



ORIGINAL

Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos



Tamara Martínez Llorente*, Pilar Serrano Gallardo,
Carolina Del Rincón Fernández y Ricardo Martino Alba

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 27 de septiembre de 2013; aceptado el 13 de diciembre de 2013

Disponible en Internet el 11 de marzo de 2014

PALABRAS CLAVE

Pediatría;
Hospitalización domiciliar;
Cuidador principal;
Sobrecarga;
Claudicación;
Estrés;
Ansiedad

Resumen

Introducción: Los signos y síntomas que presentan los niños susceptibles de recibir cuidados paliativos a lo largo de su vida son múltiples y cambiantes por lo que, las personas que cuidan de ellos necesitan conocimientos para ser capaces de atender sus necesidades en casa.

Objetivos: Describir los cuidados y dispositivos que reciben los niños en cuidados paliativos. Analizar los niveles de estrés, ansiedad, sobrecarga y claudicación percibido por el cuidador principal de niños en cuidados paliativos.

Metodología: Estudio descriptivo transversal. Se evalúan los cuidados y su repercusión en el cuidador principal de los pacientes atendidos de forma consecutiva en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Resultados: La mayoría de los cuidadores principales son madres entre 25 y 46 años, que realizan múltiples cuidados a sus hijos como el manejo de sonda nasogástrica, cambios posturales, higiene completa, administración de medicación, terapia respiratoria que repercuten en su calidad de vida al presentar sensación de falta de aire, cansancio y nerviosismo, dificultad para la expresión emocional o cambios en el nivel económico. Además refieren haber tenido que modificar sus actividades de ocio y la vida familiar. Manifiestan un nivel de estrés moderado-alto y de ansiedad moderado. A pesar de todo, el riesgo de claudicación que presentaban las encuestadas oscilaba entre moderado-bajo.

Conclusión: Los cuidadores evaluados en este estudio presentan sobrecarga y repercusiones en su calidad de vida, pero que, sin embargo, no da lugar a la claudicación.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: tamara.martinez7@hotmail.com (T. Martínez Llorente).

KEYWORDS

Paediatrics;
Home hospitalisation;
Main caregiver;
Overburden;
Giving up;
Stress;
Anxiety

Consequences for the caregiver of a child hospitalized at home in Paediatric Palliative Care

Abstract

Introduction: The signs and symptoms shown by children who might need palliative care throughout their life are multiple and changeable thus caregivers need the knowledge to be able to satisfy their needs.

Objectives: To describe the care and devices that children in Palliative Care receive. To assess the level of stress, anxiety, overburden, and giving up perceived by the caregivers of children in Palliative Care.

Methodology: Descriptive and cross-sectional study of main caregivers of patients treated successively in the Paediatric Palliative Care Unit.

Results: Most of the caregivers were mothers aged between 25 and 46 years old, who had to provide multiple types of aid to their children such as, handling the catheter, posture change, full hygiene, medicine administration, respiratory therapy, etc, which had an impact on their quality of life by feeling short of breath, tiredness and nervousness, difficulty in expressing emotions or economic changes. Furthermore, they mentioned having had to modify their leisure activities and family life. They showed a moderate-high level of stress and a moderate level of anxiety. Nonetheless, the risk of giving up shown by the survey respondents ranged from moderate-low.

Conclusion: Caregivers evaluated in this study were over-burdened overload with an impact on quality of life, which however did not lead to giving up.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos son una rama de la pediatría cuya labor está centrada en proporcionar calidad de vida a aquellos niños que padecen una enfermedad incurable. A diferencia de los adultos, los niños y adolescentes que padecen enfermedades cuya evolución a veces es impredecible se caracterizan por¹:

- Baja prevalencia (el número de niños que requieren cuidados paliativos es mucho menor) lo que deriva en una gran dispersión geográfica.
- Limitación de medicación específica para los niños.
- Falta de formación específica para los sanitarios.
- El impacto emocional y los aspectos madurativos de los niños.

