

TRABAJO FIN DE GRADO

**Calidad de vida de los cuidadores
informales del Centro de Atención
Primaria Barrio de la Salud**

Autora: Alba Cedrés Núñez

Tutora: María Mercedes Arias Hernández

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería

Sede Tenerife

Universidad de La Laguna

Junio 2020

RESUMEN

La mejora en los niveles de salud nos ha permitido llevar la longevidad de la población a números muy altos. La principal característica de la población mayor es el desarrollo de pluripatologías que desembocan en mayor o menor medida en una situación de dependencia. La figura de la enfermera gestora de casos, que actúa de coordinadora de los cuidados informales, ejerce un importante papel frente al colectivo de los cuidadores informales, que se encargan total o parcialmente de los cuidados de la persona dependiente.

Este proyecto de investigación se propone evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas dependientes, adscritos al C.S. Barrio de la Salud, en Santa Cruz de Tenerife.

Se ha diseñado una metodología mixta, utilizando como instrumento de medida el cuestionario Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97) validado en contexto español; se recogerán datos sociodemográficos, a partir de un cuestionario de elaboración propia y, haremos uso de una entrevista semiestructurada.

Conocer la calidad de vida de los cuidadores informales nos permitirá mejorar la gestión de los cuidados de enfermería en personas dependientes y sus cuidadores, proporcionando las necesidades básicas para el correcto desarrollo integral, ya que supone el sustento de la unidad cuidador principal-persona dependiente.

PALABRAS CLAVE: cuidador informal, calidad de vida, dependencia, enfermera gestora de casos.

ABSTRACT

The improvement in health levels has allowed us to bring the longevity of the population to very high numbers. The main characteristic of the elderly population is the development of many pathologies that lead to a greater or lesser extent in a situation of dependence. The figure of the case-management nurse, who acts as coordinator of informal care, plays an important role in the collective of informal caregivers who are fully or partially responsible for the care of the dependent.

This research project aims to evaluate the quality of life of informal caregivers of dependents attached to the C.S. Barrio de la Salud, in Santa Cruz de Tenerife.

A mixed methodology has been designed, using as a measuring instrument the *Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97)* a questionnaire validated in Spanish context; sociodemographic data will be collected from own elaboration questionnaire and, we will use a semi-structured interview.

Knowing what the quality of life of informal caregivers is like will allow us to improve the management of nurse care in dependents and their caregivers, providing the basic needs for the correct integral development as it involves the support of the caregiver-dependent unit.

KEY WORDS: informal caregiver, quality of life, dependence, case-management nurse.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Antecedentes	3
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1. Cuidar al cuidador informal	5
2.1.1. Ley 39/2006, de 15 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia	6
2.1.2. Perfil del cuidador informal en España	7
2.1.3. Datos estadísticos en España y Canarias	8
2.2. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	8
2.2.1. Fases del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	9
2.2.2. Importancia de la prevención del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	10
2.2.3. Herramientas de apoyo a la valoración enfermera en el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	10
2.3. Continuidad de los cuidados de enfermería	13
2.3.1. La enfermería en Atención Primaria y Atención Especializada	13
2.3.2. Enfermería de enlace o enfermera gestora de casos	14
2.3.2.1. Enfermera Hospitalaria de Enlace y Enfermera Comunitaria de Enlace	15
2.3.3. Situación de la Enfermería de Enlace en Canarias	16
3. JUSTIFICACIÓN	18
4. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	19
5. OBJETIVOS	19
5.1. Objetivo general	19
5.2. Objetivo específico	19
6. METODOLOGÍA	20
6.1. Diseño del estudio	20
6.2. Población de estudio	20
6.3. Cálculo de la muestra	21
6.4. Descripción de las variables	22
6.5. Herramientas de recogida de datos	22
7. FASE EMPÍRICA DE LA INVESTIGACIÓN	24
7.1. Métodos de recogida de datos	24
7.2. Análisis de los datos	25
7.3. Plan de Trabajo y cronograma	26
7.4. Consideraciones éticas	26
7.5. Recursos y presupuesto	27
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
ANEXOS	34

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, cuando hablamos de calidad de vida, hacemos referencia a un término que ha adquirido una construcción social a lo largo de los años, y que supone una percepción subjetiva del nivel de agrado que le proporciona a la persona en cuestión, su vida ⁽¹⁾. Cada persona concibe su calidad de vida desde un punto de partida diferente, pero tienen un núcleo en común que es el agrado o no de la misma como índice de valoración positiva o negativa de su periodo vital. Estos puntos de partida son las condiciones de vida de cada individuo, la satisfacción con la vida de cada uno, sus valores, etc ⁽²⁾.

En relación al tema que vamos a abordar, hace referencia a la valoración de la calidad de vida percibida por los propios cuidadores principales e informales, debemos tener en cuenta como se ve alterada esta calidad de vida en función de la responsabilidad que tiene el mismo.

La calidad de vida del cuidador informal está ligada de manera muy íntima con el impacto negativo que puede tener sobre la salud del cuidador, el llegar a un nivel de sobrecarga de trabajo excesivo. Esta sobrecarga se debe principalmente a una modificación en la estructura familiar que hace adoptar nuevas posturas frente la aparición de la nueva condición, y a una alteración de las labores que ocupaba cada individuo; transformando de manera directa la rutina habitual del cuidador principal ⁽³⁾. Estas circunstancias pueden propiciar en la persona encargada del cuidado, una situación de estrés desmesurado, que recibe el término de “Síndrome de Sobrecarga del Cuidador” ⁽⁴⁾.

La Real Academia de la Lengua Española define el concepto de cuidar como “asistir, guardar, conservar”. Si introducimos este concepto dentro de lo que nosotros queremos conocer, es decir, de nuestro tema, es posible que este término esté muy limitado a lo que nosotros queremos transmitir ⁽⁵⁾. La definición que el tema pretende abarcar, habla sobre el cuidado de las personas de manera integral, abarcando todas las áreas que conforman a la persona, es decir, de manera holística (físico, psicológico y social). Con lo cual, la definición de “cuidar” que nosotros buscamos, es aquella misma que definió Virginia Henderson como “enfermería”, que consiste en: “ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila), actividades que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad y el conocimiento necesarios” ⁽⁶⁾. Y es que, el principal compromiso de la enfermería con la sociedad, es el cuidado de las personas ⁽⁷⁾.

Distinguimos dos tipos de cuidados, el cuidado formal y el cuidado informal. El cuidado formal es aquel que se lleva a cabo por un profesional especializado el cual va a desarrollar una serie de actividades con el fin de cuidar a una persona, estos cuidados se imparten cuando hay una limitación no sólo de recursos sino también de competencias científicas ⁽⁸⁾. El cuidado informal, según consta en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, consiste en: “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada” ⁽⁹⁾.

Tras realizar una valoración de la definición del cuidado informal que encontramos citada anteriormente, se puede observar una falta de precisión a la hora de establecer determinados puntos relevantes, como es la duración que abarcan los cuidados y una mayor definición de lo que consideramos el perfil del cuidador principal ⁽¹⁰⁾. Para complementar esta falta de especificación acudimos al Libro Blanco de la Dependencia, que define el cuidado informal como aquel “que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” ^(10,11). En esta definición más completa podemos observar que todos los aspectos relevantes que abarcan el cuidado informal están bien delimitados: quién es la persona que los imparte, la duración de los mismos y el tipo de relación que se establece entre cuidador-beneficiario.

La definición de cuidados informales, en este caso, la vamos a vincular de manera directa con la dependencia de las personas mayores. Según refiere la Recomendación relativa a la dependencia llevada a cabo por el Consejo de Europa denominan la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” ⁽¹¹⁾. El cuidador informal centra sus cuidados en satisfacer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona que tiene a su cargo, independientemente de la etiología que preceda dicha dependencia.

El concepto de dependencia en las personas mayores hace referencia a la dificultad o imposibilidad que un anciano posee a la hora de realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; como puede ser asearse, deambular, alimentarse,

mantenimiento del hogar, etc... Y se clasifican en tres grupos según la causa que se antepone a esta dependencia: física, psicológica y contextual ⁽¹²⁾.

Según la dificultad que posea la persona mayor para realizar las actividades comentadas anteriormente, podemos hablar de diferentes grados de dependencia ⁽¹¹⁾:

- ❖ **Grado 1.** En este estadio hablamos de dependencia moderada, ya que el anciano va a tener dificultad para realizar alguna de las ABVD.
- ❖ **Grado 2.** Hacemos referencia a una dependencia más avanzada, el anciano presenta dificultad para varias tareas de las ABVD, precisando ayuda intermitente de un cuidador.
- ❖ **Grado 3.** Conocido como los grandes dependientes, presentan pérdida de autonomía y requieren de un cuidador de manera permanente.

1.1. Antecedentes

El trabajo del cuidador informal consiste en cuidar a la persona que tiene bajo su responsabilidad; desde ayudar a solventar las actividades básicas de la vida diaria, hasta realizar cambios posturales en la cama para mantener la integridad de la piel. El trasfondo de todas las actividades que realiza el cuidador informal, desemboca en el pilar fundamental de la enfermería, el cuidado de las personas.

Desde los inicios de la humanidad, el concepto de cuidar como práctica dentro de la comunidad está reconocido como tal, esta actividad, sobretodo, era realizada por mujeres ⁽¹³⁾.

