	38
3. CONCLUSIONES	40
4. ANEXOS.....	42
5. BIBLIOGRAFÍA.....	47

RESUMEN

La comunicación es un elemento básico en el día a día de las relaciones humanas. En el contexto sanitario la comunicación se convierte en una herramienta terapéutica con la que se facilita la relación entre el profesional y el paciente incluyendo a cuidador principal y familiares. El cuidado se establece a través de esta relación terapéutica, en la que factores como la escucha activa y el dialogo son los pilares fundamentales.

El objetivo principal es recalcar la importancia de la comunicación en el ámbito de la enfermería a través de las diversas estrategias de comunicación que mejorarán la calidad de vida de las personas con las que se trate.

Se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura más reciente sobre la comunicación en enfermería en las diversas bases de datos que existen.

Los resultados nos muestran que una comunicación efectiva influye en el logro de un mejor resultado en la salud física, psicológica y funcional tanto del propio paciente como del entorno que le rodea; en el nivel de satisfacción, el cumplimiento terapéutico o la disminución de problemas secundarios. El conocimiento por parte de los cuidadores y del propio enfermo de lo que está ocurriendo deben tenerlo y somos nosotras, las enfermeras casi siempre, como parte integrante del Equipo, las encargadas de entregarles esta información. Por eso, es necesario mantener unas actitudes y aptitudes positivas y adecuadas frente a cualquier problema que pueda aparecer para poder hacerle frente.

PALABRAS CLAVE

“comunicación”, “enfermería”, “cuidados”, “relación terapéutica” y “pediatría”

ABSTRACT

Communication is a basic element in the day-to-day of human relationships. In the health context, communication becomes a therapeutic tool that facilitates the relationship between the professional and the patient, including primary caregiver and family members. Care is established through this therapeutic relationship; in which factors, such as active listening and dialogue are the cornerstones.

The main objective is to emphasize the importance of communication in the field of nursing through various communication strategies that will improve the quality of life of the people that they are dealing with.

Carried out a literature review of more recent literature on communication in nursing in the various databases that exist.

The results show us that effective communication influences the attainment of a better result in functional, psychological and physical health of the patient and the surrounding environment; at the level of satisfaction, adherence to treatment, or reduction of secondary problems. Knowledge by caregivers and the patient himself of what is happening should have it and we are, the nurses, almost always, as an integral part of the team, responsible for delivering this information. For this reason, it is necessary to maintain some attitudes and positive and appropriate skills to any problem that may appear to be able to cope.

KEY WORDS

“communication”, “nursing”, “care”, “therapeutic relationship” and “pediatrics”

1. INTRODUCCIÓN

En cualquier momento de la vida, las personas se enfrentan a situaciones cotidianas en las que necesitan de un proceso de comunicación para poder transmitir opiniones, habilidades, experiencias, quejas, etc... y, en referencia a temas relacionados con la salud, la comunicación está íntimamente relacionada con los profesionales sanitarios, a los que se acude en necesidad de solución a esos “problemas”. El profesional de enfermería debe estar preparado en los diversos aspectos que involucra la gestión de los cuidados, para responder con una atención de calidad ante los usuarios que demandan salud, y ante la sociedad que nos ha otorgado tal responsabilidad (1).

La comunicación es un recurso trascendental para la enfermería y, con ella y a través de ella, realizamos una parte esencial de nuestra labor asistencial, permitiéndonos acceder a los pacientes mediante el lenguaje escrito, oral, visual o el silencio que instrumentalizamos, favoreciendo la relación enfermera-paciente en todo el proceso de cuidar (2).

1.1 PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA COMUNICACIÓN

El proceso de comunicación entendido como tal y analizado no puede entenderse como la mera transferencia de información de un individuo a otro, sino como un proceso más complejo, continuo y dinámico entre dos personas en el que el emisor (persona que lo emite) debe dejar claro lo que quiere transmitir (un determinado mensaje), pero, además, qué espera del receptor (persona que lo capta) al transmitirle dicha información (3).

Todo proceso de comunicación lleva implícito un proceso de retroalimentación, denominado “feedback” con el que, tanto emisor como receptor mantienen un intercambio continuo de información. Hay que tener en cuenta que la interpretación del mensaje es subjetiva y que no siempre se capta el mensaje tal y como se quiere expresar, de ahí la importancia del “feedback” (4).

Para que se capte de manera correcta el mensaje se debe usar un código similar, entendido éste como el conjunto de elementos combinados que siguen ciertas reglas para transmitir el mensaje. También, hay ciertos factores que influyen en la comunicación, como pueden ser, la cultura, el idioma, el contexto, o los conocimientos de cada individuo.

Como elemento esencial que es en las relaciones humanas, está muy presente en nuestra vida cotidiana al igual que en el ámbito profesional. La correlación de ayuda que se establece a través de la relación terapéutica no supone un aditivo al trabajo del enfermero, sino que es algo innato a los procesos de cuidados, formando parte de ellos y constituyendo la pieza clave de lo que es la enfermería (5).

La comunicación no debe entenderse únicamente como el simple hecho de intercambiar mensajes entre un individuo y otro, sino que existen muchos modelos de comunicarse, siendo la comunicación verbal la más utilizada y la que permite un “feedback” rápido.

La comunicación verbal es la utilizada por todos los hablantes, realizada de manera consciente y en la que se escogen las palabras adecuadas para cada momento. Sin embargo, no se debe olvidar la comunicación no verbal, conocida también como lenguaje corporal. Es complementaria a la anterior, se realiza de manera inconsciente y refuerza o contradice la comunicación verbal. Es muy útil a la hora de transmitir emociones y es menos controlable que la comunicación verbal, por ello son muchos los autores que destacan la importancia de la misma (4,6).

Antes de comenzar a hablar sobre la comunicación en enfermería, se debe definir el proceso de la comunicación, y éste lo definimos como: “proceso continuo por el cual una persona puede afectar a otra a través del lenguaje escrito u oral, gestos, miradas, expresiones faciales, lenguaje corporal, espacio u otros símbolos” (7).

En enfermería es un instrumento fundamental e imprescindible a través del cual se consigue la relación terapéutica necesaria, en la que es muy importante saber no solo qué y cuándo comunicar, sino cómo expresarlo. Un gesto, una palabra, una sonrisa e incluso el propio silencio son entendidos como mensaje y, por eso, se debe tener un especial cuidado a la hora de transmitirlo.

Es, además, una de las llaves maestras en la atención al usuario, por lo que es indispensable que el personal enfermero adquiera y desarrolle habilidades y conocimientos que engloben a las tecnologías de la información y la comunicación para el buen hacer de su profesión (4).

Partiendo de la base, de que para que haya relación tiene que haber comunicación, ésta debe ser efectiva para poder originar un correcto proceso terapéutico y de cuidados y, un adecuado proceso de relación de ayuda enfermera-paciente (7). Ya desde el primer contacto entre profesional y paciente, en la valoración mediante la entrevista e incluso observación se hace uso de la comunicación, sin embargo, desde el momento en el que se lleve a cabo de forma instrumental y sistemática, sin prestar atención al propósito en sí mismo, perderá su valor real (8).

1.2 RELACIÓN TERAPÉUTICA

La relación terapéutica se puede definir como:

- Una relación entre el profesional y el paciente, su familia o ambos, que tiene repercusión directa en los objetivos de la misma (como terapéutica), y que por lo tanto su establecimiento o mantenimiento representan un objetivo por sí mismo para el profesional (9).
- Una comunicación en la que se concreta el rol de ayuda, escucha y dialogo que debe de desempeñar el profesional y establece que el centro de atención es el paciente, su narrativa, lo que dice, cómo lo dice y la experiencia de este respecto a la enfermedad (10).
- Una negociación intersubjetiva en la que a través del discurso que se establece entre terapeuta y paciente se va construyendo el binomio salud-enfermedad (11).

Los cuidados de enfermería se desarrollan a través de una relación terapéutica o también denominada de ayuda o alianza terapéutica. Su objetivo es ayudar al individuo, su familia y la comunidad a prevenir o actuar frente a la enfermedad, por lo que, si el profesional de enfermería sabe comunicarse adecuadamente y entablar una relación acertada dentro del contexto sanitario, tiene asegurado su éxito profesional (4).

La deficiente comunicación profesional-usuario suele dar lugar a que este último olvide las instrucciones del primero, perjudicando así su recuperación. Está demostrado que el establecimiento de una adecuada interacción entre el profesional y los usuarios de los servicios sanitarios, garantiza la adopción de medidas y estrategias preventivas por parte del usuario (11). El realizar una comunicación terapéutica de calidad, se ha relacionado con una mayor satisfacción y adherencia al tratamiento; los profesionales de enfermería

dado el tipo de relaciones, la accesibilidad y el carácter de los cuidados que ofertan a los pacientes, se encuentran en una posición privilegiada para poder conseguirlo (5).

Nuestra profesión como enfermeras está centrada en la relación terapéutica, basada en el conocimiento y entrenamiento de habilidades para conseguir el bienestar del paciente. Y, por eso, se puede decir que, la enfermera que no adquiere habilidades de comunicación, generará dificultades para llegar a comprender al paciente y, por consiguiente, llegar a proporcionarle el bienestar que necesita.

Para los profesionales, el poseer una habilidad sistematizada, para resolver de la forma más eficaz los problemas que presentan los pacientes, redundará en beneficios tanto a nivel personal como social y laboral.

- En el ámbito personal: aumenta la seguridad, potencia el autocontrol, el autoconcepto y la autoestima
- En el ámbito profesional y social: se consiguen relaciones interpersonales más satisfactorias y mayor competencia en los ámbitos mencionados.

