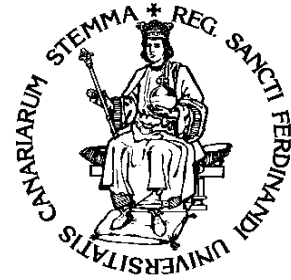


Universidad
de La Laguna



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DEPENDIENTES EN BARRANCO GRANDE: SOBRECARGA, CALIDAD DE VIDA Y APOYO SOCIAL.

AUTORA:

DALIANNA TREZZA RIERA

Alumna de 4º Curso de Grado en Enfermería.

TUTORA: M^a ANTONIA MORANTE JIMÉNEZ

Profesora asociada para Prácticas Clínicas de la Universidad de La Laguna y
Enfermera del Centro de Salud de Barranco Grande

CO-TUTOR: FRANCISCO JAVIER CUEVAS FERNÁNDEZ

Profesor asociado del área de medicina preventiva y salud pública de la
Universidad de La Laguna y Médico de familia del Centro de Salud de Barranco
Grande

Fecha: 01/07/2016

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

CURSO 2015-2016



Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

RESUMEN

El aumento de la dependencia en la sociedad española ha derivado en una creciente aparición de cuidadores informales, cuyo rol es fundamental. El cuidado informal ocupa gran parte del tiempo, la energía y los recursos del cuidador, pudiendo generar problemas de salud debido a un exceso de responsabilidad que se ve acrecentado por la falta de apoyo social, apareciendo sobrecarga y deterioro de la calidad de vida en sus diversas dimensiones. Sin embargo, y a pesar de su relevancia, existen pocos estudios actualizados sobre el tema en España, especialmente en Canarias.

El objetivo de proyecto es valorar el nivel de sobrecarga y calidad de vida de un grupo de cuidadores informales en Tenerife, concretamente en la Zona Básica de Salud de Barranco Grande, así como determinar el grado de apoyo social que estos perciben. Esto permitirá no sólo evaluar las condiciones de cuidado de la población escogida, sino también visibilizar la labor, mejorar el aprovechamiento de los recursos formales existentes, abaratar costes institucionales y mejorar la calidad de vida del cuidador informal principal.

Se trata de un estudio observacional prospectivo transversal analítico de nivel descriptivo, cuyo método propuesto consiste en la cumplimentación de encuestas por personal cualificado mediante entrevistas presenciales. Se emplearán los cuestionarios de Índice de Esfuerzo del Cuidador para la sobrecarga, el SF-36 para la calidad de vida y el de Duke-UNC para el apoyo social. El programa utilizado para el procesamiento y análisis de datos será el SPSS 21.0.

Palabras clave:

Sobrecarga, calidad de vida, apoyo social, cuidadores informales, dependencia.

ABSTRACT

The increase of dependence in Spanish society has led to the rising of informal caregivers, whose role is essential. Informal care demands a considerable amount of time, energy and resources from the caregiver, that can lead to health problems due to an excess of responsibility. This excess grows with lack of social support, creating an overload and affecting the quality of life in its different levels. However, despite its relevance, there are not many up to date studies about the subject in Spain, especially in the Canary Islands.

The aim of the project is to assess the level of overloading and quality of life of a group of informal caregivers in Tenerife, in Zona Básica de Salud de Barranco Grande to be precise, as well as to establish the level of social support they perceive. This will allow us to not only evaluate the care conditions in the chosen community, but also to recognize their work, enhance the use of formal resources, reduce the established prices and improve the quality of life of the main informal caregiver.

This is a prospective observational cross-sectional study, whose submitted method consists of the filling of surveys by qualified personnel with in-person interviews. The Caregiver Strain Index will be used to assess the overload, SF-36 to assess the quality of life and Duke-UNC to assess social support. SPSS 21.0 will be the applied program for processing and analysis of data.