Un grupo de expertos de diferentes países de Europa llamado IMPaCCT evaluaron en el año 2007 las necesidades de cuidados paliativos pediátricos en Europa destacando que²:

- Los niños, a menudo, quieren estar en casa; y las familias, generalmente, prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte.
- Los recursos comunitarios son frecuentemente inadecuados para permitir a las familias cuidar a los niños en el hogar.
- La provisión de servicios de relevo en los cuidados es esencial, pero su concreción es inadecuada.
- La disponibilidad de servicios para los niños no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Habitualmente, los servicios mejor desarrollados están dirigidos a niños con cáncer.

- La comunicación entre los diversos profesionales involucrados en el cuidado de los niños con condiciones incapacitantes para la vida es escasa y necesita una mejora sustancial.
- Existe una necesidad urgente de mejorar la formación de todos los profesionales y voluntarios implicados.

La atención se caracteriza por presentar una alta complejidad a nivel sintomático³. Los signos y síntomas que presentan los niños susceptibles de recibir cuidados paliativos a lo largo de su vida son múltiples y cambiantes. Algunos de los más frecuentes son: alteraciones respiratorias (disnea, dificultad respiratoria, etc.), pérdida de capacidades, sangrado, aparición de úlceras, anorexia, convulsiones o dolor⁴⁻⁷, por lo que las personas que cuidan de ellos (normalmente los padres) necesitan conocimientos adecuados para ser capaces de atender sus necesidades, de lo contrario podrían sentirse desbordados y generar un gran estado de ansiedad por sentir que no controlan los posibles problemas que el niño pueda presentar en su hogar⁸. A diferencia de la conocida atención domiciliaria que se caracteriza por llevar a cabo técnicas poco intensivas y de baja complejidad en la hospitalización a domicilio se debe ser capaz de realizar procesos complejos e invasivos, si es necesario, sin trasladar al niño de su entorno habitual, entrenar a los cuidadores y proporcionarles las herramientas necesarias para el manejo de ciertas técnicas³.

En la Comunidad de Madrid se atiende a los niños en cuidados paliativos tanto en el ámbito domiciliario como en el hospitalario⁹. Se realizan técnicas y procedimientos complicados a domicilio con la colaboración del cuidador principal gracias al apoyo continuado (24 h, 365 días al año) del equipo asistencial. La labor de las enfermeras no es solo asistencial

directa sino que su trabajo se basa en capacitar al cuidador principal a domicilio para que cuando suceda algún problema clínico de manera repentina sean capaces de controlar la situación y atender al niño¹⁰. Para ello desde la primera valoración se anticipan los posibles síntomas que puedan surgir y se entrena a los cuidadores minuciosamente para realizar técnicas tales como aspiración de secreciones, manejo de convulsiones, oxigenoterapia, control de hemorragias o administración de medicación para el dolor⁹. Este entrenamiento personalizado proporciona seguridad y ayuda a los padres a sentirse útiles y controlar o resolver situaciones complicadas hasta la llegada del equipo asistencial, si se requiere¹¹.

En la unidad de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid se ha realizado un estudio sobre el cuidador principal de los niños atendidos a domicilio con el objetivo de evaluar el impacto de la enfermedad en la familia, ya que el afrontamiento de los padres a la enfermedad de sus hijos ha sido objeto de numerosas publicaciones e investigaciones en otros ámbitos en los últimos años¹²⁻¹⁶. Para ello decidimos describir los cuidados y dispositivos que más necesitan y reciben los niños en cuidados paliativos y conocer el nivel de estrés que presenta el cuidador principal, su estado de ansiedad, el grado de sobrecarga o claudicación y las repercusiones del «cuidar» sobre su calidad de vida.

Material y método

Se trata de un estudio descriptivo transversal en el que se evaluó a los cuidadores principales de los pacientes atendidos de forma consecutiva en la unidad de cuidados paliativos pediátricos, cuyos criterios de inclusión eran:

- Cuidador principal de pacientes atendidos por la unidad de cuidados paliativos pediátricos de Madrid que lleven al menos 15 días en seguimiento.
- Tener cumplidos los 18 años de edad.

Y los de exclusión:

- Situación de agonía del niño.
- Que el niño esté institucionalizado.
- No dominar el idioma castellano en este caso.

Los cuestionarios se entregaron en mano por la enfermera responsable del paciente al cuidador principal en la primera visita programada que se realizó en el domicilio del paciente, tras haberse cumplido al menos 15 días de estancia en la unidad. Dicha enfermera, explicó de forma clara la finalidad del estudio, solicitando a continuación el consentimiento de participación, y una vez rellenos los cuestionarios se reenviaban por correo postal mediante un sobre franqueado que se les proporcionó previamente.