A través de un trato empático hacia el paciente y sus familiares, aportando la información justa y comprensible, dedicando todo el tiempo que el enfermo necesite y dejando al paciente expresarse en sus problemas e inquietudes se conseguirá mantener una perfecta relación terapéutica, en la que lo más importante es el paciente sin dejar de lado al cuidador y al profesional de enfermería.

Ofrecer al paciente un trato empático y de alta calidad no solo es un compromiso ético de la profesión sanitaria, sino que, además, resulta de gran utilidad para poder diseñar mejor los procesos terapéuticos y asistenciales en la dirección de las necesidades reales de cada persona.



Figura 1.-Relación terapéutica.

Disponible en: <http://blog.aprendeviendoterapia.com/author/belen-garayoa-molpeceres/>

La realización de una correcta entrevista clínica como medio de comunicación con el paciente y sus familiares es el primer paso para una buena relación terapéutica, lo que conlleva:

- Por un lado, respeto y comprensión por la otra persona, lográndose a través de la empatía y la escucha activa.
- Por otro lado, se encuentra la comunicación entre las acciones del cuidado como parte integradora de la relación de ayuda, tratando al paciente como objetivo central de la misma.

La entrevista no solo se utiliza como medio de obtención de datos sino también como medio de comunicación para establecer, una “Relación terapéutica” y como “Entrevista motivacional”.

1.3 JUSTIFICACIÓN

La profesión de enfermería requiere un continuo trabajo en el que el trato de “tú a tú” con el paciente, es la base de los cuidados; de ahí que el personal de enfermería tenga que saber comunicarse, no solo con el propio paciente, sino también con su entorno y el resto del equipo sanitario para lograr lo mejor para cada uno. Por eso, es necesario que en enfermería se siga mejorando en técnicas de comunicación y, así, lograr conectar mejor con personas de distintas edades, culturas y niveles de salud (12).

La población ve al profesional de enfermería como personas en quienes depositar su confianza y a las que acudir en caso de tener dudas acerca de su proceso. Esta demanda de atención es visible en muchos casos y por eso es considerado uno de los parámetros más importantes a estudiar y conocer para realizarlo de la mejor manera posible.

Durante el proceso de formación que he ido recibiendo y en cada una de las prácticas clínicas en los distintos servicios, he podido ver y comprobar la importancia de una comunicación humana, no solo con el paciente, sino entre los propios profesionales sanitarios. Como estudiante de enfermería, me he dado cuenta de que una buena comunicación es la base de cualquier tipo de relación.

En base a la afirmación anterior, y a través de este trabajo, quiero remarcar la influencia positiva que una buena comunicación ejerce sobre la relación terapéutica en los cuidados de enfermería que se aplican principalmente al propio paciente, pero también a las personas más allegadas que necesitan de ese trato cercano tanto o más que la persona enferma. Además, hay que destacar el significativo valor de los cuidados, conocimientos, actitudes y habilidades que cada uno ejerce, tanto profesional como paciente, para mantener la perfecta relación interpersonal.

La importancia de este trabajo está en el hecho de saber utilizar los conocimientos adquiridos para poder mejorar las estrategias de comunicación, y para resolver los posibles interrogantes que se pueden plantear a la hora de establecer una relación asertiva.

Las enfermedades pediátricas suponen una constante lucha emocional de sentimientos contradictorios a la que no solamente el niño debe enfrentarse, sino toda su familia. Por lo que, además, me centraré en la exposición de un caso específico, de pediatría, y más concretamente en un niño diagnosticado de LNLA (leucemia no linfoblástica aguda) por la implicación emocional que conlleva.

Cuando es un niño el que padece una enfermedad se altera el funcionamiento familiar provocando un gran sufrimiento para el niño y los que le rodean; las largas y frecuentes hospitalizaciones, los complicados tratamientos, la ansiedad, la depresión o la soledad son algunos de los problemas más comunes a los que hay que enfrentarse, y es en esos momentos de debilidad donde el trabajo de enfermería realiza una de las tareas más significativas de la profesión sanitaria.

La atención de enfermería es fundamental para el manejo de las frecuentes complicaciones que se presentan como consecuencia de la enfermedad. El equipo asistencial surge como un mecanismo humano necesario ya que atiende al paciente y a su familia, es el mediador de su armonía al entorno hospitalario, adaptando una garantía de cuidado y atención para regularizar la ansiedad y temor por lo que “pueda suceder” y así, ofrecerles apoyo y soporte.

Los cuidados enfermeros en esta especialidad adquieren un papel indispensable debido a la cantidad de tiempo que se pasa con el niño y la estrecha relación que se mantiene con los padres.

1.4 OBJETIVOS

Como objetivo principal:

- Enfatizar la importancia en la comunicación, tanto de manera verbal como no verbal, en el ámbito de la enfermería.

Como objetivos más específicos:

- Establecer las estrategias de comunicación en un caso centrado en pediatría
- Aumentar el uso de estrategias de comunicación en este caso específico, para favorecerla y poder mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad.
- Evaluar los resultados obtenidos.

2. DESARROLLO

2.1 METODOLOGÍA

El diseño de este trabajo es observacional, descriptivo, sobre la efectividad de la comunicación en los cuidados de enfermería orientados a la pediatría.

Para desarrollar la revisión bibliográfica sobre el tema de “la comunicación en los cuidados de enfermería”, se ha realizado una búsqueda de información en diferentes bases de datos, principalmente en: PubMed, Cuiden o Dialnet; así como en guías de prácticas clínicas (GPC) y libros sobre el tema.

La recopilación de información se realizó entre los meses de febrero y marzo del 2017.

Las palabras claves utilizadas y más repetidas en las distintas bases de datos han sido: “comunicación”, “enfermería”, “cuidados”, “relación terapéutica” y “pediatría” tanto en español como en inglés. Estas combinaciones de palabras fueron aplicadas en todos las bases de datos, anteriormente citados.

La búsqueda se ha ido limitando con el empleo de los operadores lógicos AND, OR y NOT; y, ayudándonos de truncamientos, mediante la utilización del asterisco (*) para limitar la raíz semántica de la palabra. De esta forma, restringimos la búsqueda y, a su vez, los resultados encontrados para asegurar un grado óptimo de evidencia científica en los datos extrapolados para el estudio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de inclusión y exclusión han sido muy sencillos ya que, restringiendo mucho la búsqueda, los documentos a revisar disminuían.

Criterios de inclusión:

- año de publicación del documento, no siendo anterior al año 2005.

Para aumentar el tamaño de la búsqueda, además de artículos documentados en español, también han sido utilizados artículos a los que solamente se puede optar a través de pago, pudiendo acceder al resumen, en el que aparece toda la información del propio artículo de una manera sintetizada.

Para poder escoger de manera más delimitada la información, se han incluido unos datos de exclusión, gracias a los cuales se van descartando aquellos artículos que por su formato representan un obstáculo en la búsqueda.

Criterios de exclusión:

- artículos en otra lengua, que no fuese castellano o inglés, debido al desconocimiento del idioma.

2.2 CÁNCER INFANTIL

La incidencia del cáncer en los niños es muy baja, considerándose una enfermedad poco frecuente. Se diagnostican de cáncer alrededor de 1.000 niños al año en nuestro país, lo que representa el 3% de todos los cánceres, siendo los grupos diagnósticos más frecuentes las leucemias, los tumores del sistema nervioso central (SNC) y los linfomas (13).

Además, durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado, de forma espectacular la supervivencia de estos niños, pasando del 15-20% hasta el 70-80% (14,15).

El cáncer es una enfermedad, que incluye un gran número de signos y síntomas diferentes, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente

distinto entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los alejados.

La leucemia es un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea, sustancia que se encuentra en el interior de los huesos y que produce las células sanguíneas. Se produce por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan “blastos” (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez) y riesgo de hemorragia (hematomas).

La leucemia no linfoblástica aguda (LNLA) es una neoplasia hematológica originada por la transformación clonal de una célula de estirpe mieloide y madura en forma anómala, llevando acúmulo medular y sanguíneo de precursores mieloides inmaduros.

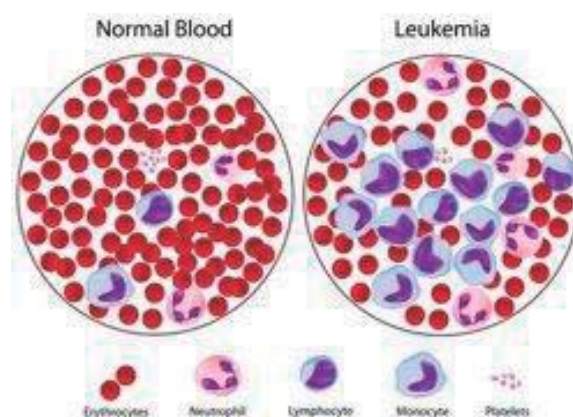


Fig. 2.- Célula leucémica.

Disponble en: <http://mundoasistencial.com/cancer-leucemia/>

Las manifestaciones de la enfermedad están causadas tanto por la proliferación neoplásica como por el fracaso de la hematopoyesis normal que se ve desplazada e inhibida por ella, resultando anemia y trombopenia frecuente.

La LNLA es la responsable del 1.2% de todas las muertes por cáncer en los países desarrollados (14). La leucemia aguda no linfoblástica se divide en diferentes grupos según morfología, hallazgos ultraestructurales e inmunológicos. Con los actuales

tratamientos de quimioterapia y medidas de soporte, pueden alcanzarse porcentajes de remisión en torno al 80% lo que supone un avance (16).