Según Siles (2011) podemos identificar cuatro fases relacionadas con los puntos históricos más importantes en los que se dan un cambio del concepto de “cuidado” ^(13, 14):

- ❖ **Tribal doméstica.** La comunidad se agrupaba en pequeños grupos étnicos, conocidos como “tribus”. Aquí el concepto de cuidado se relaciona con aquel que se realizaba por mujeres a los niños y a las personas mayores.
- ❖ **Religioso-institucional.** En esta época eran las componentes de la iglesia católica las que prestaban sus cuidados a las personas más vulnerables.
- ❖ **Preprofesional.** En este momento histórico los cuidados que se prestaban no tenían ningún sustento científico, y las personas que los realizaban no tenían conocimientos acerca de la práctica.

- ❖ **Profesional.** Se comienzan a crear las primeras escuelas de enfermería y aparece la figura de Florence Nightingale.

Los cuidados enfermeros y la manera de realizarlos, se han ido transformando con el paso del tiempo debido a diversas circunstancias. Principalmente, se debe al cambio de valores que refiere cada época de la historia y a la concepción que tienen acerca de la salud y la enfermedad ⁽¹⁵⁾.

Desde principios del siglo XIX es posible observar como Florence Nightingale, precursora del “pensamiento científico y ético en enfermería” centró todos sus estudios en el cuidado de las personas. La enfermería para ella consistía en “la responsabilidad de velar por la salud de otros”. Se considera que Nightingale sustentó los cimientos de la enfermería moderna y determinó la misma como profesión, podemos hablar de una disciplina que a día de hoy se le considera una ciencia, ya que posee conocimientos propios obtenidos a través de la investigación enfermera ⁽¹⁶⁾. En ese momento el cuidado de los enfermos solo estaba destinado a las mujeres ya que se les consideraba un deber, así fue que la enfermería durante los años posteriores se consideró una profesión únicamente hecha para mujeres ⁽¹⁷⁾.

En el siglo XXI debido al progreso en investigación, podemos considerar que la enfermería es una ciencia nutrida a partir de muchas que finalmente ha alcanzado su cuerpo de conocimiento propio.

Una figura clave en la actualidad, y que ha ido prosperando con el paso del tiempo, es la figura de la enfermera comunitaria de enlace o enfermera gestora de casos. La enfermera de enlace actúa en el ambiente domiciliario favoreciendo una atención asistencial más directa entre el cuidador y las familias. Aparece cuando tras haber pasado por todos los niveles asistenciales, ninguno es capaz de satisfacer la carencia de cuidados que encontramos entre el cuidador informal, su familia y el beneficiario en este caso. La misma, pretende asegurar una organización y una persistencia de los cuidados en el domicilio a largo plazo ⁽¹⁸⁾.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Cuidar al cuidador informal

El cuidador informal es aquel que atiende y ayuda a las personas enfermas, con discapacidades o ancianos, que no son capaces de realizar las actividades básicas de la vida diaria de manera independiente, es decir, no son capaces de gestionar su propia autonomía de forma adecuada. En la mayoría de los casos es la familia la que se encarga de este cuidado, ya que sin haberlo elegido anteriormente aceptan el compromiso de custodiar y ocuparse de los cuidados de la persona dependiente ⁽¹⁹⁾.

Cuando hacemos referencia al cuidador informal, debemos saber que también requiere de asistencia por parte de enfermería para poder desarrollar su actividad que es cuidar de la persona dependiente que tiene a su cargo ⁽²⁰⁾.

Esta persona que ofrece sus cuidados de manera desinteresada, va a establecer el vínculo medio entre la enfermera y el paciente dependiente que necesita ayuda. Es un punto a destacar la importancia de la comunicación entre enfermera-cuidador informal, ya que es ésta quien va a escuchar las necesidades y problemas de la persona dependiente, siempre ofreciendo los recursos necesarios para solventarlos; pero también aquellos relacionados con los que pueda presentar el cuidador ⁽²⁰⁾.

Astudillo y Mendinueta afirman que “los cuidadores también tienen unas necesidades que deben ser reconocidas” ⁽²¹⁾. Esta afirmación hace alusión a lo que conocemos como “cuidar al cuidador”, que consiste en tener en cuenta todas las necesidades que pueda presentar el cuidador informal que tiene a su cargo una persona dependiente; ofrecerle todos los recursos posibles para mantener su buen estado de salud con el fin de evitar la enfermedad como consecuencia de un exceso de estrés producido por atender a la persona a la que imparte sus cuidados.

Es primordial que el cuidador informal conozca el porqué de la dependencia de la persona cuidada y la evolución de la misma, ya que esto le permitirá abordar los cuidados orientados de la mejor manera posible, adecuándose a la dependencia de la persona ⁽²¹⁾.

2.1.1. Ley 39/2006, de 15 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Esta ley es elaborada con el fin de fomentar la autonomía y mejorar el cuidado de las personas que se encuentran en situación de dependencia, es decir, que aquellas personas que tienen dificultades, ya sea por enfermedad, edad o discapacidad para llevar a cabo tareas esenciales como las actividades básicas de la vida diaria, se les preste una mejor atención para que finalmente consigan mejorar su autonomía personal ⁽⁹⁾.

Para poder llevar a cabo las prestaciones que se ofrecen a estas personas en situación de dependencia y, para poder respaldar los criterios que se van a utilizar con el fin de que todos tengamos las mismas oportunidades de igualdad para ejercer la autonomía personal, esta Ley establece una serie de definiciones a tener en cuenta ⁽⁹⁾.

Según queda recogido en la ley, los cuidados profesionales son realizados por un cuidador profesional con formación previa, y hace referencia a “los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicio a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro”. Estos cuidadores son ajenos al núcleo familiar, han recibido formación previa y están preparados para reconocer y satisfacer la atención de las personas en situación de dependencia de la manera más eficaz posible ⁽⁹⁾.

Por otro lado, tenemos los cuidados no profesionales, es decir, los que realiza el cuidador informal, hacen referencia a “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. En la mayoría de los casos, estas personas prestan sus cuidados a un familiar, sin formación previa y desconocen los recursos y ayudas que prestan las instituciones para paliar las dificultades que se presentan en el cuidado de la persona dependiente ⁽⁹⁾.

El enfoque de nuestro trabajo va dirigido a este último grupo, formado por personas que debido a la situación que se ha generado en su familia deben reestructurar de nuevo sus papeles, sufriendo una situación que no han elegido y prestando cuidados de la mejor manera posible a su familiar.

La Ley 39/2006, de 15 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia elaborada en 2006 y revisada por

última vez en 2018, pretende respaldar unas condiciones igualitarias con respecto a la promoción de la autonomía, es decir, ofertar prestaciones para el correcto desarrollo del ejercicio de la autonomía en aquellas personas que presenten dificultades. Esto va a ser posible gracias a la instauración del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se encargará de tomar decisiones junto con la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas para establecer soluciones a todas aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia ⁽⁹⁾.

2.1.2. Perfil del cuidador informal en España

Los últimos datos que tenemos acerca el perfil del cuidador informal en España quedan recogidos en el boletín sobre el envejecimiento que realiza el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) en el año 2008. En España predomina la prestación de cuidados a la persona dependiente por parte de un único cuidador informal, hay casos excepcionales dónde son varios integrantes de la familia los que son partícipes del cuidado de su familiar ⁽²²⁾.

Este documento hace referencia a la importancia que tiene el género del cuidador como elemento para el cuidado de las personas dependientes ya que, en el 84% de los casos es una mujer la que ejerce como cuidadora informal. Dentro del perfil femenino, destaca una media de edad de aproximadamente 50 años, casada, cuya ocupación son las tareas del hogar no remuneradas. En el 50% de los casos es la hija la que realiza los mismos, frente al 12% en los que los realiza la mujer o la compañera. Si comparamos los datos del sexo femenino con los del masculino, es posible observar que únicamente el 8% son cuidadores informales los hijos y un 5% los esposos o compañeros ^(22, 23).

Tras hacer una valoración desde 1995 a 2008 y como consecuencia de los cambios sociales; visibilidad de la mujer y defensa de que el “cuidar” no es una actividad propia del sexo femenino, podemos observar, de manera paradójica, que incluso el porcentaje de mujeres que realizan el papel del cuidador informal ha aumentado un 1%. El incremento del cuidado por parte de las mujeres, se debe al falso sentimiento que tienen acerca la obligación de cuidar, que ha venido inherente a su género desde el nacimiento y que pretende minusvalorar el desempeño de la mujer en sociedad ^(22, 23).

2.1.3. Datos estadísticos en España y Canarias

Los conceptos edad y dependencia están relacionados, ya que, en edades avanzadas se desencadenan más problemas de salud, los cuales restringen la actividad vital que realizaba la persona; estas limitaciones de la actividad se acentúan más a partir de los 80 años de edad. Actualmente la dependencia supone una preocupación, debido al aumento de la población anciana y a las alteraciones en las estructuras familiares ⁽²⁴⁾.

En los datos que nos ofrece el Instituto Nacional de Estadística (INE) podemos ver cómo ha aumentado la tasa de Dependencia de la población mayor de 64 años. Con respecto a toda España en 2010 dicha tasa era del 24,94 % frente a un 29,93 % que presenta en 2019 ⁽²⁵⁾.