Key Words:

Overload, quality of life, social support, informal caregivers, dependence.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Problema	1
1.2. Definiciones	2
1.3. Antecedentes	3
1.3.1. Estrés y sobrecarga en los cuidadores informales.....	4
1.3.2. Calidad de vida de los cuidadores informales.....	5
1.3.3. Apoyo social a los cuidadores informales.....	10
1.3.3.1. <i>Recursos de apoyo social formal en España</i>	10
1.3.3.2. <i>Recursos de apoyo en el CAP de Barranco Grande</i>	12
1.4. Intervención enfermera	13
1.4.1. Diagnósticos de Enfermería.....	15
2. JUSTIFICACIÓN	18
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	19
3.1. Hipótesis	19
3.2. Objetivos	19
3.2.1. Objetivos Generales.....	19
3.2.2. Objetivos específicos.....	19
4. MATERIAL Y MÉTODOS	20
4.1. Descripción de las variables	20
4.2. Marco teórico	23
4.2.1. Nivel de investigación.....	23
4.2.2. Diseño.....	23
4.2.3. Población.....	24
4.2.3.1. <i>Criterios de inclusión</i>	24
4.2.3.2. <i>Criterios de exclusión</i>	24
4.2.3.3. <i>Limitaciones</i>	24

4.2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	25
4.2.4.1. <i>Técnicas de recolección de datos</i>	25
4.2.4.2. <i>Instrumentos de recolección de datos</i>	25
4.2.5. Aspectos éticos.....	27
4.2.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos.....	27
5. CRONOGRAMA Y LOGÍSTICA.....	28
5.1. Cronograma.....	28
5.2. Logística.....	29
6. DISCUSIÓN HIPOTÉTICA.....	30
7. BIBLIOGRAFÍA.....	31
8. ANEXOS.....	37

1. INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida, los avances en los sistemas de salud actuales, el incremento de las enfermedades degenerativas y el descenso de la natalidad, son algunos de los factores más relevantes para explicar el aumento de la dependencia en España y, por tanto, el acrecentamiento de la necesidad de cuidados informales, que se ha designado como un tema de especial relevancia tanto en el ámbito social como clínico. (1) (2) (3)

El cuidar, se convierte en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos, las energías y el tiempo del cuidador, lo que supone un estresor crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del mismo, pudiendo influenciar directamente en su calidad de vida (2) (4). El exceso de responsabilidad, ser cuidador único o el déficit de conocimientos sobre la forma de cuidado de un determinado tipo de dependencia de una persona adulta genera sobrecarga, que además de problemas físicos puede también producir problemas emocionales, ansiedad o depresión debido a la percepción de una disminución drástica del nivel de salud, de la economía o de la vida social y personal (5).

1.1. Problema

Son diversos los estudios que han demostrado los hechos anteriormente expuestos. Entre los resultados de una de las investigaciones recientes centradas en valorar el impacto físico y psicológico que produce ser cuidador informal principal, se aprecia que más del 84% de la muestra había cambiado su vida anterior, se sentían desbordados (20% de la muestra), presentaban trastornos del sueño (40%), sentían que realizaban un esfuerzo físico drástico (76%) y admitieron sentirse tensos, nerviosos e inquietos (64%) y la ansiedad estaba presente de forma repetida (36% de los casos) (6).

Los cuidadores familiares experimentan mayores niveles de sobrecarga, estrés y cuentan con menos recursos que aquellos que llevan a cabo la labor de forma profesional; también presentan una peor salud física y psicológica que estos otros y, por supuesto, que la población que no está encargada de los cuidados de una persona dependiente, lo que influye en una disminución de la calidad de vida. (7) Todo indica que con frecuencia el cuidador ve afectado su estado de salud y bienestar, por lo que se convierte en un “paciente oculto” que requiere intervención inmediata. (8).