Se analizaron las siguientes variables: edad del cuidador y del paciente, sexo del cuidador, parentesco (con respecto al paciente), situación laboral, estancia en la unidad, cuidados mediante el cuestionario ICUB 97, 1.^a parte, cuidados que presta el cuidador (Úbeda, 2009)¹⁷ ítems valorados por las enfermeras responsables del paciente excluyendo aquellas condiciones que son inherentes a la condición de ser niño. Y mediante cuestionarios autoaplicados las siguientes

Tabla 1 Descriptivos

Variables	Porcentaje (n)
<i>Edad de la persona cuidadora</i>	
Menor de 25 años	7,1 (1)
26-35 años	28,6 (4)
36-45 años	50 (7)
Más de 45 años	14,3 (2)
<i>Parentesco</i>	
Padre	0 (0)
Madre	92,9 (13)
Otros	7,1 (1)
<i>Estancia</i>	
15-30 días	7,1 (1)
1-2 meses	14,3 (2)
3-6 meses	28,6 (4)
6-12 meses	14,3 (2)
Más de un año	35 (5)
<i>Situación laboral</i>	
En casa	64,3 (9)
Por cuenta ajena	35,7 (5)

variables: ansiedad del cuidador principal: STAI-E¹⁸, estrés del cuidador principal *Pediatric Inventory for Parents* (PIP)¹⁹, riesgo de claudicación de la persona cuidadora principal: escala de claudicación familiar²⁰, calidad de vida entendida como sobrecarga percibida por los cuidados: calidad de vida de los cuidadores informales (ICUB 97 2.^a parte)¹⁷.

Resultados

Los niños de este estudio piloto tienen edades comprendidas entre 8 meses y 21 años, con una media de 8 años y una desviación estándar de 6,7 años. Los 2 grupos diagnósticos de afecciones predominantes fueron enfermedades progresivas sin tratamiento curativo (35,7%) y enfermedades no progresivas sin tratamiento curativo (42,8%).

El 93% de los cuidadores principales son madres. En la [tabla 1](#) podemos observar que casi el 80% tienen edades comprendidas entre los 26 y los 45 años, y que trabajan en casa (64%). Los niños fueron atendidos en su mayoría durante más de 6 meses por la unidad.

A continuación se encuentran agrupados por necesidades los resultados de cuidados que presta el cuidador (cuestionario ICUB 97, 1.^a parte)

En relación a los problemas de *oxigenación*, además de administrar tratamiento para terapia respiratoria, la mayoría de cuidadores deben adecuar sus domicilios para poder atender al niño. Además, un 50% de las cuidadoras debe aprender a realizar rehabilitación respiratoria a los niños.

En los cuidados de *nutrición*, el porcentaje de cuidadores que compran los alimentos es 0%, este dato no es erróneo, confirma que como condición inherente a ser niño, todas los cuidadores principales compran los alimentos, por lo que este ítem entre otros, no fue considerado un cuidado extra.

Sin embargo, sí que habría que tener en cuenta a la hora de valorar el resultado total de los cuidados administrados que se trata de cuidar a un niño. Destacar que más de un 50% de los niños deben ser alimentados por sonda, al 42,9% hay que darles de comer y el 7,1% precisan dieta especial.

En relación a la *eliminación*, a más del 78% de los niños hay que cambiarles los pañales, se excluyó a lactantes y niños pequeños porque el uso de pañal es habitual. El 78,6% precisa enemas. El 7,1% precisan cuña y al 7,1% hay que acompañarles al lavabo. Sobre la *movilidad*, a un 71,4% de los niños hay que realizarles cambios posturales y acompañarles a las pruebas. El 21,4% de los niños con deambulación precisan ayuda.

Más de la mitad de los niños precisan que se les administre medicación para dormir y realizar una vigilancia del *sueño*. >Al 78% de los niños les visten y desvisten por completo. En relación a la *termorregulación*, el cuidador principal ha de regular la temperatura de la casa y del niño, así como emplear medicación específica para la regulación de la temperatura corporal.