Si observamos los datos de Canarias podemos afirmar lo mismo, en 2010 la tasa era de 18,66 % y en 2019 ascendía a un 23,32 % ⁽²⁵⁾. Estos argumentos nos permiten demostrar cómo afecta a nuestra población el envejecimiento de la misma; actualmente nuestras personas mayores son más longevas, pero debido a esto, presentan limitaciones funcionales que les dificulta llevar a cabo una completa autonomía.

2.2. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

El Síndrome de Sobrecarga del Cuidador se considera una alteración que presenta la persona que presta los cuidados de manera directa, es decir, el cuidador informal de una persona en estado de dependencia ⁽²⁶⁾.

El trabajo de cuidar de una persona, normalmente, abarca un periodo de tiempo largo que obliga al cuidador a estructurar de manera radical su vida, en función de la dependencia que presente el beneficiario de dichos cuidados ⁽²⁷⁾.

Se estima que aparece tras una etapa de estrés mantenida en el tiempo debida al nuevo enfrentamiento al que se está exponiendo, y que exige una reestructuración de la propia vida del cuidador, pudiendo acarrear estrés y agotamiento, que finalmente serán el origen de la aparición de nuevas enfermedades, tanto físicas como psicológicas ^(26, 27).

Debemos estar pendientes a los cambios que nos pueda referenciar el cuidador informal ya que, podríamos estar frente a una sobrecarga de estrés. Estos síntomas y

signos son: debilidad física y mental, labilidad emocional, aumento o inicio del consumo de drogas, modificación de los patrones nutricionales, ... ⁽²⁶⁾

2.2.1. Fases del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

En la mayoría de los casos, convertirse en cuidador informal no es una opción, además, esta responsabilidad es de instauración muy rápida, por lo que la persona va a pasar por una serie de fases que nos van a encasillar en qué momento del proceso está, y nos permitirá observar cómo evoluciona hacia la nueva situación. Se describen cuatro fases: fase 1 o de negación, fase 2 o de nueva información y sentimientos negativos, fase 3 o de reorganización y, por último, fase 4 o de resolución ⁽²⁰⁾.

- Fase 1 → Negación. La persona lo realiza con el fin defenderse a sí mismo de miedos o inquietudes que van surgiendo. Cuando el cuidador está en esta fase, suele alejarse de aquella persona que va a estar a su cargo. Es necesario que pase el tiempo hasta que sea posible estimar la necesidad de cuidado de su familiar.
- Fase 2 → Nueva información y sentimientos negativos. Esta fase aparece cuando el cuidador ha conseguido aceptar la dependencia de su familiar, pueden acontecer los primeros sentimientos contrarios. Debemos tener en cuenta el estado emocional del cuidador y la necesidad de apoyo, la enseñanza de los puntos más importantes del cuidado de la persona dependiente y observar signos de alerta.
- Fase 3 → Reorganización. Finalmente, el cuidador informal acaba reestructurando su nueva vida, en muchos momentos esas emociones negativas pueden salir al exterior. A pesar de que este punto está presente, es de vital importancia mantener siempre la vista encima del cuidador, evitando que aparezcan signos o síntomas que indiquen sobrecarga. La enfermera de enlace o gestora de casos deberá observar de cerca la relación cuidador-beneficiario, siempre velando por la salud de ambos.
- Fase 4 → Resolución. El cuidador informal domina con destreza la situación, con lo cual presenta una actitud más sosegada. A pesar de esto, están expuestos de manera continua a las adversidades que pueden surgir de un momento a otro; como es la enfermedad de la persona dependiente. En este caso, la enfermera gestora de casos ofrecerá las diferentes posibilidades de acceso socio-sanitario que sean necesarias. Especial hincapié en no sólo considerar el sacrificio del cuidador sino, incitar a que

establezca líneas de vida social ajenas al cuidado del paciente dependiente, como método de distracción y de la disminución del riesgo de un duelo complejo.

2.2.2. Importancia de la prevención del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

Centrando nuestra prevención en el cuidador informal, los profesionales de enfermería debemos mantenernos alerta frente a los posibles cambios en el estado de salud del mismo, para reconocer de manera inmediata cómo evoluciona nuestro paciente a la carga que supone cuidar de una persona mayor dependiente. Debemos estar atentos a una serie de características comentadas anteriormente, que el paciente nos va a transmitir en la consulta y que debemos darnos cuenta de que tal vez, está siendo superado por el estrés ⁽²⁶⁾.

Coincidiendo con Peón (2004), la atención de enfermería a los cuidadores informales se basa en favorecer una mejor comunicación enfermera-cuidador promoviendo soluciones más eficaces con respecto a los problemas planteados y un mayor éxito en la realización del cuidado a la persona dependiente. Por lo tanto, se debe establecer un vínculo profesional con el cuidador, en el que deposite toda la confianza que necesite para abarcar cuestiones relacionadas con la actividad que desempeña. Debemos favorecer el papel del cuidador con refuerzo positivo, además en la medida de lo posible se impartirá formación relacionada con el cuidado de las personas dependientes y de los recursos sanitarios existentes, para hacer que el cuidador informal sea más partícipe y consciente de la importancia de la prestación de sus cuidados ⁽²⁸⁾.

Finalmente, debemos de promover el autocuidado del cuidador informal y hacerle entender que, si su estado físico y psicológico están en plenitud, sus cuidados también serán de mayor calidad. Animarle a que si presenta dificultades derivadas del estrés del cuidar nos lo comente, para tomar las medidas necesarias, evitando llegar a sufrir el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador ⁽²⁸⁾.

2.2.3. Herramientas de apoyo a la valoración enfermera en el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

La enfermería de Atención Primaria cuenta con una serie de herramientas de apoyo a la valoración enfermera que nos permite determinar si hay sobrecarga o no, y el grado de la misma. Estas herramientas vienen indicadas en una revisión sistemática realizada por unas enfermeras pertenecientes al Sistema de Salud de la Junta de Castilla y León.

Las mismas son el cuestionario Zarit Reducido, recomendado su uso en cuidados paliativos, y el Zarit completo.

La versión en formato reducido (Figura 1) se aplicará a los cuidadores informales para conocer si tienen sobrecarga; y en el caso de que la presenten, se realizará el Zarit completo para conocer cuál es el grado de la misma. Consta de un total de 7 ítems, pudiendo obtener una puntuación máxima de 28 puntos, se valoran entre 0-4, donde 0 es nunca y 4 casi siempre. Se considera que hay sobrecarga cuando obtenemos una puntuación igual o mayor a 17 puntos en el Zarit Reducido ^(29, 30).

Figura 1. Cuestionario Zarit Reducido	
¿Siente usted que a causa del tiempo que dedica a su familiar/paciente, ya no tiene tiempo para usted misma(o)?	0 1 2 3 4
¿Se siente estresada(o) al tener que atender a su familiar/paciente y tener además que atender a otras responsabilidades?	0 1 2 3 4
¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	0 1 2 3 4
¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	0 1 2 3 4
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	0 1 2 3 4
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0 1 2 3 4
En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	0 1 2 3 4

Fuente: Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Atención Primaria.

El Zarit completo (Figura 2) es una herramienta que nos permite conocer cuál es el grado de sobrecarga que presenta el cuidador. El cuestionario consta de 22 ítems, pudiendo obtener una puntuación máxima de 88 puntos, se valoran entre 0-4, donde 0 es nunca y 4 casi siempre. Cuando se obtiene una puntuación por debajo de 46 puntos consideramos que no hay sobrecarga, entre 47-55 la sobrecarga es leve y a partir de 56 se considera sobrecarga intensa ⁽³¹⁾.

Figura 2. Cuestionario Zarit completo	
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficientemente tiempo para Vd.?	0 1 2 3 4
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0 1 2 3 4
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0 1 2 3 4
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0 1 2 3 4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0 1 2 3 4
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0 1 2 3 4
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0 1 2 3 4
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0 1 2 3 4
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0 1 2 3 4
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Sanidad.

2.3. Continuidad de los cuidados de enfermería

La enfermería de enlace surge en el siglo XX en EE.UU. como principal medida para disminuir los costes que suponían aquellos pacientes que presentaban un alto número de complicaciones, mejorando así la cohesión entre los distintos niveles de asistencia y disminuyendo la inestabilidad de la continuación de cuidados a largo plazo ⁽³²⁾.

El papel de la enfermera gestora de casos o de enlace consiste en identificar a aquellos cuidadores de personas dependientes y cuidarlos para que aprendan a sobrellevar y a actuar frente a los diferentes periodos que surgen durante el progreso de la dependencia. Aconsejar sobre cómo reorganizar y adaptar esta nueva situación a su vida para que cree el menor impacto posible, ya que esto puede ser un desencadenante de estrés. También oferta los recursos socio-sanitarios disponibles que puedan facilitar y mejorar la calidad de vida, tanto del cuidador como de la persona dependiente; el cuidador informal debe tener claro que su principal preferencia debe ser la de cuidarse a sí mismo, ya que esto le permitirá cuidar de los demás ⁽²¹⁾.