Los cuidadores constituyen un recurso tremendamente valioso para alcanzar el bienestar de las personas de las que se encargan y el hecho de que su rol les esté generando consecuencias negativas en el suyo propio hace fundamental conocer la perspectiva de ellos sobre su salud (8). A pesar de que el cuidado informal representa en la actualidad el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes y que cada vez sea más evidente encontrarse con poblaciones envejecidas en el territorio español (1), en Canarias existen muy pocas investigaciones actuales sobre el tema que permitan analizar y valorar la situación de los cuidadores informales.

Es entonces de gran importancia en la investigación sobre este tipo de cuidados determinar si existe sobrecarga en los cuidadores informales de adultos dependientes en las islas canarias, la percepción de apoyo social de los mismos y cómo esto influencia en su calidad de vida, lo cual será objeto del presente proyecto de investigación.

1.2. Definiciones

Los **cuidadores informales** (de ahora en adelante CI) se definen como aquellos individuos con un vínculo afectivo, ya sea familiar o no, encargados de la atención no remunerada a las personas con algún tipo de dependencia, con un compromiso de cierta permanencia o duración (4). Según la ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la **dependencia** se define como *el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad, o la discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”* (3).

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define **calidad de vida** como *“la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno”*. A su vez, dos de los factores con gran influencia en la calidad de vida son la **sobrecarga**, definida comúnmente en este tipo de estudios como las consecuencias negativas que tiene el cuidado sobre el cuidador en

relación con una carga excesiva de actividades que suponen un agente estresante, y el **apoyo social**, que es la ayuda o asistencia externa recibida por el cuidador, ya sea formal, o brindada por fuentes formales u oficiales como profesionales cualificados en el cuidado, ayudas económicas, diversos servicios de atención al cuidador, entre otros; o informal, ofrecida por cuidadores secundarios, familiares o incluso amigos y vecinos. (9)

1.3. Antecedentes

La dependencia puede presentarse en personas de todas las edades, pero es importante mencionar que las dos terceras partes de los casos en nuestro país aparecen en personas mayores de 65 años, por lo que existe una clara correlación entre la edad y la necesidad de ayuda (4) (10). De hecho, una de las patologías que más precisan de cuidados son las demencias, que cursan con el deterioro cognitivo y funcional del afectado, produciendo también un gran impacto en el cuidador principal generando un estrés mayor al producido por una patología física en una persona de edad semejante, por lo que a su vez produce una mayor sobrecarga (5). Es, además, el Alzheimer la demencia con mayor prevalencia, representando entre el 50% y el 70% de estas, siendo así la mayor causa de dependencia (11).

Después, en lo que se refiere al perfil de los CI, según el estudio del IMSERSO sobre cuidados a personas mayores en los hogares españoles realizado en el año 2005, suelen ser mujeres (84% de los casos estudiados), de edad intermedia (con una media de edad de unos 56 años), amas de casa (44% de los casos) ya que muchas de ellas han tenido que abandonar sus empleos, mayormente hijas (50% de los casos) o cónyuges (16% de los casos) de las personas dependientes (de ahora en adelante PD) y con un nivel de estudios medio (86,5% de los casos) (4) (12). Esto puede deberse a la visión tradicional de nuestra sociedad en la que la mujer asume el rol de cuidadora de la familia, de este modo, si es un varón el receptor de los cuidados, la cuidadora principal (de ahora en adelante CP) suele ser su esposa o su hija, mientras que si es una mujer la receptora de los cuidados, la responsabilidad suele recaer sobre su hija en el caso de que la tenga, normalmente asumiendo los varones la función de cuidares secundarios. Es importante destacar que esta visión está cambiando lentamente, y poco a poco se ha visto un incremento de CI varones, debido a la necesidad laboral de la mujer y a la transformación progresiva de los valores sociales (4).