A todos los niños hay que ayudarles o realizar por completo la *higiene* de la boca, a más del 78% de los niños se les realiza la higiene completa y prevención de úlceras por presión. Ninguno de los pacientes se automedica, son los cuidadores los que les administran la medicación. >El 78,6% de los niños precisan acondicionamiento del hogar para su cuidado.

Sobre las necesidades de comunicación, creencias, trabajar y realizarse, el ocio y aprendizaje cabe destacar que el 85% de los pacientes se comunica de forma no verbal, por lo que requieren que el cuidador sea su portavoz. Además, más del 70% de los cuidadores deben tomar decisiones por el niño y ejercer de acompañamiento y entretenimiento de manera continua.

Es importante destacar que un 21% de los pacientes necesitan entre 26-33 elementos de cuidados, el 28% de los pacientes requieren al menos 25 elementos de cuidados, más de un 21% requieren atención en más de 23 elementos de cuidados, el 14% precisan entre 17-22 y tan solo un 14% precisan menos de 16. Es importante para el manejo de estas cifras tener en cuenta que la encuesta que recogía estos datos fue rellenada por enfermeras cualificadas en cuidados paliativos pediátricos, a las que se les pidió que no incluyesen dentro de los cuidados aquellos que fueran

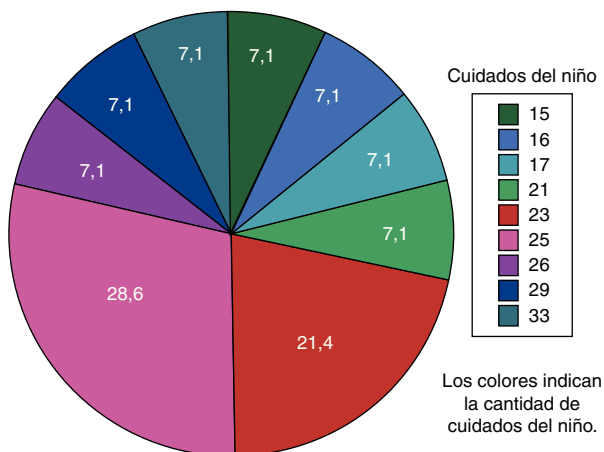


Figura 1 Número de cuidados del niño.

Tabla 2 Resultados PIP (estrés) y STAI-E (ansiedad estado)

Instrumento	Media	DE	Rango
STAI-E total	28,07	9,203	15-46
PIP-F	128,29	16,165	105-154
Comunicación-F	25,79	3,262	21-32
Cuidados médicos-F	20,21	7,934	4-34
Distrés emocional-F	30	5,477	17-38
Rol familiar-F	18,79	7,567	11-35
PIP-E	111,64	29,03	52-156
Comunicación-E	46,71	7,119	34-61
Cuidados médicos-E	48,21	13,846	18-67
Distrés emocional-E	25,79	5,605	17-39
Rol familiar-E	24,43	7,773	14-39

inherentes a la condición del niño en función de su desarrollo (fig. 1).

Sobre los datos obtenidos en relación al nivel de estrés y ansiedad se obtuvieron resultados moderado-alto y moderado respectivamente (tabla 2).

A continuación se exponen los datos obtenidos, las repercusiones de cuidar en el cuidador (ICUB 97, 2.ª parte)

En relación a la *oxigenación*, el 21% de los cuidadores tienen sensación de falta de aire, el 14% fuma más y otro 14% ha empezado a fumar. Respecto a la *nutrición*, más del 42% del cuidador principal comen a destiempo, el 21% sufren pérdida de apetito al igual que refieren tener malas digestiones. El 35% refieren haber perdido o aumentado de peso.

El 7% de los cuidadores refieren padecer alteraciones intestinales así como precisar el uso de laxantes. El 14% padecen alteraciones menstruales. El 78% de los cuidadores principales manifiestan tener *dolor de espalda*, y más de un 40% toma analgésicos. El 42% realizan menos *ejercicio* (fig. 2). Más del 7,8% se encuentran más cansados, el 64% *duerme* menos horas y más del 50% se despierta a menudo. El 71% precisa medicación para dormir (fig. 3).