Una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda vivir una persona es saber que está enfermo, y aún lo es más cuando es un hijo el que puede padecerlo. Entre las reacciones frecuentes junto al miedo, el dolor y la incertidumbre, es querer saber más, conocer la enfermedad, las causas que la provocan, los tratamientos y, sobre todo, saber toda la información posible para ser capaces de ayudar al niño a enfrentarse a los tratamientos que sean necesarios para combatir la enfermedad.

2.3 VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

A la hora de realizar la valoración de enfermería al paciente, me voy a basar en el modelo conceptual de las necesidades de Virginia Henderson, modelo más habitual con el que se valoran para su registro los cuidados de enfermería, poniendo en marcha una serie de competencias profesionales con las que se obtiene datos relevantes sobre la persona y, así, basado en el juicio clínico, realizar las intervenciones enfermeras sobre su estado de salud. Es una actuación imprescindible en el trabajo de la enfermera ya sea por su relevancia, como por la frecuencia de utilización.

Además de identificar las necesidades del paciente, tendremos en cuenta tanto **la fuerza**, defendiéndola como no sólo la capacidad física o habilidades mecánicas de las personas sino también la capacidad del individuo para llevar a término las acciones; **los conocimientos**, dando a entender tales como los relativos a las cuestiones esenciales sobre la propia salud, situación de la enfermedad, la propia persona y sobre los recursos propios y ajenos disponibles, y **la voluntad**, entendida como compromiso en una decisión adecuada a la situación, ejecución y mantenimiento de las acciones oportunas para satisfacer las catorce necesidades, relacionándolo con el término motivación del propio paciente.



Fig. 3.- Fuente de dificultad según Virginia Henderson

En la valoración, además de la exploración, observación e inspección física utilizaremos la entrevista como medio de comunicación con el paciente, familia y/ o cuidador principal que nos sirve además de instrumento de apoyo para conseguir nuestros objetivos como relación terapéutica.

Para poder establecer una entrevista adecuada con la que obtener los datos necesarios, hay que tener en cuenta una serie de factores que van a intervenir en nuestra comunicación terapéutica tanto con el niño como con sus familiares, ya que ellos nos aportarán información aditiva. Entre estos factores, destacamos tanto los componentes ambientales como de comunicación y de técnicas en la entrevista.

En cuanto a la planificación de la entrevista, antes de comenzarla con el paciente, debemos leer y conocer sus datos: su nombre, la edad, antecedentes, información sobre la enfermedad actual, etc. Todo ello lo obtendremos a través de la historia clínica, de otros profesionales, de sus familiares y de él mismo, siendo efectivo para establecer una entrevista personalizada y con una base previa de conocimientos sobre el paciente, proporcionándole confianza y seguridad en el profesional.

2.4 CASO PRÁCTICO

Como medio para poder explicar un poco mejor el tema de la comunicación y como ya he mencionado anteriormente, voy a presentar un caso clínico relacionado con la pediatría oncológica. Una vez expuesto el caso me centraré en los problemas de comunicación que pueden surgir y cómo abordarlos.

NICOLAS

Es un Niño de 10 años de edad que acude a urgencias pediátricas presentando una serie de nódulos cervicales bilaterales de 20 días de evolución, de aparición súbita y crecimiento progresivo, con ligeros cambios en la temperatura local sin llegar a producirse fiebre; al mismo tiempo presentó astenia, adinamia y palidez, inicialmente en cara y posteriormente generalizada. Dos semanas previas a su ingreso presentó disfonía progresiva que al momento del mismo le impedía hablar. Posteriormente, comenzó con dolor abdominal, tipo cólico, localizado en hipogastrio con irradiación bilateral a hipocondrios que se exacerbaba a la palpación. Consecutivamente, se agregó al cuadro dermatosis caracterizada por máculas violáceas de aproximadamente 2.0 mm de diámetro, en cara, tórax y brazos.

Entre sus antecedentes destaca padre campesino (expuesto a pesticidas) y fumador. El resto de los antecedentes, tanto familiares, perinatales como personales, carecen de importancia para el padecimiento actual.

Se solicitaron estudios de laboratorio y aspirado de médula ósea. Durante su ingreso, mediante frotis de sangre periférica, se estableció el diagnóstico médico de leucemia no linfoblástica aguda (LNLA).

2.4.1 VALORACIÓN

Exploración física: peso 35.5 kg, talla 132 cm, afebril, despierto, reactivo, presentaba palidez generalizada, petequias de 1.0 a 2.0 mm de diámetro en cara, tórax, brazos y abdomen. Cuello con aumento de volumen bilateral a expensas de nódulos móviles, no dolorosos, sin cambios de coloración ni temperatura. También se encontraron nódulos supraclaviculares de 0.5 cm de diámetro, duros y dolorosos a la palpación. Abdomen blando, sin dolor a la palpación.

Observación: en el primer contacto con el niño, los sentimientos que más a priori mostraba eran la tristeza y el miedo. Cada vez que se le realizaba alguna pregunta no contestaba, o miraba a sus padres buscando en ellos la transmisión de un poco de calma y seguridad, y así, saber que se encontraba en terreno seguro. Todos y cada uno de los gestos mostraban desconfianza hacia el personal. Los padres, aunque un poco apenados y con muchas preguntas, facilitaron que el primer contacto con su hijo se realizase de la manera más amable posible.

Según Virginia Henderson (V.H.), el ser humano necesita tener cubiertas 14 necesidades para mantener su salud, desde la necesidad de respirar normalmente hasta la necesidad de aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles, pasando por la necesidad de evitar peligros ambientales y lesionar a otras personas o la necesidad de comunicarse con los demás, expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.

Todas las necesidades que planteaba V. H. son de gran importancia para el ser humano, sin embargo, nos vamos a centrar en la priorización de la necesidad de comunicación.

También se debe destacar la estrecha relación de esta necesidad con la falta de seguridad que sostiene el paciente; es una percepción que tiene el propio paciente y sus cuidadores (padres) sobre los conocimientos, tratamientos, métodos o calidad de los cuidados que se proporcionan a la persona enferma. Para que exista una buena comunicación entre paciente-enfermera debe haber una sensación plena de seguridad, con la que obtengamos la confianza necesaria para poder mantener una perfecta relación terapéutica, en este caso concreto también tendremos que obtenerla de los propios padres.

Al realizar la valoración según el Modelo de VH, basándonos en los aspectos de cada una de las 14 necesidades básicas en las que, para estar en salud debemos demostrar independencia, hemos valorado que:

NECESIDADES BÁSICAS	SIGNIFICADO	MANIFESTACIONES DE DEPENDENCIA
1. <i>Respiración</i>	Capacidad de la persona para mantener sus intercambios gaseosos a un nivel suficiente y con buena oxigenación.	No Manifiesta Dependencia (NMD)
2. <i>Alimentación</i>	Capacidad para comer y beber, masticar y deglutir.	N.M.D.
3. <i>Eliminación</i>	Capacidad para eliminar de forma autónoma los desechos del organismo, asegurando también su higiene.	N.M.D.
4. <i>Movimiento</i>	Capacidad para desplazarse ya sea sola o con medios de ayuda.	Manifestación de dependencia por movimientos limitados
5. <i>Reposo y sueño</i>	Capacidad para dormir lo suficiente y sentirse descansado.	Manifestación de dependencia en la falta de horas de sueño porque no duerme bien
6. <i>Vestimenta</i>	Capacidad para vestirse y desvestirse.	N.M.D.
7. <i>Temperatura corporal</i>	Capacidad propia para conocer los límites de la temperatura ambiente y corporal.	Manifestación de dependencia por aumento de la temperatura corporal

8. <i>Limpieza corporal</i>	Capacidad de uno mismo de mantener una limpieza e higiene personal para el bienestar propio.	N.M.D.
9. <i>Seguridad del entorno</i>	Capacidad de mantener y promover la integridad física y mental de uno mismo.	Manifestación de dependencia por falta de seguridad física.
10. <i>Comunicación</i>	Capacidad para ser comprendido y comprender, para integrarse a un grupo viviendo las relaciones afectivas características a cada momento.	Manifestación elevada de dependencia por falta de comunicación
11. <i>Religión</i>	Capacidad de conocer y explorar los principios, valores y creencias propias.	N.M.D.
12. <i>Trabajo</i>	Capacidad de uno mismo para participar en actividades sociales cumpliendo con la autoestima y alegría personal	N.M.D
13. <i>Ocio</i>	Capacidad para distraerse, entretenerse y cultivarse en actividades ajenas a problemas padecidos.	Manifestación de dependencia por incapacidad de entretenerse y relacionarse con otras personas.
14. <i>Aprendizaje</i>	Capacidad para aprender de otros, adaptarse a un cambio o transmitir o adquirir nuevos conocimientos.	Manifestación de dependencia por imposibilidad de adquirir nuevos conocimientos.

Tabla 1. Valoración por necesidades.

Una vez conocidos los datos objetivos del niño y siguiendo con la entrevista, una de las principales acciones de enfermería dentro de la valoración, tanto con el niño como con los familiares, obtendremos a través de ella las referencias que nos ayudará a relacionarnos mejor con el paciente, entenderle y saber qué es lo que le preocupa o angustia.

Estableciendo un primer contacto positivo con la familia haremos que confíen en nosotros, y para cualquier duda o problema que vean que les vaya surgiendo, que ellos sepan que pueden contar con nuestra ayuda.