1.3.1. Estrés y sobrecarga en los cuidadores informales

El cuidado de las PD implica responsabilizarse de una gran cantidad de tareas que pueden desbordar las posibilidades reales del CP. Dichas tareas o demandas son además cambiantes, pues van unidas con la progresión de la causa de la dependencia del receptor de los cuidados, por lo que es necesaria una readaptación continua que sumada a la carga emocional que acarrea presenciar de primera mano el deterioro de un ser querido, el desplazamiento a un segundo plano de las actividades propias o la impotencia ante el avance de la patología durante un largo e incierto periodo de tiempo, que puede abarcar desde meses hasta años, suponen una situación de estrés crónico que afecta tan negativamente la vida de los cuidadores que en ocasiones se les denomina “víctimas o pacientes ocultos” . (4) (13)

El estrés es la respuesta biológica y/o psicológica a un estresor, que implica un estado de tensión física o emocional y se asocia a sentimientos de frustración, enojo o nerviosismo. Dicho estresor o “agente estresante” puede ser tanto físico, como psicológico o social y que capaz de alterar el equilibrio del organismo, produciéndose así un intento del mismo por reequilibrarlo; cuando el factor estresante ha desaparecido pero sigue causando malestar en el individuo se habla de ansiedad. Existen principalmente dos tipos: el estrés agudo y el estrés crónico, diferenciándose en que el primero desaparece a corto plazo y supone una ayuda ante situaciones de alerta, mientras que el segundo continúa prolongadamente poniendo en riesgo la salud de quien lo padece, pudiendo generar hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca, diabetes, obesidad, depresión, diarrea o estreñimiento, dolor de cabeza, cansancio, disfunción sexual, trastornos del sueño, malestar estomacal, descontrol del peso, problemas en la piel y, en el caso de las cuidadoras mujeres, problemas menstruales. (14)

En el estudio del estrés y sus consecuencias en la salud de los cuidadores, el modelo más ampliamente empleado es el transaccional de Lazarus y Folkman (1984), en el que el estrés es un proceso dinámico de interacción de la persona y su medio, por lo tanto los efectos de éste sobre el evaluado dependerán de su perspectiva y de los recursos de los que disponga para afrontar la situación. En otras palabras, en el momento en el que el CP percibe una nueva demanda por parte de la PD este pone en marcha una serie de valoraciones para determinar si dicha demanda supone una “amenaza” o no; si es así, se produce una evaluación secundaria para determinar los recursos de los que se disponen para resolverla o cubrirla. Si no se disponen de los recursos suficientes para

solventar el problema se genera estrés, lo que significa que el apoyo social tanto formal como informal disminuye los niveles de estrés mediante afrontamiento y resolución activa del problema (2). Sin embargo, antes de ofrecer recursos es necesario evaluar en primer lugar la percepción de apoyo social del CI y las condiciones en las que este realiza su labor, para así determinar eficazmente si se requiere de un mayor aporte de ayuda social y en qué áreas. (12)

Son también fundamentales en el afrontamiento del estrés de los CI sus estrategias de afrontamiento, que son aquellos métodos individuales desarrollados para lidiar con una situación estresante de una forma saludable, logrando una mejor adaptación a las circunstancias. Por este motivo, tener un afrontamiento asertivo de los estresores es positivo en la labor del cuidado informal ya que genera autosatisfacción, que a su vez está relacionada a la mejora de la calidad de vida. (15)

Otro factor a tener en cuenta en la valoración del estrés de los CI de PD es el tiempo de cuidado. Sin embargo, en la literatura científica se registran resultados dispares, ya que un mayor número de años dedicados al cuidado por un lado suponen una mayor adaptación y entrenamiento en la labor, mejor conocimiento de la enfermedad y de los recursos de ayuda disponibles, lo cual es positivo tanto para el CI como para la PD; por otro lado, esto también se relaciona con un mayor acúmulo de estrés en los CI. A su vez, el número de horas diarias dedicadas a la actividad del cuidado guarda una relación directamente proporcional con el estrés, a pesar de que en esto influye en gran medida la patología de la PD. (16)