2.3.1. La enfermería en Atención Primaria y Atención Especializada

La Ley General de Sanidad, estableció dos niveles asistenciales siendo estos Atención Primaria y Atención Especializada, actualmente la organización de la información entre ambos sufre diferentes desafíos que deben ser solventados si queremos una asistencia de calidad, individualizada y una atención mantenida en el tiempo ⁽³³⁾.

La Atención Primaria es el punto de entrada al sistema sanitario, nos va a asegurar una cobertura total de nuestras necesidades y mantener la continuidad de cuidados durante toda nuestra vida. No sólo nos ofrece atención asistencial si no que nos va a permitir conocer más acerca de la salud y de la enfermedad mediante la educación sanitaria, la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad ⁽³⁴⁾.

Por otro lado, la Atención Especializada también nos va a educar en materia sanitaria, pero a un nivel diferente que la Atención Primaria. De ella vamos a obtener atención asistencial, actividades diagnósticas pertinentes, actividades con fines terapéuticos y de rehabilitación. Lo que nos permite esta atención, es la continuación de cuidados a este nivel, solventando los problemas del paciente hasta que pueda recurrir de nuevo al nivel asistencial de Atención Primaria. Dentro de la Atención Especializada tenemos un recurso que está activo las veinticuatro horas del día, la atención de urgencia

hospitalaria; se acude cuando la persona presenta una clínica aguda que requiere de actuación urgente, el paciente ha sido remitido por Atención Primaria o directamente acude al hospital por iniciativa propia si se considera que hay riesgo vital si no se actúa de manera inmediata ⁽³⁵⁾.

Para conseguir una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales tenemos que reforzar la Atención Primaria. Esta atención debe fortalecerse al nivel de conseguir solventar la mayor parte de las cuestiones que se le presentan, con la urgencia que precisen y el acceso necesario de los pacientes que así lo soliciten, junto a esto, manteniendo la prolongación de los cuidados que sean necesarios ⁽³⁶⁾.

Esto nos permitirá adecuar los cuidados a quienes más los necesitan, acceso al especialista adecuado sin falsos desvíos a otras especialidades y finalmente detener la falsa tendencia a acudir al especialista creyendo que va a aportar más soluciones cuando en Atención Primaria obtendrían los mismos resultados ⁽³⁶⁾.

La continuidad de los cuidados enfermeros va destinada a aquellas personas vulnerables que necesitan de estos cuidados profesionales. Debemos coordinar nuestra actuación con las enfermeras que se encuentren en los distintos ámbitos asistenciales y que también intervengan en el cuidado de nuestro paciente ⁽³³⁾.

2.3.2. *Enfermería de enlace o enfermera gestora de casos*

La enfermera de enlace o gestora de casos juega un papel muy importante en la continuación de los cuidados de los pacientes con patologías crónicas e invalidantes. Su principal objetivo es la organización de las intervenciones que complazcan las necesidades de dichas personas en situación de dependencia. Encarnación Fernández del Palacio, directora de enfermería del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, hace referencia al papel de las enfermeras como aquel que se lleva a cabo “cuando el paciente está dentro del hospital y es un crónico complejo y pluripatológico es valorar su situación y, sobre todo, prepararle la salida a su domicilio o a su centro sociosanitario” ⁽³⁷⁾.

La enfermera gestora de casos no solo centra sus cuidados en el paciente dependiente, sino también de aquel que se encarga de su cuidado fuera del hospital. Son muchos los casos en los que el cuidador informal posee una salud más deficiente incluso que la de la propia persona a la que cuida; pudiendo ser su causa el exceso de estrés derivado de la gran responsabilidad y presión que genera tener a una persona a su cargo.

El método que utiliza la enfermería de enlace beneficia de manera desmedida el intercambio de información acerca de los cuidados desde los diferentes niveles de asistencia, favoreciendo la calidad de la misma, mejorando y reforzando de manera notoria la relación entre cuidador principal, la persona que recibe los cuidados y los distintos profesionales sanitarios ⁽³⁷⁾.

Este modelo nos permite un compromiso con la prestación de cuidados de manera integral, es decir, abarcando las tres esferas (físico, psicológico y social), esto se realiza gracias a la investigación y la tramitación de los casos de manera individualizada, conectar y mantener la información actualizada entre los distintos niveles asistenciales y la prestación de un gran soporte a los cuidadores principales ⁽³⁸⁾.

2.3.2.1. Enfermera Hospitalaria de Enlace y Enfermera Comunitaria de Enlace

Tras conocer cuál es la línea en la que se mueve la enfermera de enlace; vamos a identificar dos figuras de gran importancia: la enfermera hospitalaria de enlace (EHE) y la enfermera comunitaria de enlace (ECE).

La EHE se encuentra en el hospital y se encarga de seleccionar a aquellos pacientes que son susceptibles de introducirse en un programa de continuidad de cuidados al alta del hospital, es decir, continuar con los cuidados que se le tienen que llevar a cabo, pero fuera del hospital, acudiendo a su centro de Atención Primaria. Una vez detectadas las necesidades que posee el paciente, se pone a disposición de la familia todos los recursos que sean precisos, gracias a la buena comunicación que se establece con Atención Primaria estas necesidades se ven satisfechas. Además, es la encargada de realizar una evaluación no sólo del paciente sino también de su cuidador principal ⁽³²⁾.

La ECE es aquella que se encarga de la realización de los cuidados al paciente tras su salida del hospital, cabe destacar que la enfermera gestora de casos también se va a preocupar por el cuidador principal. Esta figura la vamos a encontrar en los centros de Atención Primaria garantizando la continuidad de cuidados gracias a la excelente comunicación con los distintos profesionales sanitarios, que nos permite la actualización de las necesidades del paciente en todo momento ⁽³⁹⁾.

2.3.3. *Situación de la Enfermería de Enlace en Canarias*

Canarias es la comunidad autónoma pionera, pues desarrolló este nuevo método de trabajo y comunicación entre el hospital y los centros de Atención Primaria. Fue en 2002, cuando el Servicio Canario de Salud decidió ponerlo en marcha. Se llevó a cabo este proyecto con el fin de que los cuidados que se llevaran a cabo en los domicilios prosperaran de manera creciente en cuanto a su calidad y eficiencia, y es que, teniendo un ritmo alto de envejecimiento de la población, es necesario fomentar medidas destinadas a la mejora de la calidad de vida de la población anciana ⁽⁴⁰⁾.

La herramienta utilizada por nuestra comunidad autónoma para valorar la viabilidad de establecer proyectos que permitan la continuidad de los cuidados prestados se denomina la “Valoración Geriátrica Integral (VGI)”. Se realiza a través de la estimación de los problemas que puede presentar el paciente a nivel físico, psicológico y social; también se realizará una valoración de aquellos que presente su familia o cuidador principal. Esto nos va a permitir la identificación de manera anticipada de los principales problemas del paciente, pudiendo así disminuir las complicaciones potenciales derivadas del problema principal; esta ventaja también nos permitirá abordar la enfermedad desde estadios iniciales, siendo más fácil ponerle solución ⁽⁴⁰⁾.

Para la valoración de la esfera física, debemos de tener en cuenta que las personas mayores tienden a enfermar con unas presentaciones de la sintomatología diferentes a las que podemos ver en la población de mediana edad. Debemos realizar una entrevista que incluya información de los síndromes geriátricos más comunes tales como la movilidad, caídas, disminución de alguno de los sentidos, medicación que toma, ... Enfermería valorará esta área mediante los 11 patrones funcionales de Marjory Gordon (Figura 3). Utilizará la entrevista como herramienta de recogida de información acerca de la salud del paciente ⁽⁴¹⁾.

Figura 3. Patrones funcionales de Marjory Gordon	
Patrón 1. Percepción-Manejo de la Salud	¿Cómo describe su estado de salud? ¿Acude a control de la salud? Hábitos tóxicos. Alergias. Vacunas. Cumplimiento de la medicación. Automedicación. Ingresos hospitalarios recientes. Visitas a urgencias. Síntomas actuales.
Patrón 2. Nutricional-Metabólico	Ingesta de alimentos diaria. Dentición. Deglución. Apetito. Higiene. Piel y uñas. Lesiones.
Patrón 3. Eliminación	Eliminación intestinal y urinaria. Estreñimiento. Incontinencia. Ostomías. Portador de sondas.
Patrón 4. Actividad-Ejercicio	Actividades de la vida diaria. Ejercicio físico. Actividades domésticas. Caídas. Barreras arquitectónicas.
Patrón 5. Sueño-Descanso	Horas de sueño. Insomnio.
Patrón 6. Cognitivo-Perceptual	Problemas de audición o vista. Prótesis. Dolor. Nivel de estudios. Problemas de memoria. Orientación espacio-temporal.
Patrón 7. Auto percepción-Autoconcepto	¿Cómo se ve a sí mismo? Cambios importantes en el cuerpo. Ansiedad y depresión.
Patrón 8. Rol-Relaciones	Relaciones familiares y amistad. Convivencia. Dependencia para la realización de cuidados.
Patrón 9. Sexualidad-Reproducción	Disfunción sexual y/o reproductiva. Embarazos, abortos, descendientes vivos. Anticoncepción/menarquia/menopausia.
Patrón 10. Adaptación-Tolerancia al estrés	Cambios importantes en los 2 últimos años. Apoyo. Toma de decisiones.
Patrón 11. Valores-Creencias	Creencias religiosas o culturales. Planes de futuro. Opinión enfermedad y muerte.