Antes de realizar cualquier tipo de pregunta/test nos presentamos tanto al niño como a los padres del mismo que le acompañan. Diremos nuestro nombre y aclararemos que seremos la enfermera responsable durante el periodo de hospitalización. Para poder realizar una entrevista más exhaustiva, hablamos primero con el niño (con permiso de sus padres), de sus creencias, opiniones y miedos; creamos con él un entorno en el que se sienta cómodo, explicándole que cualquier cosa que necesite o que le ocurra que no dude en contárnosla. Haremos en todo momento todo lo necesario para que no sienta que está solo y que todos y cada uno de las personas que estamos a su lado le vamos a ayudar.

En esta parte de la entrevista le hacemos una serie de preguntas, para valorar los aspectos relativos a sus necesidades básicas, le explicamos que nos las tiene que responder lo más sinceramente posible y que si hay alguna que no entienda que nos pregunte tanto a nosotros como a sus padres.

Debido a la falta de confianza que en un principio mostraba hacia el personal, esta-fase de la entrevista se tuvo que realizar entre los cinco primeros días, en los que el niño poco a poco nos fue conociendo y ya era capaz de responder las preguntas que se le iban planteando. Además, y para que los padres se quedasen más tranquilos les pasamos el cuestionario que le hicimos a su hijo para que supiesen en todo momento que es lo que estamos tratando con él.

A lo largo de la historia un sinnúmero de autores, le han dado auge al desarrollo y evolución del concepto calidad de vida (C.V.), proporcionando como resultado distintos modelos teóricos sobre la calidad de vida relacionada con la salud; y estos también van dirigidos al ámbito infantil. En este momento se cuenta con diferentes medidas objetivas para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia-CVRSI (17). En los instrumentos actuales (Fig. 4), aunque se sigue contando con la percepción del cuidador inmediato, se ha tratado de poner mayor énfasis en la valoración del propio niño/adolescente sobre su estado de salud a nivel físico, emocional y social (18,19).

Siglas	Edad	ND	Dimensiones	EP	Contesta	Ítems	Tiempo	P (a)	V (b)	Observaciones
CHAQ	1-19	8	Vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión, actividades	Likert de 4 categorías y una Escala Visual Analógica (15 cm)	Versión para adolescentes	37	10 min	+	+	Artritis Juvenil Idiopática
PAQLQ	7-17	3	Síntomas, limitación de actividades, estado emocional	Likert de 7 categorías	Versión para adolescentes	23	10-15 min	+	+/+s	Asma
ECVNO	6-18	4	Aislamiento relacional, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos al deseo de relacionarse	Likert de 3 categorías	Versión para adolescentes	19	No informado	+	c	Cáncer
POQOLS	18	3	Funcionamiento físico y limitación de las actividades, problemas emocionales, respuesta al tratamiento médico activo	Likert de 7 categorías	Versión para adolescentes	21	No informado	+	+	Cáncer
DQOL-Y	11-18	4	Impacto de la enfermedad, preocupación (social/vocacional), preocupaciones relacionadas con la enfermedad, satisfacción con la vida	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	46	10-15 min	+	(o)	Diabetes
QOLIE-AD-48	11-17	8	Impacto de la enfermedad, memoria/concentración, actitud frente a la epilepsia, funcionamiento físico, estigma, apoyo social, comportamiento en la escuela, percepción de la salud	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	48	15-20 min	+	+c	Epilepsia
Haemo-QOL	4-7 8-12 13-16	10	Salud física, sentimientos, actitud, familia, amigos, otras personas, deportes y escuela, aceptación de la enfermedad, tratamiento, futuro	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	77	No informado	+	+	Hemofilia
QLPSD	10-20	5	Función psicosocial, alteración del sueño, dolor espalda, imagen corporal, flexibilidad de la columna	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes y padres	21	10 min	++	+	Malformaciones de la columna

Fig. 4-Instrumentos de Evaluación- Escalas de Calidad de Vida del Cáncer.

Disponible en:

https://books.google.es/books?id=uqJt5tN3sDYC&pg=PA75&hl=es&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false

A la hora de realizar la entrevista con el niño, nos planteamos qué instrumento sería el más adecuado a nuestro paciente para utilizarlo en el transcurso de la misma y de qué manera sería la más correcta para hacerla, ya que, a pesar de que hay numerosos estudios sobre CV, teníamos que escoger uno que se adaptase al caso decidiéndonos, por la Escala de calidad de vida para niños oncológicos (ECVNO) (ANEXO 1). Asimismo,

le pasamos una encuesta para medir la intensidad del dolor y ser capaces de conocer exactamente su estado actual. La capacidad de los niños de identificar su dolor no es tan desarrollada como la de un adulto, por lo que se deben de utilizar escalas adaptadas a su edad. Las más comunes se desarrollan a través de diversas caras expresando niveles de dolor distintos.



Fig. 5- Escala de dolor EVA.

Disponible en: <http://clinicadeldolorcomedem.com/blog/escala-de-dolor-eva/>

Al mismo tiempo que con el niño, se debe hablar con los padres, ya que son una parte fundamental en el cuidado siendo el principal apoyo del paciente, evaluando el estado en que se encuentran. Para valorar la sobrecarga del cuidador, uno de los test que más se utilizan es el test de Zarit (ANEXO 2), con el que se mide el grado de cansancio de la persona cuidadora del enfermo. Como resultado al cuestionario, nos dio un nivel de sobrecarga de 49, lo que supone una sobrecarga leve.

Además de las cuestiones planteadas en el test, debemos de mantener una relación cordial con los padres ya que vamos a ser su apoyo en todo momento. Hay que explicarles que cualquier pregunta o duda que tengan pueden acudir al profesional de enfermería y preguntar, que no se deben de quedar con la sospecha de nada y que si no entienden algo de lo que se les ha explicado que lo vuelvan a consultar para que les quede mucho más claro y tener siempre una respuesta.

Si mostramos una serie de habilidades de comunicación en esta parte de la valoración, es probable que una parte de la preocupación de los padres vaya disminuyendo ya que a través de la información que habremos dado, el contacto, la mirada, una sonrisa y la escucha activa hacia ellos, conseguiremos una interacción cálida y empática, con el resultado de bienestar y tranquilidad del paciente y la familia.

Durante todo el tiempo en el que el niño se encuentre ingresado se le realizará una valoración continuada, con la que podremos observar los avances o problemas que se vayan planteando a lo largo de toda su enfermedad.

2.4.1.1 DIAGNÓSTICOS Y OBJETIVOS (NANDA-NOC)

Centrándonos en la necesidad de comunicación dependiente, destacamos los siguientes diagnósticos de enfermería.

Además, y en relación con los diagnósticos planteados, estableceremos unos objetivos, que intentaremos cumplirlos en el tiempo en el que el niño esté ingresado:

1. **Deterioro de la comunicación verbal (Diagnóstico 00051):** *capacidad reducida, retardada o ausente para recibir, procesar, transmitir y/o usar un sistema de símbolos*
 - ❖ **Objetivos:** comunicación expresiva y receptiva (NOCs 0903 y 0904): utiliza el lenguaje escrito, no verbal, hablado o de signos, intercambia mensajes con los demás e interpreta de manera exacta los mensajes recibidos.
 - ❖ Al comenzar el periodo de hospitalización, el niño prácticamente no habla con nosotros, no se comunica, no es capaz de mantener ningún tipo de relación ya que solamente se fía de sus padres. Intentaremos que se comunique con nosotros, que nos cuente qué es lo que le pasa en todo momento, sin que tenga miedo de expresarse. Para poder conseguir este objetivo, mantendremos una comunicación terapéutica adecuada, hablando con él y haciendo que se sienta lo más cómodo posible en presencia nuestra, llevándole a la sala de juegos, ordenadores e interactuando con juegos adecuados a su edad.
2. **Deterioro de la interacción social (Diagnóstico 00052):** *cantidad insuficiente o excesiva, o calidad ineficaz de intercambio social.*

- ❖ **Objetivos:** participación en juego y actividades de ocio (NOCs: 1604 y 0116): uso de habilidades sociales y físicas durante el juego, expresión de emociones como placer o satisfacción.

 - ❖ Para conseguir que interactúe con los demás y que mantenga relaciones sociales con el resto de niños, le ofreceremos horas de juego y recreo, en los que se podrá acercar a niños con los mismos problemas que él. Se le incitará en todo momento a cualquier actividad recreativa con la que se olvide de su situación y pueda pasar un buen momento con los demás, invitándole a la sala de juegos.
3. **Aislamiento social (Diagnóstico 00053):** *soledad experimentada por la persona y percibida como impuesta por otros y como un estado negativo o amenazador.*
- ❖ **Objetivos:** implicación social (NOC: 1503), obtener habilidades de interacción social (NOC: 1502): cooperación social, afrontación si precede, utilizar estrategias de resolución de conflictos.

 - ❖ Desde el momento que llega al hospital, el niño se siente solo y tiene miedo. Procuraremos que esto no sea así, y que vea en nosotros y todo el equipo sanitario personas en las que confiar y a las que acudir en cualquier momento, presentándonos e invitándole a visitar el aula escolar de la unidad.



Fig. 6- Aula escolar.

Disponible en:

https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hua_aula_escolar/es_hua/images/aulaEscolar.jpg

4. **Afrontamiento ineficaz (Diagnóstico 00069):** *incapacidad para formular una apreciación válida de los agentes estresantes, elecciones inadecuadas de respuestas que se pondrán en práctica y/o incapacidad para utilizar los recursos disponibles.*

❖ **Objetivos:** adaptación a la hospitalización (NOC: 1301), afrontamiento de problemas (NOC: 1302): se adapta a los cambios en el desarrollo identifica estrategias de superación, verbaliza la necesidad de asistencia o pide ayuda a los profesionales sanitarios.