1.3.2. Calidad de vida de los cuidadores informales

Un aspecto fundamental que se ve afectado al adquirir las responsabilidades propias de los CP es la calidad de vida, la cual tiene implicaciones importantes en la salud del individuo, con estrecha relación con su estado físico, emocional y con su salud mental. (17). Las alteraciones se manifiestan frecuentemente en los diversos planos de las siguientes maneras:

- En el estado físico: quejas somáticas frecuentes, fatiga, alteraciones del sueño, cefaleas y dolor de espalda, que generan un descenso de la calidad de vida del cuidador (17). Este plano se ve afectado

especialmente en las cuidadoras de PD con enfermedades de tipo neurodegenerativo como el Alzheimer. (3)

- En el estado psicológico: tendencia a la aparición de problemas de ansiedad y depresión, sentimientos de miedo e inseguridad. Esto causa, a la larga, el decaimiento del estado emocional y la vitalidad del cuidador.
- En la salud mental: puede llegar a disminuir progresivamente debido a los cambios desfavorables producidos en los planos descritos anteriormente (17). Además, los cuidadores más susceptibles a sufrir alteraciones en este plano son aquellos que no conviven con el receptor de los cuidados y aquellos con menor solvencia económica. (18)

En investigaciones previas sobre la evaluación de la calidad de vida (de ahora en adelante CDV) de los CI se tienen en cuenta tanto aspectos objetivos como la propia percepción subjetiva de sus situaciones (3). Las perspectivas objetivas consideradas son la renta, la salud de la persona dependiente, las relaciones interpersonales, las actividades de ocio y vivienda; mientras que entre las subjetivas se encuentran el grado de satisfacción, la confianza y el sentimiento de seguridad. Teniendo esto en cuenta, se evalúa también el impacto en la calidad de vida en los cuidadores atendiendo a una clasificación por dimensiones: la dimensión física, dimensión emocional, dimensión parental, dimensión relacional, dimensión material y, por último, la autodeterminación junto con el desarrollo personal, que no es precisamente una dimensión pero que afecta de forma directa a la CDV. (3)

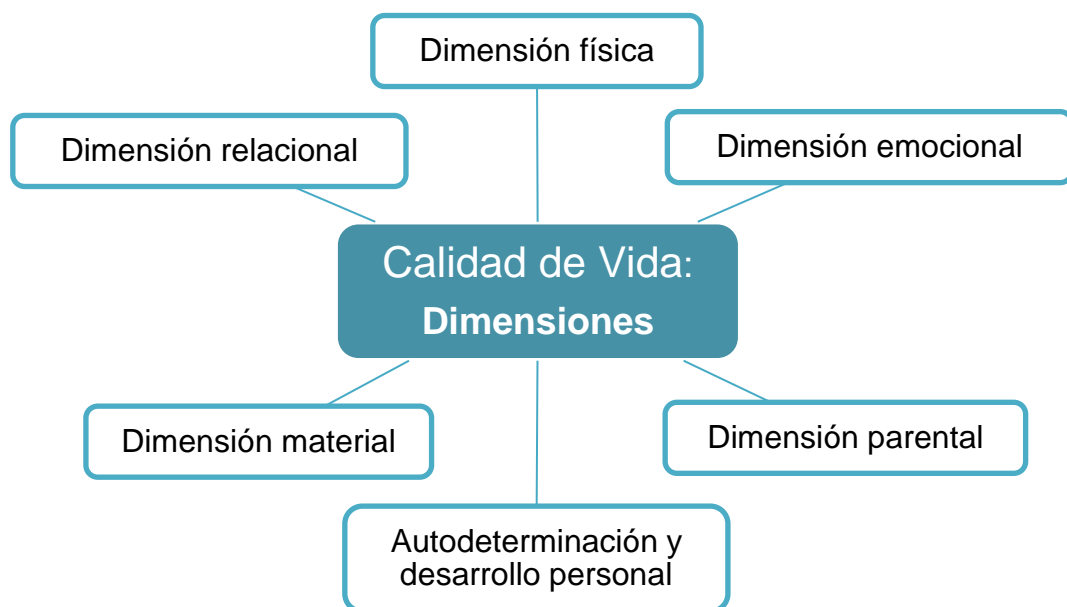


Figura 1.3.2-1 Dimensiones de la Calidad de vida. Elaboración propia.