Fuente: Gobierno de Canarias.

Para realizar la valoración de la esfera cognitiva y afectiva debemos conocer cuáles son los problemas conductuales del anciano ya que, esto deriva en una mayor utilización de los recursos sociosanitarios. Evaluar los posibles factores de riesgo mejora el pronóstico rehabilitador. Debemos de valorar el estado anímico, la labilidad emocional, anhedonia, trastornos del apetito y sueño, ansiedad e ideas autolíticas. Para la valoración de esta área, enfermería utiliza el Test de Pfeiffer (Figura 4), si el paciente comete 3 o más errores, en el caso de que sepa leer y escribir, o 4 o más errores, aquellas personas que no sepan, se sospecha de deterioro cognitivo ⁽⁴¹⁾.

Figura 4. Test de Pfeiffer	
1.	¿Qué día es hoy? (día, mes y año)
2.	¿Qué día de la semana es hoy?
3.	¿Dónde estamos ahora?
4.	¿Cuál es su número de teléfono? En el caso de que el paciente no posea teléfono se le preguntará cuál es su dirección.
5.	¿Cuántos años tiene?
6.	¿Cuál es su fecha de nacimiento? (día, mes y año)
7.	¿Quién es ahora el presidente del Gobierno?
8.	¿Quién fue el anterior presidente del Gobierno?
9.	¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?
10.	Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar a 0.

Fuente: Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Sanidad.

En cuanto a la valoración funcional, vamos a conocer si el anciano es capaz de realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, para ello utilizaremos el Índice de Barthel y el Índice de Lawton y Brody respectivamente ⁽⁴¹⁾.

Finalmente, en la valoración social, se valorarán aspectos relacionados con la persona y la relación con su entorno. También se pretende conocer cómo es el apoyo familiar que el paciente presenta en el hogar, y la disposición de ayuda para la realización de las actividades necesarias. Como herramienta para la valoración enfermera se utilizará la escala de Zarit ⁽⁴¹⁾.

3. JUSTIFICACIÓN

Los progresos en investigación y el desarrollo de nuevos planteamientos que mejoran la salud de la población, han desembocado en una sociedad cuya media de edad ha aumentado en los últimos años. El aumento de la media de edad ha causado un envejecimiento de la población, es decir, las personas de nuestro país viven muchos años, pero la mayoría de estas presentan un perfil pluripatológico que potencia a convertirse en personas dependientes en el periodo final de su vida.

El núcleo familiar de la persona dependiente es, en la mayoría de los casos, el que se hace cargo del cuidado que precisa la misma, dando lugar a la figura del cuidador informal. Quien de manera desinteresada presta los cuidados pertinentes, siendo esto un

cambio a nivel familiar y social, pues debe reestructurar su familia y adaptarse a una situación nueva inesperada.

A raíz de la carga que supone el cuidar de un familiar dependiente, el cuidador principal necesitará de información y ayudas ya que, a día de hoy uno de los principales problemas que conlleva el cuidar de una persona dependiente es el “Síndrome de Sobrecarga del Cuidador”.

La finalidad de este proyecto de investigación es evaluar la calidad de vida percibida que poseen los cuidadores principales de personas mayores dependientes, para una vez obtenida esta información, poder identificar distintas medidas de prevención de estrés excesivo reduciendo así el porcentaje de cuidadores informales que en un futuro puedan desarrollar el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.

Conocer la calidad de vida del cuidador informal permitirá gestionar de manera más rápida y con mayor eficacia los recursos disponibles, mejorando así la percepción que tiene el cuidador sobre su vida y como consecuencia proporcionando al paciente cuidados más eficientes.

4. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Para conocer los niveles de calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores dependientes nos proponemos los siguientes objetivos:

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

- Evaluar la calidad de vida percibida que tienen los cuidadores informales de las personas mayores dependientes en el C.S. Barrio de la Salud, en Santa Cruz de Tenerife.

5.2. Objetivos específicos

- Identificar los cuidados prestados por el cuidador informal a la persona dependiente.

- Medir la percepción del nivel de salud del cuidador principal a partir del inicio de los cuidados a la persona dependiente.
- Relacionar la variable género del cuidador principal y el nivel de salud percibido.
- Valorar la correlación entre la edad del cuidador principal y la satisfacción con el vínculo establecido.

6. METODOLOGÍA

6.1. Diseño del estudio

El estudio utilizará una metodología mixta. Con respecto a la parte cualitativa es un diseño fenomenológico que pretende conocer las experiencias personales de los sujetos del estudio, que en este caso son los cuidadores informales, mediante una entrevista individual semiestructurada. Por otra parte, haciendo alusión a la parte cuantitativa vamos a llevar a cabo un diseño descriptivo, observacional, transversal y de carácter prospectivo; llevándolo a cabo mediante un cuestionario sociodemográfico de elaboración propia y un cuestionario validado denominado *Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97)*.

6.2. Población de estudio

La población de estudio de este trabajo, está compuesta por hombres y mujeres mayores de 18 años de edad que sean cuidadores principales de personas mayores de 65 años en estado de dependencia y adscritos a la red de centros de Atención Primaria del Servicio Canario de Salud (SCS), cuyo centro de Atención Primaria de referencia sea el C.S. Barrio de la Salud ubicado en Santa Cruz de Tenerife.

El C.S. Barrio de la Salud es un centro que se encuentra en un núcleo urbano, cuya Zona Básica de Salud abarca a la población del Barrio de la Salud (Alto y Bajo); Barrio el Perú, Buenavista, Cruz del Señor y Villa Ascensión, Vuelta los Pájaros, siendo un total de aproximadamente 30.000 habitantes.

El Equipo de Atención Primaria del C.S. Barrio de la Salud está compuesto por 16 médicos, 12 enfermeras comunitarias, 2 enfermeras de enlace, 3 enfermeras de pediatría, 4 pediatras y 1 matrona. Además, también cuenta con odontólogo, auxiliares de enfermería, celadores, trabajadora social y personal administrativo.

Actualmente, en el Barrio de la Salud encontramos 275 personas que ejercen como cuidadores informales de personas mayores dependientes; este dato ha sido ofrecido por la enfermera gestora de casos que se encuentra en dicho centro.

6.3. Cálculo de la muestra

Para la selección de la muestra se realizará un muestreo probabilístico aleatorio simple y hemos establecido unos criterios de inclusión y exclusión:

❖ *Criterios de inclusión:*

- Ser cuidador principal de una persona mayor de 65 años dependiente.
- Edad mayor de 18 años.
- Residir en Tenerife.
- El paciente dependiente debe estar adscrito al C.S. Barrio de la Salud.

❖ *Criterios de exclusión:*

- Ser menor de 18 años de edad.
- Limitaciones en el idioma.
- Dificultad de lectura y comprensión escrita.

En cuanto a la muestra que vamos a utilizar, debemos tener en cuenta que la población que estudiaremos es finita, con lo cual debemos establecer un tamaño muestral adecuado para que a la hora de extrapolar los datos a la población general nuestros datos recogidos sean los apropiados y el estudio finalmente sea fiable. Vamos a llevarlo a cabo a partir de la siguiente fórmula ⁽⁴²⁾:

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

Teniendo en cuenta que:

n → Tamaño de la población.

Z_a^2 → Para un nivel de confianza del 95% equivale a 1,96.

p → Proporción esperada (5% = 0,05).

q → 1-p (1 – 0,05 = 0,95).

d → Precisión del 3%.

Tras llevar a cabo la sustitución de los datos en la fórmula anteriormente expuesta, obtenemos que nuestra muestra representativa de la población debe de ser de 117 personas. A esto, debemos de aplicarle un 15% en relación a la proporción esperada de pérdidas, independientemente de la causa, con lo cual obtenemos una muestra de 138 personas.

6.4. Descripción de las variables

Las variables que vamos a encontrar en nuestro estudio van a estar localizadas en el cuestionario de Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97), el cuestionario sociodemográfico y en la entrevista semiestructurada, que incluyen:

- Variables sociodemográficas. Encontraremos información relacionada con el sexo, la edad, nivel de estudios, antecedentes médicos, el tiempo que lleva requiriendo ayuda para la realización del autocuidado, cuestiones laborales, disposición de recursos y preguntas relacionadas con la relación del cuidador informal y la persona que recibe esos cuidados.
- Variables propias del estudio. El Índice de Barthel nos va a permitir conocer si la persona es dependiente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y la Escala de Lawton y Brody nos va a permitir evaluar el grado de dependencia que tiene una persona para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Para medir de manera cuantitativa la calidad de vida percibida por el cuidador informal, utilizaremos el cuestionario ICUB97. Por otro lado, para conocer aspectos más personales de la calidad de vida de los cuidadores principales y que corresponde con la parte cualitativa del proyecto, utilizaremos la entrevista semiestructurada.

6.5. Herramientas de recogida de datos

Para la recogida de datos de la parte cuantitativa contaremos con un cuestionario denominado Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97), cuya finalidad es la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores informales. Las bases teóricas del cuestionario se centran en el modelo de Virginia Henderson, que relaciona el concepto de salud con el nivel de independencia para la realización propia de las catorce necesidades básicas incluidas dentro de la esfera física, psicológica, social y espiritual, la Teoría General de Sistemas que nos indica la presencia de una relación entre los componentes de un

sistema, es decir, si se produce un suceso importante en la vida de un individuo este repercutirá en toda la estructura familiar, como es el caso de ser cuidador informal, y a las definiciones de sobrecarga, calidad de vida y prevención ⁽⁴³⁾.