❖ Para poder afrontar la situación en la que se encuentran, no solo hay que explicárselo al niño, también a sus padres, que en la mayoría de las ocasiones van a ser ellos quienes no acepten lo que está ocurriendo. Será necesario una comunicación abierta y totalmente sincera con ellos y con el niño para que sean capaces de enfrentar todo lo que vaya ocurriendo.

5. **Afrontamiento familiar incapacitante (Diagnóstico 00073):** *conducta de una persona de referencia que inhabilita sus propias capacidades y las del paciente para abordar de forma eficaz las tareas esenciales para la adaptación de uno de ellos al cambio en la salud.*

❖ **Objetivos:** afrontamiento de los problemas de la familia (NOC: 2600), disminución del nivel de ansiedad (NOC: 1211) o depresión de los familiares (NOC: 1208).

❖ La familia es el apoyo incondicional para el niño, gracias a ellos seguirá adelante. Por eso, es que debemos establecer la mejor relación con los padres evitando el miedo y la ansiedad. Hay varias organizaciones a las que pueden acudir y en donde podrán hablar de sus problemas con gente que está en la misma situación que ellos, tales como, FARO, una de las principales asociaciones de familiares de niños con cáncer, a los que desde el primer momento se les avisa para que se pongan en contacto con ellos proporcionándoles toda la ayuda necesaria.



Fig. 6.- FARO. Disponible en: <http://www.menoresconcancer.org/>

6. **Disposición para mejorar la comunicación (Diagnóstico 00157):** *patrón de intercambio de información e ideas con otros, que puede ser reforzado.*

- ❖ **Objetivos:** habilidades de interacción social (NOC: 1502), motivación (NOC: 1209), satisfacción del paciente/usuario (NOC: 3002), elaboración de la información (NOC: 0907).

- ❖ Para poder establecer una relación de confianza tanto con el niño como con sus padres debemos ser capaces de mantener la perfecta y adecuada relación terapéutica/emocional con ellos. Estaremos siempre a disposición de ellos, manteniendo un contacto profesional, sin olvidar que son personas en situaciones extremas y los que hay que tratar de la manera más empática posible.

7. **Riesgo de relación ineficaz (Diagnóstico 00229):** *vulnerable a desarrollar un patrón de colaboración mutua que es insuficiente para satisfacer las necesidades de cada uno.*

- ❖ **Objetivos:** lazos afectivos padres-hijo (NOC: 1500), detección del riesgo (NOC: 1908), integridad de la familia (NOC: 2603).

- ❖ Valoraremos los factores estresantes que hagan que la relación, entre cuidador paciente, no se establezca de la manera adecuada en los momentos más críticos. Preguntaremos por las expectativas que tengan

para establecer un acuerdo y hacer entender qué es lo más adecuado para cada situación, eliminando aquellos pensamientos que puedan dificultar las relaciones.

8. Riesgo de soledad (Diagnóstico 00054): vulnerable a experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de un mayor contacto con los demás, que puede comprometer la salud.

- ❖ **Objetivos:** nivel de ansiedad social (NOC: 1216), detección del riesgo (NOC:1908), soporte social (NOC:1504).

- ❖ Tendremos que ser capaces de reconocer los signos y síntomas que nos indiquen la existencia de riesgo de soledad, para poder actuar de manera rápida y correcta. Mantendremos informados tanto al paciente como a los familiares de toda la información necesaria, utilizando los recursos correctos.

Una vez realizados estos diagnósticos relacionados con su dependencia de la necesidad de Comunicación, observamos que hay que tener en cuenta la necesidad de seguridad, ya que es un elemento importante y complementario a la de comunicación, por lo que añadimos en nuestro Plan de cuidados los siguientes Diagnósticos:

1. Riesgo de cansancio del rol de cuidador (Diagnóstico 00062): vulnerable a tener dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, que puede comprometer la salud.

- ❖ **Objetivo:** resistencia del papel del cuidador (NOC: 2210), conocimiento: medicación (NOC: 1808), factores estresantes del cuidador principal (NOC:2208).

- ❖ Todas nuestras acciones irán encaminadas a evitar que el cuidador principal del paciente llegue a sentirse agotado por el papel que desempeña como persona encargada. Se le aportará la información que necesite y en los momentos de necesidad es esencial que nosotros como profesional nos demos cuenta de su debilidad e intentemos animarle.

2. **Afrontamiento defensivo (Diagnóstico 00071):** *proyección repetida de una autoevaluación falsamente positiva basada en un patrón protector que defiende a la persona de que percibe como amenazas subyacentes a su autoimagen positiva.*

❖ **Objetivo:** aceptación: estado de salud (NOC: 1300), conducta de cumplimiento (NOC: 1600), autoestima (NOC:1205).

❖ Es necesario que tanto el paciente como los familiares reconozcan la situación real de salud del enfermo para que se pueda actuar en base a la información que tengan. Animaremos al paciente a reconocer y discutir sus pensamientos y sentimientos.

3. **Ansiedad (Diagnóstico 00146):** *Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.*

❖ **Objetivo:** nivel de ansiedad (NOC 1211), autocontrol de la ansiedad (NOC: 1402), aceptación de estado de salud (1300).

❖ La ansiedad es uno de los principales factores que aparecen en el proceso de hospitalización, no solo al propio paciente, también a sus familiares. Todas nuestras actividades y cuidados estarán encaminados en disminuir el nivel de ansiedad que puedan padecer en momentos críticos, a través de conversaciones, charlas, información e incluso gestos correctos en el momento adecuado.

4. **Temor (Diagnóstico 00148):** *Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro.*

❖ **Objetivo:** nivel de miedo (NOC: 1210), autocontrol del miedo (NOC: 1404), nivel de miedo infantil (NOC:1213).

❖ El temor, al igual que la ansiedad, es un factor predominante que sienten las personas a las que les afecta el proceso de hospitalización. Además, y

dependiendo del rol que se desempeña en cada situación, se tiene miedo y temor por sucesos distintos. El personal sanitario debe ser consciente de los miedos de cada uno para, que les dé las directrices y, que puedan hacerles frente con nuestra ayuda.

Y, teniendo en cuenta su nivel de dependencia de la necesidad de recrearse, dados los recursos de que disponemos en la Unidad, valoramos el diagnóstico:

1. **Déficit de actividades recreativas (Diagnóstico 00097):** *Disminución de la estimulación (o interés o participación) procedente de actividades recreativas o de ocio.*

- ❖ **Objetivo:** Participación en actividades de ocio (NOC: 1604) y obtener el bienestar personal (NOC: 2002).
- ❖ Intentaremos que el niño participe en el mayor número posible de actividades y juegos adecuados a su edad y que se sienta satisfecho con lo que hace, evitando así pensamientos sobre la situación por la que está pasando. Manejaremos las distintas energías que experimente orientadas en terapias de entretenimiento y juegos.

Para conseguir obtener estos objetivos pactamos tanto con el niño como con sus padres una serie de actividades e intervenciones que harán que, al final de la hospitalización, el niño se haya recuperado y hayamos logrado los objetivos que desde un principio nos habíamos planteado.

2.4.1.2 INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES

Se procurará alcanzar los objetivos pactados frente a los siguientes diagnósticos que anteriormente hemos planteado, a través de las intervenciones relacionadas y con unas actividades adecuadas al niño y familia, teniendo en cuenta el entorno en que nos encontramos:

- ✚ AFRONTAMIENTO FAMILIAR INCAPACITANTE (00073): a través del cual ofreceremos apoyo a la familia, que a su vez son los cuidadores principales del niño hospitalizado.
- ✚ AISLAMIENTO SOCIAL (00053): potenciando la socialización del niño y así interactuar con otros, aumentar los sistemas de apoyo para que no aleje a la familia y facilitar las visitas de los familiares.
- ✚ ANSIEDAD (000146): disminuirémos aquello que le produzca miedo o temor.
- ✚ RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR (00062) : procuraremos disminuir el agotamiento que llega a provocar el continuo cuidador hacia el paciente.
- ✚ DEFICIT DE ACTIVIDADES RECREATIVAS (00097): a través de numerosas actividades a través de diferentes técnicas de entretenimiento

➤ **Desarrollo de Intervenciones y actividades según Diagnóstico y Objetivos**

✚ AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO (00073)

7140 Apoyo a la familia: estimulación de los valores, intereses y objetivos familiares:

- ✓ Observaremos la estructura familiar y sus roles para saber a quién dirigirse y cómo hacerlo. Valoraremos la reacción emocional de los padres (y del resto de la familia) frente a la enfermedad del paciente, y para ello, escucharemos sus inquietudes, sentimientos y preguntas en los momentos de necesidad haciendo que toda la estancia se haga mucho más agradable.
- ✓ La carga psicológica, que mantendrán durante todo el proceso de enfermedad, se convertirá en una de las principales preocupaciones a las que habrá que hacerle frente en todo momento. Aceptaremos los valores de los padres, sin emitir ningún tipo de juicio hacia las creencias o valores que nos muestren en cada momento.