El 14% refieren tener dificultad para vestirse y el 14% refieren tener problemas de termorregulación. El 50% de los cuidadores principales realizan menos *autocuidados*. El 78% de las cuidadoras se encuentran más *nerviosas*, el 35% más

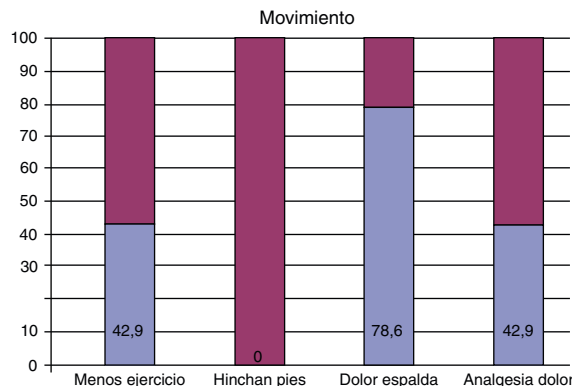


Figura 2 Necesidad de movimiento.

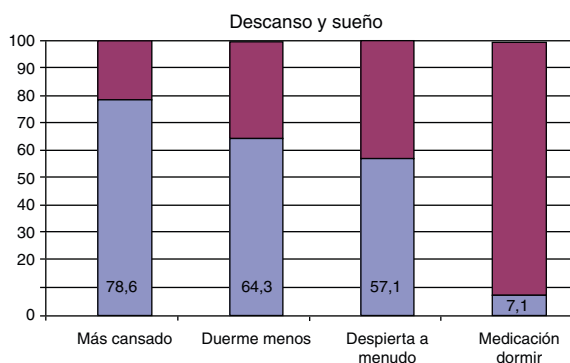


Figura 3 Necesidad de descanso y sueño.

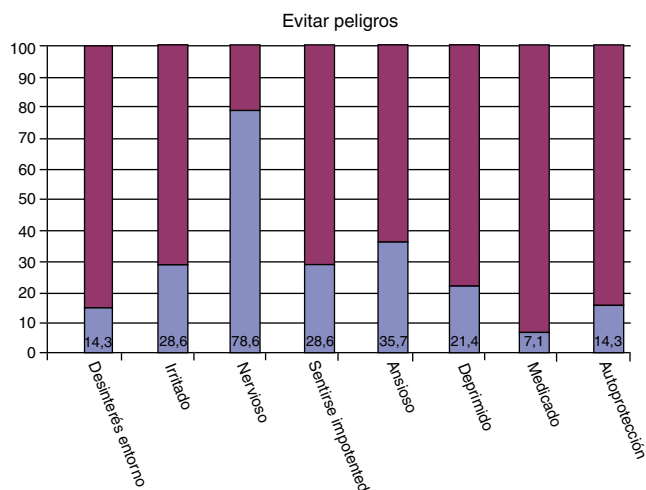


Figura 4 Necesidad de evitar peligros.

ansiosas y el 28% irritadas e impotentes. El 21% manifiestan sentirse *deprimidas* >(fig. 4).

El 64% tienen menos *relaciones sociales* y el 42% manifiestan dificultades para la *expresión emocional*. El 21% refieren cambios en sus creencias y/o valores. El 57% manifiestan *alteraciones en la vida familiar*, el 50% han experimentado una reducción económica, y más de un 35% han tenido que abandonar su *trabajo* o reducir su jornada laboral. El 85% tiene menos tiempo libre y el 50% han tenido que cambiar sus actividades de ocio.

En relación al riesgo de claudicación, a pesar de lo que cabría esperar, el cuidador principal de los niños atendidos por la unidad de cuidados paliativos pediátricos de Madrid oscilan entre un rango de bajo (14%) a moderado (86%) riesgo de claudicación.

Discusión

La tasa de respuesta ha sido del 93%. Los cuestionarios han sido contestados en su totalidad mayoritariamente, lo que induce a pensar que su lenguaje es de fácil comprensión, y la alta tasa de respuesta sugiere que a pesar de incluir 5 dimensiones se completa de manera rápida y sencilla. Teniendo en cuenta que los padres o cuidadores principales de los niños atendidos por la unidad se encuentran en una situación de gran impacto emocional, se ha contado con la colaboración y asesoramiento de la psicóloga de la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

El cuidador principal de niños en cuidados paliativos son mujeres, en su mayoría madres cuyo rango de edad oscila entre los 25 y 45 años y que trabajan en casa, algunas ya trabajaban en casa antes de tener que cuidar al niño enfermo, pero casi un tercio tuvo que abandonar su trabajo por no poder compaginarlo con el cuidado del niño.