Es un cuestionario validado en el contexto español por Roca et al, profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, el año 1997. El estudio contempló una gran aceptabilidad, la validez del mismo se realizó mediante el contraste de diferentes hipótesis y la fiabilidad se examinó con la técnica del test-retest ⁽⁴³⁾.

El ICUB97 (**ANEXO I**) es una herramienta organizada en dos partes, una primera parte hace referencia a los cuidados que presta el cuidador y la segunda parte que hace referencia a las repercusiones que le suponen al cuidador la prestación de cuidados.

La primera parte del cuestionario se estructura en 48 ítems organizados en 14 grupos de preguntas que se relacionan con las catorce necesidades de Virginia Henderson. El cuidador principal lo cumplimentará marcando las opciones que considere oportunas adecuadas a su situación, o si no se ha dado ninguna de las opciones, lo dejará en blanco. La puntuación máxima asciende a un total de 48 puntos y la mínima a 0 puntos. Cuanto mayor sea la puntuación obtenida, mayor será el peso de los cuidados que presta el cuidador principal ⁽⁴³⁾.

La segunda parte del cuestionario se estructura en 42 ítems organizados en 14 grupos de preguntas que se relacionan con las catorce necesidades de Virginia Henderson. El cuidador principal lo cumplimentara marcando las opciones que considere oportunas adecuadas a su situación, o si no se ha dado ninguna de las opciones, lo dejará en blanco. La puntuación máxima asciende a 42 puntos y la mínima a 0. Cuanto mayor sea la puntuación obtenida, mayor será la sobrecarga del cuidador principal ⁽⁴³⁾.

Esta herramienta se complementa con un cuestionario de elaboración propia donde recogeremos datos sociodemográficos tanto del cuidador informal como de la persona cuidada.

El cuestionario de elaboración propia (**ANEXO II**) está constituido por un total de 13 ítems donde recogeremos datos generales del cuidador informal y de la persona cuidada, tales como edad, sexo, antecedentes médicos, etc... Dentro del mismo tenemos un ítem que habla de la puntuación obtenida en el Índice de Barthel y la Escala de Lawton y Brody.

El Índice de Barthel (**ANEXO III**) nos permite calcular el nivel de dependencia que tiene un sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), en este caso, de la persona que precisa los cuidados. Consta de 10 ítems y la puntuación obtenida en cada pregunta puede ir de 15 a 0 variando según su independencia para realizar esas actividades. La información la vamos a obtener del cuidador principal. La máxima puntuación son 100 puntos; si obtenemos por debajo de 20 puntos el grado de la dependencia es total, si el rango va entre 20-35 la dependencia es grave, entre 40-55 el grado de dependencia es moderado, mayor de 60 puntos se considera dependencia leve y 100 puntos se considera una persona totalmente independiente ⁽⁴⁴⁾.

La Escala de Lawton y Brody (**ANEXO IV**) nos permite determinar el grado de dependencia que una persona presenta en la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), en este caso, de la persona que precisa los cuidados. Consta de 8 ítems, en cada uno de ellos encontraremos varias opciones con una puntuación asignada entre 1 y 0. La información la vamos a obtener del cuidador principal. La puntuación máxima es de 8 puntos y la mínima de 0, siendo 8 puntos la independencia y 0 la máxima dependencia ⁽⁴⁴⁾.

Para la recogida de los datos cualitativos utilizaremos la entrevista semiestructurada. Esta herramienta nos proporcionará información subjetiva acerca de la experiencia personal del cuidador informal, permitiéndonos conocer las inquietudes y las preocupaciones del mismo ⁽⁴²⁾.

Para la realización de la entrevista semiestructurada utilizaremos un guión de elaboración propia (**ANEXO V**) que consta de un total de 5 preguntas que se realizan al cuidador principal, en las cuales analizaremos los aspectos subjetivos relacionados con la prestación de los cuidados informales, consiguiendo el cumplimiento de los objetivos planteados en el trabajo.

7. FASE EMPÍRICA DE LA INVESTIGACIÓN

7.1. Métodos de recogida de datos

Para poder llevar a cabo nuestro proyecto de investigación, procederemos a la entrega en la Gerencia de Atención Primaria del Servicio Canario de Salud de una solicitud para obtener los permisos pertinentes para la obtención de los datos de la población del Centro de Salud Barrio de la Salud (**ANEXO VI**).

En primer lugar, se realiza la presentación del proyecto de investigación ante el Equipo de Atención Primaria del C.S. Barrio de la Salud, dónde pedimos colaboración a las enfermeras comunitarias y de enlace. A través de ellas procedemos a contactar con los participantes de la investigación.

En una segunda fase, llevamos a cabo la recogida de los datos, previo a esto, debemos presentar a los candidatos el consentimiento informado (**ANEXO VII**). Consiste en un documento que se cumplimentará de manera posterior a la explicación de lo que constará el proceso de obtención de los datos, tanto de la parte cuantitativa como de la cualitativa, respetando el anonimato y la protección de datos.

Para la recogida de los datos de la parte cuantitativa del proyecto, vamos a utilizar el cuestionario sociodemográfico de elaboración propia y el ICUB97. La realización de ambos cuestionarios se realizará en una cita concertada previa a la entrevista semiestructurada. La cumplimentación de ambos cuestionarios será seguida, es decir, uno detrás de otro, teniendo una duración aproximada entre 20-30 minutos.

Para la recogida de datos de la parte cualitativa, procederemos a realizar una entrevista semiestructura, la misma se realizará de manera individual a cada entrevistado y será posterior a la realización de los cuestionarios. Será realizada a los cuidadores principales de personas mayores dependientes. La duración de la entrevista será de aproximadamente una hora, donde realizaremos un total de 5 preguntas. La misma será grabada mediante una grabadora de voz y una cámara de vídeo para posteriormente analizar los extractos del discurso hablado.

Ambas intervenciones serán realizadas por parte de la investigadora principal del proyecto de investigación. Para llevar a cabo la obtención de los datos es necesario la adecuada cumplimentación del consentimiento informado.

7.2. Análisis de los datos

Para el análisis de las variables cuantitativas que encontramos en el trabajo, utilizaremos el programa informático estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 26.0, en español.

El estudio que se va a llevar a cabo es de carácter observacional, descriptivo y transversal mediante el cuestionario sociodemográfico y el cuestionario Infermería

Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97). Para las variables cuantitativas utilizaremos la desviación típica y la media (DT). La comparación de dichas medias será realizada mediante la T de Student tras inicialmente haber comprobado la normalidad con el test de Kolgomorov-Smirnov. Para determinar la asociación entre variables cuantitativas utilizaremos el coeficiente de correlación de Pearson.

En la fase cualitativa, serán revisadas las grabaciones obtenidas en las entrevistas semiestructuradas para su posterior análisis. Para la interpretación de las variables cualitativas utilizaremos el Nvivo, un software que nos va a permitir organizar y examinar los datos mediante el análisis de la entrevista ya que, es capaz de interpretar audios, vídeos y textos escritos.

7.3. Plan de Trabajo y cronograma

El proyecto de investigación tiene una duración de 24 meses, comenzando en enero del 2020 y finalizando en enero de 2022; consta de tres etapas bien diferenciadas entre ellas (**ANEXO VIII**).

La primera etapa comienza con la aproximación al tema y el diseño del proyecto de investigación. Finalizará con la autorización a la Gerencia de Atención Primaria, para llevarlo a cabo.

La segunda etapa se inicia con la recogida de los consentimientos informados de los participantes. En esta etapa se llevará cabo la recogida de los datos, el análisis y la interpretación de los mismos con las herramientas previamente mencionadas.

La tercera etapa la dedicaremos para elaborar el proyecto final; dónde incluiremos la presentación de los resultados obtenidos y la posterior difusión de los mismos.

7.4. Consideraciones éticas

Este proyecto se registrará por el cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales⁽⁴⁵⁾. Para la realización de del mismo, se pedirá el permiso pertinente a la Gerencia de Atención Primaria del Servicio Canario de Salud.

A los participantes de dicho estudio, previo al mismo, se les entregará el consentimiento informado que deberán cumplimentar para poder participar. En esta citación procederemos a informarle en qué consiste la investigación, a qué pruebas se va a tener que afrontar y finalmente, comentarle que los datos de carácter personal que obtengamos mantendrán el anonimato y solo se utilizarán con el fin de llevar a cabo la investigación.

7.5. Recursos y presupuesto

Para realización de este proyecto de investigación estimamos un presupuesto de 3575€, donde se tienen en cuenta los materiales y recursos que se van a necesitar; el material fungible, material no fungible, recursos humanos y gastos de otro tipo.