- ✓ Procuraremos que se mantenga una relación de confianza tanto entre los familiares como con todo el personal sanitario; responderemos a todas las preguntas que se les planteen para ayudarles a obtener las respuestas que están buscando y por las que se preocupan al no conocer la solución.
- ✓ Es muy importante proporcionar información de manera continuada, acerca de los progresos del niño y de las distintas opciones que hay, a la hora de tomar decisiones sobre los cuidados del paciente, teniendo siempre en cuenta lo que quiera el propio niño, para que a la hora de decidir qué hacer, que todos sepan lo que ocurre.
- ✓ Informar a la familia de los planes de cuidados enfermeros y las intervenciones médicas para que sepan que es lo que se le está realizando al niño. Será conveniente identificar la capacidad de los familiares para implicarse en el cuidado del paciente y así, brindar de una manera más específica los cuidados cuando ellos no pueden ocuparse.

7040 Apoyo al cuidador principal: suministro de la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados sanitarios:

- ✓ Desde el principio de la hospitalización, comprobaremos el nivel de conocimientos que tienen los padres responsables del niño sobre la enfermedad que padece. Asimismo, sabremos también el nivel de aceptación en la que se encuentran, y, a medida que avanza en el proceso de la enfermedad, iremos viendo cómo evolucionan los pensamientos y sentimientos acerca del estado de salud en el que se encuentra su hijo.
- ✓ El niño va a estar pendiente de cómo se encuentran sus padres, ya que, para él, uno de sus principales miedos y preocupaciones estará relacionado con cómo le ven sus padres. De esta forma, conoceremos el nivel de dependencia del niño hacia sus padres.
- ✓ Debemos animar al cuidador a que participe en la recuperación de su hijo, asumiendo de esta forma la responsabilidad que le corresponde en la mejora de calidad de vida del mismo: enseñaremos la terapia del paciente, qué horarios llevará, las actividades que realizará, etc.
- ✓ Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental nos ayudará a establecer un cuidado estable y a saber cuándo actuar en el instante en el que se observe de una manera evidente una sobrecarga de trabajo en el lugar que ocupa el cuidador.

AISLAMIENTO SOCIAL

5100 Potenciación de la socialización: facilitar la capacidad de una persona para interactuar con otros:

- ✓ Una de las principales actividades que animaremos a realizar al niño será el desarrollo de relaciones con otros niños que se encuentren en la misma situación, ya que le servirá de gran ayuda y le evitará de pensamientos y encierro en sí mismo. Todos estos niños tienen intereses y objetivos comunes que, si se tratan de manera conjunta, resultará mucho más beneficioso para todos ellos.
- ✓ Fomentaremos las actividades sociales y comunitarias entre los niños de manera que, eviten el pensamiento de aquello que les está ocurriendo y se centren en actividades adecuadas a su edad y que, a pesar de la condición en la que se encuentran, pueden realizar. Les animaremos a cambiar de ambiente, a que salgan de la habitación para evadirse de la situación y que no se sientan encerrados sino, que sean personas de libre acción en el ambiente hospitalario.
- ✓ Siempre intentaremos mostrar las virtudes que le acompañan, al igual que las limitaciones que pueda tener, para que las haga frente de la mejor manera posible.

5440 Aumentar los sistemas de apoyo: facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad:

- ✓ Debemos conocer el grado de apoyo familiar que va a tener el niño al igual que el resto de apoyos externos como sus amigos o el equipo sanitario en el que se puede apoyar en momentos críticos.
- ✓ En momentos de tensión, remitiremos a programas comunitarios de fomento, prevención, tratamiento y rehabilitación.
- ✓ Las redes sociales están a la orden del día y a pesar de que es joven para poder manejarlas, recurriremos a ellas si procede también, ya que le pueden servir de apoyo en momentos difíciles.

7560 Facilitar las visitas: estimulación beneficiosa de las visitas por parte de la familia y amigos:

- ✓ Es muy importante establecer un régimen de visitas de familiares y amigos ya que favorecerán en la recuperación del niño y le animarán a seguir adelante. Estas visitas estarán regidas por unas normas y horarios que desde el primer día habrá que establecerlas con los familiares y seres queridos. Por otro lado, también hay que respetar los sentimientos del niño, y si en algún momento se niega a mantener contacto externo, respetaremos su decisión.
- ✓ Es conveniente que ofrezcamos el número de teléfono de la unidad por si quieren llamar desde casa para conocer algún avance o el estado si no pueden acudir al hospital.
- ✓ Después de las visitas, los familiares pueden tener preguntas, por lo que daremos las explicaciones correctas y acorde a los cuidados establecidos en términos en los que los visitantes puedan entender. Mostraremos apoyo y aprecio.

ANSIEDAD

5820 Disminución de la ansiedad: minimizar la aprensión, temor, presagios relacionados con una fuente no identificada de peligro por adelantado:

- ✓ Explicaremos todos los procedimientos incluyendo las posibles sensaciones que se ha de experimentar durante el procedimiento, a través de información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- ✓ Permaneceremos con el paciente y familiares para promover la seguridad y ser capaces de reducir el miedo en las situaciones críticas y de mayor necesidad a través de objetos que el niño conozca o elementos que le sean familiares y le brinden seguridad.
- ✓ Es muy importante animar a los padres a, que acompañen y permanezcan con el niño ya que se puede sentir solo en numerosas ocasiones. La implicación familiar, puede resultar complicada por los sentimientos contradictorios que puedan llegar a tener en estos momentos.
- ✓ Crearemos un ambiente que facilite la confianza. No deben tener miedo a manifestar sentimientos, percepciones o miedos ya que cada persona puede

sentirse de manera distinta en cada momento, y explicar que está bien y que no pasa nada por sentirse de la manera en la que lo hagan

- ✓ Escucharemos con atención todo lo que tengan para decirnos y responderemos de la forma más educada posible para que no vean que somos como un “enemigo”, sino que estamos de su parte.
- ✓ Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones hará que, tanto el niño como sus padres eviten pensar en lo que está pasando y hará que se olviden de dónde están.

RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

4640 Ayuda para el control del enfado: facilitación de la expresión del enfado de manera adaptativa y no violenta.

- ✓ Estableceremos una compenetración y relación de confianza básicas con el paciente y sus cuidadores para mantener el acercamiento sereno y que les aporte seguridad.
- ✓ Determinaremos las expectativas de comportamiento adecuadas para la expresión del enfado, dado el nivel de funcionamiento cognitivo y físico del paciente limitando el acceso a situaciones estresantes hasta que sean capaces de expresarse de manera adecuada,
- ✓ Proporcionaremos seguridad completa sobre la intervención del personal de cuidados para evitar que el paciente y familiares pierdan el control.
- ✓ Enseñaremos métodos para modular la experiencia de la emoción intensa, por ejemplo: entrenaremos la asertividad, técnicas de relajación, escribir un diario u otras maneras de distracción.

7400 Orientación en el sistema sanitario: facilitar al paciente la localización y la utilización de los servicios sanitarios adecuados.

- ✓ Ayudando, al paciente y a la familia, a coordinar la asistencia sanitaria y la comunicación.

- ✓ Instruyéndoles sobre el tipo de servicio que puede esperar, de cada clase de profesional sanitario: especialistas de enfermería, dietistas titulados, enfermeras tituladas, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, cardiólogos, internistas, optometristas y psicólogos.
- ✓ Informaremos al paciente sobre los recursos comunitarios adecuados y las personas de contacto a las que acudir en necesidad de información.
- ✓ Facilitaremos la comunicación entre los profesionales sanitarios y el paciente y familia. Procuraremos que tanto el paciente como sus cuidadores sepan toda la información necesaria sobre todo lo que conlleva el proceso de enfermedad, ya que este es uno de las acciones principales que debemos cumplir como equipo sanitario.

DEFICIT DE ACTIVIDADES RECREATIVAS

5360 Terapia de entretenimiento: utilización intencionada de actividades recreativas para fomentar la relajación y potenciar las capacidades sociales:

- ✓ Ayudaremos al paciente a elegir actividades recreativas de manera coherente con sus capacidades físicas, psicológicas y sociales, al igual que a obtener los recursos que necesite para las distintas actividades recreativas en las que vaya a participar. Todas estas sesiones estarán supervisadas tanto por los familiares como por el equipo médico y sanitario en general (siempre con el permiso previo de los cuidadores responsables).
- ✓ En los momentos de juego y recreativos, observaremos al niño, proporcionando una afirmación positiva y animándole a que participe ya que serán de gran ayuda en su recuperación.

2.4.1.3 EVALUACIÓN

Una vez realizado el Plan de cuidados propuesto y pactado tanto con el niño como con sus padres, procedemos a evaluar los resultados pactados con respecto a los conseguidos. Utilizamos indicadores de resultado para evaluarlos con la escala de Likert adecuada.