Los cuidados que necesita un niño que recibe atención paliativa en domicilio son muy elevados lo que evidencia una gran complejidad en su manejo. Mayoritariamente, los niños padecen una enfermedad no progresiva sin tratamiento curativo. Groh et al.²¹ afirman que la mayoría de los estudios realizados en cuidados paliativos pediátricos han sido sobre la organización de la atención o la satisfacción de los padres una vez había fallecido el niño, sin embargo muy pocos investigan las necesidades de cuidados y psicológicas de los cuidadores y su experiencia durante el proceso. Ellos sí lo investigaron y concluyen que la atención por una unidad especializada en casa disminuye la sobrecarga y las repercusiones psicológicas de los padres, además de aumentar su calidad de vida y la del propio niño.

En nuestro estudio observamos qué nivel de estrés refiere el cuidador principal evaluado mediante la frecuencia de estresores o el esfuerzo para hacer frente a las situaciones estresantes relacionadas con el cuidado de un niño enfermo, a saber, la comunicación, los cuidados médicos, el distrés emocional o el rol familiar es moderado-elevado. Y el nivel de ansiedad que manifiestan es moderado. Las repercusiones de cuidar en el cuidador son, entre otras, dolor de espalda, cansancio, alteraciones del sueño, disminución de los autocuidados, sensación de ansiedad, nerviosismo y alteraciones en la vida familiar, laboral, económica y social.

Conclusión

Los cuidadores evaluados en este estudio presentan sobrecarga y repercusiones en su calidad de vida que, sin embargo, no da lugar a la claudicación. Aunque nosotros no hemos evaluado la influencia de la atención por parte de una unidad de cuidados paliativos pediátricos antes de su aplicación y tras su fallecimiento, podemos afirmar que una atención sanitaria personalizada en la que se entrene al cuidador principal para el manejo del niño en casa y que aumente su percepción de control podría facilitar que realicen los cuidados de manera adecuada evitando la claudicación al sentirse preparados en su labor diaria, para lo cual, la labor de la enfermera se torna imprescindible en las unidades de hospitalización a domicilio en cuidados paliativos pediátricos.

Recomendaciones

Fomentar y mantener una adecuada relación de confianza con la familia se hace imprescindible para garantizar los complejos cuidados que requiere un niño en cuidados paliativos en casa, y para que esto ocurra debemos basar las intervenciones en una buena valoración inicial, intentando prever las posibles complicaciones, adaptando el plan terapéutico a las necesidades particulares de cada niño-familia y, por supuesto, manteniendo una comunicación abierta y asertiva tanto con el propio niño como con los familiares implicados.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los

pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecimientos a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Madrid. A los niños y sus familias.

Anexo 1. STAI-E: cuestionario del estado de ansiedad (adaptación española de Seisdedos, 1982)

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a si mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor como se SIENTE Vd. AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento angustiado	1	2	3	4
10. Me siento confortable	1	2	3	4
11. Tengo confianza en mi mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy desasosegado	1	2	3	4
14. Me siento muy "atado" (como oprimido)	1	2	3	4
15. Estoy relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. En este momento me siento bien	1	2	3	4

POR FAVOR, COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

Centiles STAI-E

Mujer	C25	Ansiedad leve
	C50	21 Ansiedad - moderada
	C75	31 Ansiedad elevada
	C85	37
	C99	54-60

Anexo 2. *Pediatric inventory for parents* (PIP) (versión española del PIP de Streisand et al., 2001)

A continuación se presentan una lista de situaciones a las que, en ocasiones, se tienen que enfrentar los padres de niños con enfermedades. Por favor, lee cada situación cuidadosamente y señale con un círculo la frecuencia con que esa situación le ha ocurrido en los últimos siete días, usando la escala de cinco puntos que se presenta. Después, por favor puntúe cuanto esfuerzo le ha supuesto afrontar cada situación en la siguiente columna. Por favor complete ambas columnas para cada uno de los ítems.