Los recursos humanos que vamos a utilizar en este proyecto de investigación, hacen referencia al personal cualificado en estadística para la realización de las pruebas pertinentes; en cuanto a los gastos generados de otro tipo, incluimos aquellos derivados del desplazamiento hasta el C.S Barrio de la Salud (**ANEXO IX**).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2010 Abr [citado 2020 Mar 17]; 84(2): p.169-184. Disponible en: <https://cutt.ly/AysB60d>
2. Úrzua M. A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol [Internet]. 2012 Abr [citado 2020 Mar 17]; 30(1): p.61-71. Disponible en: <https://cutt.ly/fysNoNR>
3. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 Sep [citado 2020 Mar 17]; 14(3): p.417-429. Disponible en: <https://cutt.ly/3ysNaTn>
4. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan [Internet]. 2016 Oct [citado 2020 Mar 17]; 16(4): p.447-461. Disponible en: <https://cutt.ly/hysNsNo>
5. Real Academia Española [Sede web]. Madrid: RAE [citado 2020 Mar 17]. Disponible en: <https://cutt.ly/tysNdDy>
6. Gomeres [sede Web]. Murcia: Fundación Index; 2014 [citado 2020 Mar 18]. Bonill de las Nieves C, Amezcua M. Virginia Henderson. Disponible en: <https://cutt.ly/LysNfNa>
7. Vélez Álvarez C, Vanegas García JH. EL CUIDADO EN ENFERMERÍA, PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA. Revista Hacia la Promoción de la Salud [Internet]. 2011 [citado 2020 Mar 17]; 16(2): p.175-189. Disponible en: <https://cutt.ly/WysNhJF>
8. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2009 Jun [citado 2020 Mar 18]; 83(3): p.393-405. Disponible en: <https://cutt.ly/CysNkqs>
9. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de diciembre de 2006, 9. Recuperado de: <https://cutt.ly/CysNzz5>

10. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción. [Internet]. 2012 [citado 2020 Mar 19]; 1: p.22-30. Disponible en: <https://cutt.ly/BysNxYs>
11. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA. [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004 [citado 2020 Mar 19] Disponible en: <https://cutt.ly/7ysNcVY>
12. Cruz Roja Española [Sede Web] [citado 2020 Mar 19]. Disponible en: <https://cutt.ly/EysNbSo>
13. Grupo CTO. Modelo y teorías de enfermería: características generales de los modelos y principales teóricas. [Internet]. Madrid: Grupo CTO; 2018 [citado 2020 Mar 19]. Disponible en: <https://cutt.ly/3ysNnk1>
14. González Siles J. HISTORIA DE LA ENFERMERÍA. [Internet]. Madrid: EDICIONES DAE (Grupo Paradigma); 2011. [citado 2020 Mar 19]. Disponible en: <https://cutt.ly/6ysNmzV>
15. Santiago Matesanz AM. Pasado, presente y futuro de la Enfermería: una aptitud constante. Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI [Internet]. 2009 Abr [citado 2020 Mar 19]; 7(2): p.243-260. Disponible en: <https://cutt.ly/CysNQL9>
16. Amaro Cano MC. Florence Nightingale, la primera gran teórica de enfermería. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2004 Dic [citado 2020 Mar 19]; 20(3). Disponible en: <https://cutt.ly/iysNERF>
17. Raso Rodríguez EM, Corral Hernández S. Breves aspectos de la enfermería según Florence Nightingale. Enf Neurol (Mex) [Internet]. 2013 [citado 2020 Mar 20]; 12(1): p.45-47. Disponible en: <https://cutt.ly/bysNTwb>
18. Batres Sicilia PJ, Tello Álvarez M, Santos Gallardo P. De la precisión de cuidados a los cuidados imprescindibles. Las enfermeras gestoras de casos en Andalucía: la enfermera comunitaria de enlace. Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI [Internet]. 2009 Abr [citado 2020 Mar 20]; 7(2): p.313-322. Disponible en: <https://cutt.ly/KysNYca>

19. García López EP. Puesta al día: cuidador informal. Rev. Enferm. CyL [Internet] 2016 [citado 2020 Mar 20]; 8(1): p.71-77. Disponible en: <https://cutt.ly/dysMsl2>
20. Ferré-Grau C, Rodero- Sánchez V, Cid-Buera D, Vives- Relats C, Aparicio-Casals MR. GUÍA DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. [Internet]. Tarragona: Publidisa; 2011 [citado 2020 Mar 20]. Disponible en: <https://cutt.ly/5ysNOXx>
21. Astudillo W, Mendieta C, Granja P. CÓMO APOYAR AL CUIDADOR DE UN ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA. PSICOONCOLOGÍA [Internet] 2008 [citado 2020 Mar 20]; 5(2-3): p.359-381. Disponible en: <https://cutt.ly/dydJbu8>
22. López Crespo M, Martínez López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores [Internet]. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte; 2008. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/AysMbHQ>
23. Jiménez Ruiz I, Moya Nicolás M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. Enferm. glob. [Internet]. 2018 [citado 2020 Mar 23]; 17(49): p.420-447. Disponible en: <https://cutt.ly/UysMWTr>
24. Domínguez Vidal MJ, Azcona Labeaga JM, Durandez Casado P, Muóz Madrigal A, Doblas López J, Navarro Montero A et al. Las Personas Mayores en España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/2ysMCPS>
25. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Dependencia de la población mayor de 64 años, por comunidad autónoma [Sede Web]. Madrid: INE [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/LysM70Y>
26. Hospitales Nisa. Servicio de Neurorrehabilitación. Síndrome del cuidador: cómo cuidar al que cuida [Internet]. Valencia: Hospitales Nisa; 2011. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/MysNFxF>
27. Pedregosa Tirado G, Teruel López López-Saez A, Díaz Capilla C, Brenes Correa A, Domínguez Geidel B. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. Desarrollo Cientif Enferm

[Internet]. 2011 Abr [citado 2020 Mar 20]; 19(3): 102-106. Disponible en: <https://cutt.ly/AysNGFo>

28. Sánchez Peón MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevención y cuidados en el “síndrome del cuidador”. Enfermería Científica [Internet]. 2004 [citado 2020 Mar 23]; (264-265): p.16-22. Disponible en: <https://cutt.ly/gys1JZh>

29. Delgado-González E, González-Esteban MP, Ballesteros-Álvaro AM, Pérez-Alonso J, Mediavilla- ME, Aragón-Posadas R et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? [Internet]. Castilla y León. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/nys12IC>

30. Arranz Morillo C, García Robledal BM, Granados Arroyo B, Lasheras Lozano ML, Minguet Arenas MC, Moya Fernández L et al. ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES DEPENDIENTES [Internet]. Madrid; 2013. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/2ys0tme>

31. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit [Internet]. 2008 Dic [citado 2020 Mar 23]; 22(6): p.618-619. Disponible en: <https://cutt.ly/Wys0ipN>

32. Criado López S. Con E de enfermera... Gestora de enlace hospitalario. Metas de Enfermería [Internet]. 2015 Mar [citado 2020 Mar 23]; 18(2): p.38-39. Disponible en: <https://cutt.ly/6ysNJoJ>

33. Aréjula Luís J, Blanco Caldas R, Arnedo Ferrer C, Fernández García P, Maldonado Martín I, Hervás Martínez L et al. MARCO REFERENCIAL DE LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN EL SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD [Internet]. Madrid; 2014. [citado 2020 Mar 23] Disponible en: <https://cutt.ly/dys0hcy>

34. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Cartera de servicios comunes de atención primaria [Sede Web]. Madrid [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/dys0Qux>

35. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Cartera de servicios comunes de atención especializada [Sede Web]. Madrid [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/wys0Tei>
36. Feo Ojeda JJ, Campo Freire JM, Camacho Gervas J. La coordinación entre Atención Primaria y Especializada: ¿reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional?. Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI [Internet]. 2006 Abr [citado 2020 Mar 23]; 4(2): p.357-382. Disponible en: <https://cutt.ly/dydHyFW>
37. Gregoris MA. El “enlace” que mejora la salud de los pacientes [Sede Web]. Organización Colegial de Enfermería [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/8ysNLrw>
38. Romero G. La gestión de casos en enfermería, una gran desconocida [Sede Web]. Organización Colegial de Enfermería [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/QydKGfa>
39. Pérez Hernández RM, López Alonso SR, Lacida Baro M, Rodríguez Gómez S. La Enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. Enferm Comun [Internet]. 2005 [citado 2020 Mar 23]; 1(1). Disponible en: <https://cutt.ly/OydKkkL>
40. Hernández Pérez RB, Hernández Delgado CR, Rojas González Y, Montesinos Sánchez N, Parrilla Suarez I, García Cabrera CL. Análisis de la gestión de casos de enfermería comunitaria de enlace de Tenerife desde la perspectiva del uso de la taxonomía NANDA-NOC-NIC: consenso de expertos. Ene. [Internet]. 2018 [citado 2020 Mar 23]; 12(2). Disponible en: <https://cutt.ly/aynMcV>
41. Álvarez Montón F, Espinosa Rodríguez N, Lavilla Ruiz N, Aladro Rojo JA, Perdomo Bueno J, Hernández Pérez DG et al. Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Gobierno de Canarias; 2011. [citado 2020 Mar 23]. Disponible en: <https://cutt.ly/AydHv8U>
42. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación de enfermería. Enero 2013. Madrid: Fuden; 2013.