Dimensiones	Perspectiva objetiva de la calidad de vida	Perspectiva subjetiva de la calidad de vida
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> - presencia o no de enfermedades, lesiones y/o dolores diagnosticadas - uso de medicación - dificultades para conciliar el sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de salud físico percibido - Cansancio - Dificultades para conciliar el sueño
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Existencia de un trastorno o desequilibrio diagnosticado - Estrés - Uso de medicación - Auto cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de satisfacción con su vida en relación con otros momentos - Percepción o ganas auto cuidado - Percepción de sobrecarga, - Sentimiento de culpa, - Grado de autoestima - Percepción de estrés
Bienestar parental	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios objetivos en la relación con la persona dependiente - Cambios objetivos en la composición y en la dinámica de las relaciones familiares - Unidad de convivencia, - Visitas en el hogar realizadas por familiares - Existencia o ausencia de cuidadores secundarios - Existencia o ausencia de apoyo emocional por parte de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de la relación con la persona dependiente - Grado de satisfacción con la vida familiar - Grado satisfacción con el apoyo recibido (a nivel de cuidados secundarios y económicos) - Grado de satisfacción con el apoyo recibido (a nivel afectivo/ emocional),
Bienestar relacional	<p>Relaciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - frecuencia de encuentros fuera del hogar - Pertenencia a asociaciones y frecuencia de interacción - red de apoyo: existencia o ausencia de apoyo emocional por parte de la red social <p>Ámbito de ocio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - existencia de tiempo libre - frecuencia de las actividades de ocio - Frecuencia de salidas vacacionales 	<p>Relaciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción respecto a las relaciones sociales y de amistad. - Satisfacción respecto a la red de apoyo <p>Ámbito de ocio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción respecto a las actividades de ocio - Satisfacción respecto a las actividades de tiempo libre - Satisfacción respecto a las vacaciones
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> - nivel de ingresos - adaptación del domicilio - Existencia de ayudas técnicas - Adaptación del entorno más inmediato - Uso de recursos o servicios 	<ul style="list-style-type: none"> - valoración por la cuidadora informal de su situación económica (suficiencia) - Satisfacción respecto a las ayudas técnicas - Satisfacción adaptación del entorno más inmediato - Satisfacción respecto al uso de recursos o servicios
Autodeterminación y desarrollo personal:	<ul style="list-style-type: none"> - coste de oportunidad 	<ul style="list-style-type: none"> - satisfacción con la vida

Figura 1.3..2-2. Tabla sobre la calidad de vida. Las dimensiones de la calidad de vida explicadas según su perspectiva objetiva y subjetiva. (3)

Atendiendo a la clasificación por dimensiones, las alteraciones más frecuentes en la CDV de los CI son:

I. En la dimensión física: Se corresponden a las alteraciones en el plano físico descritas anteriormente. Los problemas físicos más frecuentes como consecuencia del cuidado son los osteomusculares, especialmente en la espalda, brazos y hombros, lo que se relaciona a las cargas y el esfuerzo físico que requieren las movilizaciones de la PD. Se describen, en algunos casos, reparaciones de lesiones previas al cuidado en el cuidador. Es importante destacar que el esfuerzo físico a realizar, y con ello las lesiones producidas, dependen en gran medida del apoyo externo con el que cuenten los CI, ya sea dicho apoyo formal o informal. El autocuidado también se ve afectado por la priorización de la atención hacia la PD. (3)