Nº	Medre			Padre			Otro			Nombre:			Edad:					
	SITUACIONES												¿Con que frecuencia?			¿Que esfuerzo supone?		
													1= Nunca 2= Raramente 3= Algunas veces 4= A menudo 5= Muy a menudo			1= Nada 2= Un poco 3= Algo 4= Mucho 5= Muchísimo		
1.	Tener dificultades para dormir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
2.	Discutir con miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
3.	Llevar a mi hijo al hospital	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
4.	Recibir noticias preocupantes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
5.	No poder acudir al trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
6.	Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
7.	Hablar con el médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
8.	Ver que mi hijo tiene problemas para comer	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
9.	Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
10.	Tener problemas económicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
11.	Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
12.	Sentirme confundido/a a cerca de la información médica	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
13.	Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
14.	Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
15.	Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
16.	Ver a mi hijo triste o asustado	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
17.	Hablar con la enfermera	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
18.	Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
19.	Imaginar a mi hijo aislado de los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		

SITUACIONES	¿Con que frecuencia?					¿Que esfuerzo supone?				
	1= Nunca	2= Raramente	3= Algunas veces	4= A menudo	5= Muy a menudo	1= Nada	2= Un poco	3= Algo	4= Mucho	5= Muchísimo
20. Estar lejos de la familia o los amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Pediatric Inventory for Parents [PIP] (Versión española del PIP de Streisand et al., 2001) Hoja de puntuaciones

Número del ítem y breve descripción de la situación dentro de cada subescala

COMUNICACIÓN (C: 9 ítems)

	F	E
2. Discutir		
7. Hablar con el médico		
12. Sentirme confundido		
17. Hablar con la enfermera		
22. Desacuerdo equipo		
27. Sentir que no entienden gravedad		
32. Hablar con mi hijo de la enfermedad		
37. Hablar con la familia		
40. Preocuparme relación con mi hijo		

C TOTAL

CUIDADOS MÉDICOS(CM: 8 ítems)

	F	E
3. Llevar a mi hijo al hospital		
8. Ver/comer		
13. Estar con mi hijo		
18. Tomar decisiones		
23. Ayudarle/higiene		
28. Cambios tratamiento		
33. Ayudarle/procedimientos		
38. Acompañar/tratamiento		

CM TOTAL

DISTRES EMOCIONAL (DE: 15 ítems)

	F	E
1. Dificultad dormir		
4. Recibir Noticias preocupantes		
6. Ver cambios humor		
9. Esperar resultados médicos		
11. Tratar de no pensar dificultades		
14. Enterarme dolor hijo		
16. Ver hijo triste		
19. Imaginar hijo aislado		
21. Anestesiado		
24. Preocuparme consecuencias		
26. Sentirme indefenso		
29. Sentir incertidumbre		
31. Pensar en otros niños enfermos		
34. Acelerado, sudoración, temblores		
36. Sentir miedo empeore		

DE TOTAL

ROL FAMILIAR (RF: 10 ítems)

	F	E
5. No poder acudir trabajo		
10. Problemas económicos		
15. Atender otro familiar		
20. Estar lejos de la familia		
25. Tener poco tiempo		
30. Estar en hospital		
35. Sentir inseguridad		
39. Perderme acontecimientos		
41. Notar cambio pareja		
42. Pasar mucho tiempo		

RF TOTAL

C + CM + DE + RF TOTAL: F

C + CM + DE + RF TOTAL: E

Baremos de las puntuaciones totales en el PIP-F y PIP-E en padres de niños con enfermedad crónica

PIP-F		PIP-E
Puntuación directa	Centil	Puntuación directa
165,00	100	179,00
152,75	95	150,50
142,00	90	135,50
131,25	85	123,50
125,00	80	117,00
118,75	75	113,00
117,50	70	109,00
115,00	65	104,25
113,00	60	100,00
110,75	55	99,00
107,00	50	91,50
105,25	45	89,25
97,00	40	85,00
92,75	35	80,75
91,00	30	75,50
88,00	25	70,00
86,00	20	67,00
80,00	15	61,00
77,00	10	59,50
71,50	5	56,50