43. Tesis UIB Bonet Úbeda I. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO. [Internet]. Barcelona; 2009 [citado 2020 Mar 24]. Disponible en: <https://cutt.ly/CysN3dh>

44. Climents Duarte G, Gómez Rodríguez S, Alonso López SR, Barro Lacida M. Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente [Internet]. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2004 [citado 2020 Mar 24]. Disponible en: <https://cutt.ly/jydHPNM>

45. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, 294, de 6 de diciembre de 2018. Recuperado de: <https://cutt.ly/hyxeBin>

ANEXO I. ICUB97

Cuidados que presta el cuidador

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <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. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <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 de comer. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia el pañal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para la regulación del tránsito intestinal.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de la casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <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.
<p>Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <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. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y de hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene del cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies y/o manos. <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. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <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 medicación. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
<p>Comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> <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. 	<p>Creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <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.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	<p>Aprendizaje</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. 	

Repercusiones del cuidar en el cuidador desde que cuida

<p style="text-align: center;">Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar. 	<p style="text-align: center;">Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <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. 	<p style="text-align: center;">Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Uso de laxantes.
<p style="text-align: center;">Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Practica menos ejercicio. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor. 	<p style="text-align: center;">Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. 	<p style="text-align: center;">Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
<p style="text-align: center;">Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal. 	<p style="text-align: center;">Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. 	<p style="text-align: center;">Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <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 autoprotección.
<p style="text-align: center;">Comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> <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. 	<p style="text-align: center;">Creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	<p style="text-align: center;">Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse el 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.
<p style="text-align: center;">Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	<p style="text-align: center;">Aprendizaje</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. 	

ANEXO II. Cuestionario sociodemográfico

- Datos generales de la persona cuidada.

1. Edad:

- a) Entre 65-70 años.
- b) Entre 70-75 años.
- c) Entre 75-80 años.
- d) Más de 80 años.

2. Sexo:

- a) Femenino.
- b) Masculino.

3. Antecedentes médicos de interés:

4. Puntuación obtenida en las escalas que miden el grado de dependencia:

- a) Índice de Barthel:
- b) Escala de Lawton y Brody:

5. Tiempo que lleva requiriendo la prestación de cuidados:

- Datos generales de la persona que presta los cuidados.

1. Edad:

- a) Entre 18-30 años.
- b) Entre 30-40 años.
- c) Entre 40-50 años.
- d) Más de 50 años.

2. Sexo:

- a) Femenino.
- b) Masculino.

3. Parentesco con la persona cuidada:

- a) Marido/mujer.
- b) Hijo/hija.
- c) Otro familiar. Especificar:

- d) Otra persona ajena a la unidad familiar. Especificar:
4. Nivel de estudios:
- a) Ninguno.
 - b) Primaria.
 - c) Secundaria.
 - d) Universitarios.
5. ¿Realiza algún otro trabajo remunerado fuera del domicilio?:
6. ¿Ha tenido que dejar de trabajar por dedicarse a la prestación de cuidados de la persona que los requiere?:
7. ¿Convive usted con la persona a la que cuida?:
8. ¿Tiene usted algún tipo de ayuda para las actividades domésticas?:
9. ¿Dispone usted de algún tipo de ayuda o recurso para el cuidado de la persona dependiente? Si es así, ¿Quién? ¿Cuántas horas a la semana?:
.....
10. ¿Usted tenía algún problema de salud antes de ser cuidador principal? Si es así, ¿Cuál?:
11. Medicación actual que toma:
12. ¿Cómo consideraría usted su estado de salud?:
- a) Muy malo.
 - b) Malo.
 - c) Bueno.
 - d) Muy bueno.
13. ¿Cómo es su relación con la persona a la que cuida?:
- a) Muy mala.
 - b) Mala.
 - c) Buena.
 - d) Muy buena.

ANEXO III. Índice de Barthel

Parámetro evaluable	Situación del paciente	Puntos
Comer	Independiente. Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, utilizar condimentos por sí solo. Como en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.	10
	Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, pero es capaz de comer solo.	5
	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.	0
Lavarse-bañarse	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño, Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.	5
	Dependiente. Necesita alguna ayuda de supervisión.	0
Vestirse	Independiente. Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa sin ayuda.	10
	Necesita ayuda. Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
	Dependiente.	0
Arreglarse	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, piernas, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.	5
	Dependiente. Necesita alguna ayuda.	0
Deposición	Continente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo.	10
	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.	5
	Incontinente. Incluye administración de enemas o supositorios por otro.	0
Micción	Continente. Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.	10
	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.	5
	Incontinente. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.	0
Ir al retrete	Independiente. Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa orinal o botella es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.	10
	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.	5
	Dependiente. Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.	0

Trasladarse sillón/cama	Independiente. Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya-pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba y puede volver a la silla sin ayuda.	15
	Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal y como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.	10
	Gran ayuda. Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir/ entrar de la cama o desplazarse.	5
	Dependiente. Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.	0
Deambulación	Independiente. Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo.	15
	Necesita ayuda. Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).	10
	Independiente en silla de ruedas. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.	5
	Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.	0
Subir y bajar escaleras	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos.	10
	Necesita ayuda. Supervisión física o verbal.	5
	Dependiente. Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).	0
Puntuación total		

ANEXO IV. Escala de Lawton y Brody

Ítem evaluable	Puntos
Capacidad de usar el teléfono	
Es capaz de utilizar el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números, ...	1
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono en absoluto	0
Ir de compras	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
Realiza independiente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa	
Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa	
Lava por sí mismo toda su ropa	1
Lava por sí mismo pequeñas prendas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Utiliza el taxi o el coche sólo con ayuda de otros	0
No viaja en absoluto	0
Responsabilidad respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta	1
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis separadas	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de asuntos económicos	
Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesto, rellena cheques, paga recibos y facturas, va al banco) recoge y conoce sus ingresos	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, ir al banco, ...	1
Incapaz de manejar el dinero	0
Puntuación total	

ANEXO V. Guión de la entrevista semiestructurada

Pregunta 1: ¿Cómo percibe usted su salud desde que es cuidador principal? ¿Crees que ha cambiado? ¿En qué sentido?

Pregunta 2: ¿Considera usted que, si la diferencia de edad entre usted y la persona dependiente fuese diferente, el vínculo entre ambos mejoraría o empeoraría?

Pregunta 3: ¿Considera usted que debido a esta situación tiene menos control sobre el estrés? ¿En alguna ocasión se ha encontrado sobrepasado por la situación?

Pregunta 4: ¿Cuánta ayuda considera usted que presta a la persona dependiente? ¿Piensa que puede prestarle los cuidados necesarios en su totalidad?

Pregunta 5: ¿Conoce usted los recursos y ayudas que hay disponibles actualmente?

ANEXO VI. Permiso a la Gerencia de Atención Primaria

Solicitud permiso a la Gerencia de Atención Primaria de Santa Cruz de Tenerife

Yo D^a. Alba Cedrés Núñez con DNI 00000000X, investigadora principal del estudio “Calidad de vida de los cuidadores informales del Centro de Atención Primaria Barrio de la Salud”, solicito:

Consentimiento para la realización de dicho estudio en el C.S. Barrio de la Salud, con el fin de obtener los datos necesarios para el mismo. Con el estudio se pretende evaluar la calidad de vida percibida por los propios cuidadores informales. La participación de la población es totalmente voluntaria, los datos que vamos a manejar son de carácter confidencial y manteniendo siempre el anonimato.

Santa Cruz de Tenerife a x de junio de 2020.

Fdo: Alba Cedrés Núñez

Gerencia de Atención Primaria de Santa Cruz de Tenerife.
Calle Carmen Monteverde, nº 45.
38071 Santa Cruz de Tenerife

ANEXO VII. Consentimiento informado

En el presente escrito se procede a la descripción de la actividad para la que usted ha sido seleccionado. Consiste en la participación de manera voluntaria y anónima de un proyecto de investigación “Calidad de vida de los cuidadores informales del Centro de Atención Primaria Barrio de la Salud” para la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores principales de personas mayores dependientes.

Su participación consistirá en la realización del cuestionario Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona (ICUB97), un cuestionario sociodemográfico y una entrevista.

De acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, todos los datos obtenidos serán aplicados de manera anónima y confidencial.

Yo con DNI, doy mi consentimiento para la utilización anónima y confidencial de los datos que yo he aportado para la realización del proyecto de investigación “Calidad de vida de los cuidadores informales del Centro de Atención Primaria Barrio de la Salud” tras haber sido informado.

Firma:

ANEXO VIII. Cronograma

Realización de las actividades en función del tiempo disponible																								
Actividades	Tiempo																							
	AÑO 2020												AÑO 2021											
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Búsqueda de información	■	■	■																					
Elaboración proyecto de investigación				■	■	■																		
Recogida de datos							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Análisis e interpretación de los datos																	■	■	■	■				
Elaboración del proyecto final																					■	■	■	
Presentación y difusión de los resultados																								■

ANEXO IX. Presupuesto

Presupuesto		
Material fungible	Bolígrafos	9€
	Folios Dina A4	6€
	Grapas	4€
	Cartuchos de tinta	55€
Material no fungible	Grapadora	6€
	Grabadora de voz	40€
	Impresora	120€
	Ordenador portátil	515€
	Programas informáticos	480€
	Cámara de vídeo	200€
Recursos humanos	Personas de Estadística	1500€
Otros	Costes de desplazamiento	640€
Coste total		3575€