II. En la dimensión emocional: Se corresponde con las valoraciones en los planos psicológico y de salud mental. Engloba objetivamente a las enfermedades mentales diagnosticadas y subjetivamente la satisfacción con la vida y la propia percepción de salud de la cuidadora. En el nivel objetivo destacan los problemas de depresión y ansiedad, que llevan a las CI a tomar medicación ansiolítica; esto se relaciona con la sobrecarga, pues el cuidado es un trabajo de 24 horas, y la ausencia de apoyo externo. Por otro lado, en el nivel subjetivo los problemas que disminuyen la calidad de vida son muy variados, destacando la aparición de sentimientos de culpa desencadenados, por ejemplo, al disponer de tiempo libre o delegar, la pérdida de la independencia, prácticamente la renuncia a las relaciones interpersonales, el sentimiento de abandono hacia ellos, sensación de impotencia ante el avance de la enfermedad, aparición del miedo a llevar un futuro dependiente y pérdida de ánimos para el cuidado personal. (3) *[Tengo fuentes específicas sobre la calidad de vida, pero esta es la más completa por lo que la uso con frecuencia. A la hora de modificar las citas eliminaré las citas iguales consecutivas]*

III. En la dimensión parental: En esta dimensión se consideran las relaciones familiares, el apoyo recibido por ellos, los cambios en el rol familiar de la CP y la relación de ella con la PD. Investigaciones previas han demostrado que el nivel de apoyo que reciben los CP de sus familiares es un factor de enorme influencia en su CDV (3), llegando incluso a romperse lazos familiares cuando existe incompreensión o falta de apoyo emocional o, por el contrario, afianzarse dichos lazos en el caso contrario, lo cual

tiene una influencia directa en el bienestar físico y emocional del CP. Los cambios que se producen cuando uno de los miembros de la familia desarrolla dependencia perjudican a la unidad familiar y su dinámica; por ejemplo, los CP en su mayoría deben trasladarse al domicilio de la PD dejando en un segundo plano su relación con los familiares con quienes anteriormente convivía. Por otra parte, es necesario destacar que en lo que se refiere a la relación cuidador-persona dependiente, la tendencia es de aumento, es decir, si existía una buena relación con la PD anteriormente, esta se acentuará, pero por otro lado, si la relación era mala, esta empeorará, dificultando aún más los cuidados y agravando la CDV. Con el paso del tiempo, las cuidadoras renuncian a tener un espacio vital, ya que tienen una sensación de responsabilidad constante dada por una fuerte obligación moral, creada a partir del rol social familista de nuestra sociedad.

IV. Dimensión relacional: El estado anímico del CP repercute también en su entorno social y en el abandono de sus aficiones y actividades, lo que desencadena a la larga un progresivo aislamiento. La falta de tiempo, de ganas y de percepción de apoyo por parte de las amistades inciden directamente en su CDV y en la calidad del poco tiempo libre del que disponen. La culpa y la preocupación por la PD no los abandona ni fuera de casa. En esta dimensión es de enorme importancia el papel de las asociaciones y grupos de ayuda mutua a modo de red social. (3)

V. Dimensión material: La situación económica de los CI suele verse mermada en gran medida; para poder hacer frente a los gastos que conlleva el cuidado de una PD, muchos CP han tenido que recurrir a los ahorros o a la ayuda económica de sus hijos. Se añade a esto la obligación del abandono del puesto de trabajo del CP por falta de tiempo, con la consiguiente disminución de los ingresos y el cese de su cotización a la Seguridad Social, que repercutirá negativamente en el futuro cobro de sus pensiones. Por si fuera poco, las pensiones de las PD suelen ser muy reducidas y hoy en día acceder a las ayudas al cuidado informal de la dependencia es extraordinariamente complicado. Por otro lado, no contar con los instrumentos y las adaptaciones pertinentes a la situación dificultan el cuidado o incluso el desarrollo de actividades como pasear. Sin lugar a dudas, la CDV se ve gravemente comprometida en la presente dimensión. (3) (18)