Anexo 3. Escala de claudicación familiar

V1	¿El enfermo necesita recibir curas en su cuerpo con material específico: lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral y/o parenteral?	No = 0 Si = 1	
V2	¿Esas curas complejas son asumidas por usted?	No = 0 Si = 1	
V3	¿Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar a su familiar enfermo?	No = 0 Si = 1	
V4	¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización, que le impiden cuidar del enfermo?	No = 0 Si = 1	
V5	¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación?	No = 0 Si = 1	
V6	¿Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual?	No = 0 Si = 1	
V7	¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación?	No = 0 Si = 1	
V8	¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y el de él?	No = 0	
V9	¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y los equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y los cuidados del enfermo?	Si = 0 Si = 1 No = 1	
V10	¿Cree que la familia tiene capacidad para afrontar la realidad actual?	Si = 0 No = 1	
V11	¿Cree que la familia valora los cuidados y atenciones que usted ofrece al enfermo?	Si = 0 No = 1	
V12	¿Tiene miedo y/o temor por los acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad?	No = 0 Si = 1	
TOTAL			

S, de Quadras; M^aA, Hernandez; M, Sallares

ESCALA DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR

S, de Quadras; M^aA, Hernandez; M, Sallares

PUNTUACIÓN	0 - 4 = No Claudicación
	5 - 8 = Riesgo de Claudicación
	9 - 12 = Claudicación familiar

Anexo 4. Cuestionario ICUB97[®]

Oxigenación <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento.	Nutrición <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda.	Eliminación <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cufia. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
Movimiento <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
Comunicarse <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones.	Aprender <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad.	

Desde que cuida:

Oxigenación <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	Nutrición <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol.	Eliminación <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
Movimiento <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Dueme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termoregulación <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Dedica menos tiempo al cuidado personal.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
Comunicarse <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
Recreación <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio.	Aprender <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.	

La primera parte "Cuidados que presta el cuidador" consta de 48 ítems en los cuales se marca con una cruz aquellos cuidados que presta la persona cuidadora. El rango oscila entre 0-48 puntos de modo que a mayor puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.

La segunda parte trata de las "repercusiones de cuidar en el cuidador" entendida como calidad de vida de la persona cuidadora. Contiene 42 ítems que recorren dicho objetivo, por lo tanto su rango oscila entre 0-42 puntos. Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.

Bibliografía

1. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and adolescents. IMPaCCT: Standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care*. 2007;14:2-7.
2. Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, (2009). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes, los hechos. EAPC.
3. Esteban S. Diferencias entre atención domiciliaria y hospitalización a domicilio. Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria. Ministerio de sanidad y consumo. International Marketing & Communications. 2005:143-50.
4. Hendricks-Ferguson V. Physical symptoms of children receiving pediatric hospice care at home during last week of life. *Oncol Nurs Forum*. 2005;35:108-15.
5. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;3:326-33.
6. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106:351-7.
7. Theunissen J, Hoogerbrugge P, van Achterberg T, Vernooij-Dassen M, van den Ende C. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:160-5.
8. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5:425-38.
9. Martino R, Payeras J, Rodríguez S, Rus M. Estado actual de los cuidados paliativos en España. *Med Pal*. 2009;16:298-302.
10. Fillol A, Barceló M. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Cuidados paliativos en pediatría. Elsevier: Madrid. 2012.
11. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007;XI:926-34.
12. Ochoa B, Polaino A. El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de psicología*. 1999;20:147-61.
13. Barrera F, Morraga F, Escobar S, Antilef HR. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Pediatr*. 2007;78:85-94.
14. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: How are families impacted by their children's illnesses? *J Palliat Med*. 2010;13:421-6.
15. Sheetz J, Sontag A. Parents' perceptions of a pediatric palliative program. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30:291-6.
16. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-9.
17. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Barcelona: Departamento de Ciencias Enfermeras de la Universidad de Barcelona. 2009.
18. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. State-Trait-Anxiety Inventory. Cuestionario de Ansiedad Estado. Madrid: TEA ed.; 1982.
19. Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illnesses-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *J Pediatr Psychol*. 2001;26:155-62.
20. Hernández MA, Sellares M, Quadras S, Novellas A. Escala de claudicación familiar. Libro de comunicaciones 7 (Congreso Nacional de la sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2012.
21. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, Lüttichau IV, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: A prospective evaluation. *J Palliat Med*. 2013;16:1588-94.