INTERRELACIÓN NANDA-NOC NIC				
Indicadores de evaluación				
Necesidad de comunicación				
Diagnóstico	Resultado esperado	Puntuación previa (Escala: Likert)	Intervención	Puntuación posterior (Escala: Likert)
DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL	Comunicación expresiva (NOC: 0903) Comunicación receptiva (NOC: 0904)	1	Escucha activa. (NIC: 4920) Mejorar la comunicación. (NIC: 4976) Manejo ambiental. (NIC: 6480)	5
DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL	Participación en actividades de ocio (NOC: 1604) Participación en juegos (NOC: 0116)	1	Potenciación de la socialización. (NIC: 5100) Terapia asistida con animales (NIC: 4320) Terapia con juegos (NIC: 4430) Terapia de entretenimiento (NIC: 5360)	4
AISLAMIENTO SOCIAL	Implicación social (NOC: 1503) Soporte social (NOC: 1502)	2	Aumentar sistemas de apoyo (NIC: 5440) Estimulación de la integridad familiar (NIC: 7100)	4
AFRONTAMIENTO INEFICAZ	Afrontamiento de problemas (NOC: 1302) Adaptación del niño a la hospitalización (NOC: 1301)	2	Mejorar el afrontamiento (NIC: 5230) Enseñanza: proceso de enfermedad (NIC: 5602)	4

LA COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA

<p>AFRONTAMIENTO FAMILIAR INCAPACITANTE</p>	<p>Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (NOC: 2205)</p> <p>Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos (NOC: 2206)</p>	<p>2</p>	<p>Apoyo al cuidador principal (NIC: 7040)</p> <p>Grupos de apoyo (NIC: 5430)</p>	<p>5</p>
<p>DISPOSICIÓN PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN</p>	<p>Motivación (NOC: 1209)</p> <p>Elaboración de la información (NOC: 0907)</p>	<p>1</p>	<p>Mejorar la comunicación (NIC:4976)</p> <p>Facilitar el aprendizaje (NIC: 5520)</p> <p>Potenciación de la disposición de aprendizaje (NIC: 5540)</p>	<p>5</p>
<p>RIESGO DE RELACIÓN INEFICAZ</p>	<p>Lazos afectivos padres-hijo (NOC: 1500)</p> <p>Detección del riesgo (NOC: 1908)</p> <p>Integridad de la familia (NOC: 2603).</p>	<p>2</p>	<p>Estimulación de la integridad familiar (NIC: 7100)</p> <p>Aumentar los sistemas de apoyo (NIC: 5440)</p>	<p>5</p>
<p>RIESGO DE SOLEDAD</p>	<p>Detección del riesgo (NOC:1908)</p> <p>Soporte social (NOC:1504)</p>	<p>2</p>	<p>Apoyo emocional (NIC: 5270)</p> <p>Mejorar el afrontamiento (NIC: 5230)</p> <p>Terapia familiar (NIC: 7150)</p>	<p>5</p>

INTERRELACIÓN NANDA-NOC NIC				
Indicadores de evaluación				
Necesidad de seguridad				
Diagnóstico	Resultado esperado	Puntuación previa (Escala: Likert)	Intervención	Puntuación posterior (Escala: Likert)
RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR	Resistencia del papel del cuidador (NOC:2210) Conocimiento: medicación (NOC: 1808) Factores estresantes del cuidador principal (NOC:2208)	2	Apoyo al cuidador principal (NIC: 7040) Ayuda para el control del enfado (NIC: 7040) Orientación en el sistema sanitario (NIC: 7400)	5
AFRONTAMIENTO DEFENSIVO	Aceptación: estado de salud (NOC: 1300) Conducta de cumplimiento (NOC: 1600) Autoestima (NOC:1205)	2	Mejorar el afrontamiento (NIC: 5230) Declarar la verdad al paciente (NIC: 5470) Elaboración de relaciones complejas (NIC: 5000)	5
ANSIEDAD Y MIEDO	Nivel de ansiedad (NOC 1211) Nivel de miedo (NOC: 1210) Aceptación de estado de salud (NOC: 1300)	1	Disminución de la ansiedad (NIC: 5820) Terapia de relajación (NIC:6040)	4

INTERRELACIÓN NANDA-NOC NIC				
Indicadores de evaluación				
Necesidad de recrearse				
Diagnóstico	Resultado esperado	Puntuación previa (Escala: Likert)	Intervención	Puntuación posterior (Escala: Likert)
DÉFICIT DE ACTIVIDADES RECREATIVAS	Participación en actividades de ocio (NOC 1604)	2	Terapia de entretenimiento (NIC 5360)	5

Tabla 3. Plan de cuidados. Evaluación

2.5 RESULTADOS

Durante las primeras horas de hospitalización, el niño muestra gran rechazo a todo lo que tiene que ver con su ingreso, se encuentra irritable, no quiere comunicarse con el personal de enfermería, *pero sí acude* con la mirada a sus padres, a los que recurre en numerosas ocasiones en las que se encuentra incómodo. A medida que avanzan los días, el niño se acerca a nosotros, comienza a establecer la relación de ayuda que necesita con el equipo sanitario, llegando a conseguir una confianza total.

Desde el primer momento, el niño, una vez hablado con él, aunque se mostraba un poco ausente, el miedo principal que tenía era por sus padres. No quería que ellos estuviesen tristes por la situación en la que se encontraban. Al final, llega a comprender que el miedo puede existir, pero que se puede disminuir si nos lo comunica verbalmente y a través de técnicas que le harán aprender más fácilmente su situación.

En cuanto a los padres, desde el primer momento que llegaron, mostraron su preocupación por la vida de su hijo. Se observó una demanda constante de información por su parte con todo lo que estaba relacionado con la enfermedad del niño, pruebas, dolor, estancia, pronóstico... No tenían información suficiente y creían que los conocimientos que tenían eran escasos. Conseguimos explicarles todo aquello que necesitaban saber y se les expuso que si necesitaban saber más información no dudasen

en acudir a nosotras o al equipo sanitario que desde el primer momento no dudó en resolver las dudas que les iban apareciendo.

Para poder ayudarles de una manera más específica, no solo se realizaron sesiones de educación sanitaria sobre qué es la enfermedad, lo que puede producir y cómo salir de ella, también se les ofreció el ponerse en contacto con asociaciones de familiares que están pasando por la misma situación que ellos y que, sin duda alguna, les podría ayudar para expresarse con gente que está en un momento tan delicado como ellos. Les pusimos en contacto con ellos, y aunque al principio se encontraban un poco reacios a acudir a estas sesiones, comprendieron que les podía ayudar y que les iba a facilitar el sobrellevar la enfermedad de su hijo. Cuando se dieron cuenta, nos agradecieron por haberles ayudado a través de esa organización.

El propósito inicial era que tanto los padres como el niño aumentasen el grado de comprensión de lo que les estaba ocurriendo y que adquiriesen los conocimientos lo más exactos posibles de todo el proceso de la enfermedad. Todo esto lo conseguimos a través de información progresiva, justa y apropiada a la capacidad cognitiva de cada uno de ellos que les íbamos proporcionando a medida que avanzaban los días; enfocamos los conocimientos en describir qué es lo que está pasando, cómo avanza, los signos y síntomas más comunes o las posibles complicaciones a la que pueden derivar.

Vigilamos y valoramos la salud emocional de ellos, observando con mucho detalle el comportamiento de los padres, que al ser los cuidadores principales de su hijo viven momentos cargados de tensión y dolor. De esta forma, sabíamos cómo y cuándo actuar, consiguiendo mejorar los estados de ansiedad y cambiándolos a situaciones de tranquilidad. Les hicimos sentir que están en buenas manos y que les íbamos a tratar les como se merecen, consiguiendo, finalmente, la estabilidad emocional que necesitaban.

Procuramos bajar la excesiva preocupación que los primeros días tenían, proporcionando los medios para que se comuniquen con nosotros cuando lo necesiten para que aumente su confianza con el medio que les rodea. Así, a medida que avanzan los días, conseguimos que hablen con todo el equipo de salud, que nos cuenten sus miedos y preocupaciones.

El proceso de enfermedad es largo y complicado, por lo que en todo momento estuvimos al lado del niño y de la familia, haciendo que se sintiesen arropados y queridos en los minutos que más lo necesitaban.

Durante todo este proceso y con las estrategias de comunicación utilizadas, elementos de juego, técnicas de aprendizaje e incluso la utilización de medios informáticos hemos conseguido hacerles sentir que, a pesar de ser un momento muy complicado en sus vidas, todo va a pasar, lo cual nos lo han demostrado con su agradecimiento y confianza llegando a dejar al niño solo a nuestro cuidado con el fin de reforzar su cuidado posterior.

3. CONCLUSIONES

El proceso comunicativo es un mecanismo decisivo en el arte del cuidar enfermero que se basa en el respeto, la confianza y una comunicación horizontal con el fin de lograr el bienestar del paciente. La comunicación es el instrumento fundamental que tenemos las enfermeras para desarrollar nuestro trabajo día a día, y especialmente cuando trabajamos con pacientes pediátricos.

Contribuimos a mejorar la situación tanto física como emocional de los niños y de las personas responsables de ellos. Por eso, es importante que tengamos las destrezas para mantener una correcta relación terapéutica, y encauzarla a conseguir un ambiente tranquilo y seguro entre la unidad que forman el equipo sanitario, la familia y el propio paciente, consiguiendo una relación de cuidado más humana. Para conseguir una relación terapéutica eficaz hace falta esfuerzo, respeto y dedicación, hacia nuestra profesión y hacia la persona a la que se trata.

He sido capaz de comprender, la importancia que tiene la comunicación verbal a la hora de elegir las palabras correctas en cada momento y de distinguir la capacidad intelectual y cognitiva de las personas a las que está dirigida la información. No todo el mundo conoce los tecnicismos sanitarios, por lo que hay que expresarse adecuadamente, para que se transmita el mensaje correctamente y de manera que todos (incluidos padres y niños) lo entiendan.

Sin embargo, la comunicación no es solo verbal. Los gestos, las miradas, las sonrisas, las pausas o los silencios son maneras igual de importantes que ayudan a la comunicación terapéutica, y que no debemos pasar por alto. En muchas ocasiones será este lenguaje no verbal, en el que nos apoyaremos para ayudar a comprender la situación en la que se encuentran las personas afectadas. Asimismo, esta comunicación también les servirá de apoyo, a los pacientes y familiares, para entender lo que queremos transmitir y la utilizarán como medio para obtener respuestas, por lo que también debemos de ser muy cautelosos con nuestras propias acciones.

Es necesario reconocer la importancia del niño, como persona e individuo en lo físico, psicológico y espiritual, para ser capaces de ayudarlo y avanzar en la mejora de su estado, ya que no hay que olvidarse nunca de que es una persona con sentimientos y actitudes como cualquier otra (a pesar de su edad). De esta forma, es recomendable que tengamos una charla con él, acerca de cualquier tema que le preocupe sobre su enfermedad o su vida cotidiana con esa enfermedad, ya que será favorable para él, resolveremos dudas y preguntas y aliviaremos la carga emocional del cuidador.

Cada caso es un mundo, y cada persona es diferente, nunca se sabe cómo van a actuar o cómo van a hacer frente a la situación en la que se encuentran, por eso es importante mantener una relación de confianza con todo el entorno familiar y de trabajo, y, así, utilizar las distintas habilidades y destrezas en cada caso.

La enfermería realiza una de las profesiones más bonitas que existen y que, si se realiza de la forma correcta, se ve reflejado positivamente en la calidad de los cuidados y en la visión que tienen los usuarios del sistema de salud sobre la misma. Es un trabajo que requiere dedicación y tiempo pero que, sinceramente, y como enfermera que soy, se ve completamente recompensada en el momento en el que el paciente “se siente” sano y libre de nuevo.



Fig.7.-Comunicación terapéutica.

Disponible en; http://www.index-f.com/blog_oebe/?p=864

4. ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS ONCOLÓGICOS (ECVNO).

Universidad Internacional de la Rioja
EF y su didáctica, la salud y la educación en valores
Dr. Alejandro Ferrer San Juan Profesor de la asignatura

Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos (ECVNO)

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Por favor contesta con sinceridad señalando en la columna de la derecha la respuesta que más se ajusta a ti.

1. ¿Te tratan bien los médicos y las enfermeras?. Si – A veces - No
2. ¿Se preocupan los médicos por ti?. Si – A veces - No
3. ¿Te gusta salir de la habitación?. Si – A veces - No
4. ¿Te cuidan y miman tus padres?. Si – A veces - No
5. ¿Tienes muchos dolores?. Si – A veces - No
6. ¿Te sientes triste a menudo?. Si – A veces - No
7. ¿Siempre que te apetece jugar puedes hacerlo?. Si – A veces - No
8. ¿Te diviertes con tus amigos?. Si – A veces - No
9. ¿Sueles llorar a menudo?. Si – A veces - No
10. ¿Prefieres no jugar con otros niños y quedarte en tu habitación?. Si – A veces - No
11. ¿Tienes muchos amigos?. Si – A veces - No
12. ¿Sueles tener náuseas y vómitos?. Si – A veces - No
13. ¿La gente te trata igual que al resto de los niños?. Si – A veces - No
14. ¿Te sientes nervioso?. Si – A veces - No
15. ¿Te gustaría curarte?. Si – A veces - No

16. ¿Te disgusta perder el pelo?. Si – A veces - No

17. ¿Tienes ilusión por volver a tu casa?. Si – A veces - No

18. ¿Te ayudan tus padres a vestirse y a comer?. Si – A veces - No

19. ¿En general te sientes feliz y bien?. Si – A veces - No

CORRECCIÓN TEST

- FACTORES ESCALA ECVNO:

Aislamiento relacional – Ausencia de diversión (con los demás niños):

□ Preguntas 3, 10, 13 y 16.

Carencia, subjetiva o no, de un ambiente favorable emocionalmente (falta de cuidados y preocupación por parte de los adultos):

□ Preguntas 1-2, 4 y 17.

Sufrimiento emocional:

□ Preguntas 6, 9 y 14.

Obstáculos al deseo de relacionarse:

□ Preguntas 7 y 11.

Falta de bienestar emocional y general.

□ Preguntas 6, 8, 15 y 19.

Consecuencias tratamiento.

□ Preguntas 5, 12 y 18.

- Ítems 1-4, 7-8, 11, 13, 15, 17, 19 (sentido positivo):

Si = 1.

A veces = 2.

No = 3.

- Ítems 5-6, 9-10, 12, 14, 16, 18 (sentido negativo):

Si = 3.

A veces = 2.

No = 1.

La puntuación se halla sumando las puntuaciones de todos los ítems.

Puntuaciones elevadas. Las puntuaciones elevadas en el cuestionario en relación a la media (es decir mayor de 28.5 puntos) indican una mala calidad de vida.

- ***Puntuaciones bajas.*** Las puntuaciones bajas en el cuestionario en relación a la media (es decir menor de 28.5 puntos) indican una buena calidad de vida (mejor que la media).

Adaptado de Rodríguez y col. (1996)

ANEXO 2: TEST DE ZARIT-ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

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

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos.

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

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Estefo Agüero S, Paravic Klijn T. Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Rev Ciencia y enfermería XVI. 2010; (3):33-39.
Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n3/art_05.pdf
2. Haro-Fernández F, Martínez-López M Blanca. Instrumentalizar la comunicación en la relación enfermera-paciente como aval de calidad. Rev. Calidad Asistencial. 2002;17(8):613-8
Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-instrumentalizar-comunicacion-relacion-enfermera-paciente-como-S1134282X02775532>
3. Díaz Cortés M.M. (2011). Comunicación enfermera- paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. Rev Esp Com Sal. 2011;2(1): 55-61
Disponible en:
<https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/viewFile/3405/2056>
4. Van-der Hofstadt CJ, Quiles Y, Quiles MJ. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. 1ª ed. Valencia: Generalitat Valenciana. Consellería de Sanidad; 2006.
Disponible en: <http://www.aeesme.org/wp-content/uploads/2014/11/Tecnicas-de-comunicacion-en-Enfermeria.pdf>
5. González Aller C. La comunicación terapéutica usuario-enfermera en las consultas de atención primaria. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2014 May; 2 (2): 82-92
Disponible en:
http://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/4661/1/RqR_Primavera2014_ComunicacionTerapeutica.pdf
6. Mejía Lopera María Eugenia. Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico. Index Enferm [Internet]. 2006 Oct [citado 2017 Jun 08]; 15(54): 48-52.
Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200010&lng=es.
7. Alférez Maldonado Almudena D. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. Revista Española de Comunicación en Salud. ISSN: 1989-9882
Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3379/2031>
8. Sánchez Sánchez F, Sánchez Marín F.J, López Benavente Y. Un estudio cualitativo para conocer las características que definen y mejoran la formación en

comunicación asistencial e interprofesional. Revista de Calidad Asistencial. 2008; 23(6):253-258.

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-calidad-asistencial-256-articulo-un-estudio-cualitativo-conocer-las-caracteristicas-que-13128654>

9. Ruiz Moral R, Alba Dios A, Dios Guerra C, Jiménez García C, González Neubauer VL. Preferencias, satisfacción y grado de participación de los pacientes en las consultas de enfermería en los centros de salud. Enferm Clín [revista en internet]. 2011 [acceso el 28 de diciembre de 2012].

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-preferencias-satisfaccion-grado-participacion-los-S113086211100009X>

10. Valverde Gefaell C. Comunicación terapéutica en enfermería. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.); 2007 [acceso a internet el 3 febrero].

Disponible en: <https://es.slideshare.net/myriamjoo/comunicacion-terapeuticaenenfermeria>

11. Vidal Blan R., Adamuz Tomás J., Feliu Baute P.. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. Enferm. glob. [Internet]. 2009 Oct [citado 2017 Feb 08]; (17).

Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300021&lng=es.

12. Alba A, Fajardo G, Tixtha E, Papaqui J. La comunicación enfermera-paciente en la atención hospitalaria, caso México. Enferm Neurol. 2012; 11(3): 138-141.

Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123d.pdf>

13. Juárez-Caballero Glenda, Cabrera-Muñoz Ma. de Lourdes, Gallegos-Castoreña Sergio, Muñoz-Ronquillo Teodoro. Niño con leucemia no linfoblástica aguda e hiperleucocitosis. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2007 Feb [citado 2017 Jun 01]; 64(1): 49-58.

Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462007000100009&lng=es.

14. Portal de salud [Internet]. Castilla y León: Portal de salud; citado 15 de febrero de 2017.

Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Paginas/HomeCancerInfantil.aspx>

15. Fernández-Delgado R. El futuro de la oncología pediátrica: pasado, presente y futuro. Algunas reflexiones. An Pediatr. 2016 ;85:59-60

Disponible en: <http://www.analesdepediatria.org/es/la-oncologia-pediatrica-pasado-presente/articulo/S1695403316302004/>

16. Pacheco M, Madero L. Oncología pediátrica. Psicooncología. 2003 ; 0 (1): 107-116.
Disponible en:
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0303110107A/16417>
17. Quiceno J, Vinnaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. Psychologia: avances de la disciplina. (2013); 7(2):69-86.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=297229855006>
18. Urzúa A, Cortés E, Vega S.,Prieto, L, Tapia, K. Propiedades psicométricas del cuestionario de auto reporte de la calidad de vida KIDS-CREEN-27 en adolescentes chilenos. TERAPIA PSICOLÓGICA. 2009; 27 (1): 83-92
Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082009000100008
19. Gaité Mindado L. Evaluación de la Calidad de vida relacionado con la salud en la adolescencia. En: Redondo C, Galdos G, García M. editores. Atención al adolescente. Ed. PubliCan.2008;75-85
Disponible en:
https://books.google.es/books?id=uqJt5tN3sDYC&pg=PA75&hl=es&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false
20. NNNConsult.com. Barcelona: Elsevier [Actualizada 2015, acceso abril y mayo 2017] <https://www.nnnconsult.com/alumno/>