VI. Autodeterminación y desarrollo personal: La provisión de cuidados se convierte en una obligación que acaba por limitar la autonomía, la libertad de elección y las posibilidades de autodeterminación de los CP. La necesidad de abandono de trabajos remunerados genera insatisfacción, limita el desarrollo personal, resiente la autoestima y

genera un resentimiento en la carrera laboral. Por otro lado, la mayoría de los CP que han podido conservar sus trabajos, ven en ellos una vía de escape a la rutina del cuidado. (3)

Integrando los resultados de los estudios de todas las dimensiones de la CDV, se saca en claro que el cuidado informal produce alteraciones en la CDV de los CI, ya que estos se exponen a problemas psicológicos, físicos, emocionales y sociales que deterioran gravemente su salud y los posicionan en una situación de riesgo sanitario. (17)

1.3.3. Apoyo social a los cuidadores informales

Las fuentes de ayuda al cuidador pueden ser tanto informales como formales; para valorar la calidad de vida del cuidador o su nivel de estrés y sobrecarga es necesario también evaluar la percepción de apoyo que tiene este. En lo que a las **fuentes de ayuda informales** respecta, está demostrado que contar con la ayuda de un cuidador secundario contribuye a aligerar la carga del CP y por tanto a disminuir el nivel estrés (15); sin embargo, la tendencia es que cuando una persona asume el rol de CP, los demás potenciales cuidadores dejan recaer todas las responsabilidades sobre ella, convirtiéndose en cuidadora única; por ello en la literatura se suele hacer referencia a este hecho denominándolos “cuidadores de número singular” . (4) A pesar de que el apoyo de la familia ayuda en gran medida a mejorar la salud emocional del CP, estas personas suelen manifestar malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar (13).

1.3.3.1 Recursos de apoyo social formal en España

Por otro lado, existen en España **ayudas formales** para personas dependientes y sus cuidadores; la previamente mencionada Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, establece el derecho de atención y cuidados para personas con dependencia en todo el territorio nacional. Para lograr conseguir este objetivo fue creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), cuya implantación gradual finalizó en 2015. En el catálogo del SAAD, en el presente año 2016, se contemplan las siguientes ayudas: (19)

Servicios:

- I. Prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- II. Tele-asistencia. Servicio orientado a facilitar la intervención en situaciones de urgencia, evitando también internamientos innecesarios, manteniendo a la persona dependiente en su medio de convivencia habitual. (20)
- III. Ayuda a domicilio. Actividades realizadas en el domicilio de la PD, dirigidas a personas de especial necesidad. (20)
 - o Atención a las necesidades del hogar: puramente domésticas, como limpieza, lavado de ropa, cocina, entre otras.
 - o Cuidados personales. Atención personal en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. (21)
- IV. Centro de día y de noche. Son Instituciones gerontológicas que prestan atención a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de la persona mayor dependiente promoviendo su permanencia en el entorno habitual. (20)
 - o Centro de Día para mayores.
 - o Centro de Día para menores de 65 años
 - o Centro de Día de atención especializada
 - o Centro de Noche
- V. Atención residencial.
 - o Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
 - o Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. (21)

Servicios prestados a través de prestaciones económicas:

- I. Prestaciones vinculadas al servicio de ayuda a domicilio, centro de día, centro de noche y de atención residencial.
- II. Prestación económica de asistencia personal. Tiene como finalidad promover la autonomía de las PD, siendo su objetivo contribuir a la contratación de asistencia personal para facilitar su acceso a la educación y al trabajo. El importe varía en función del grado de dependencia reconocido y la capacidad económica del beneficiario, oscilando entre 300€/mes y 715€/mes en el año 2016. (19)

Prestación económica específica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Otorgadas a aquellas personas que, además de cumplir otros requisitos variables (detallados la página web dedicada a la dependencia del Gobierno de España: <http://www.dependencia.imserso.gob.es/>), han brindado cuidados informales adecuados en el entorno familiar durante al menos un año previo a la fecha de la presentación de la solicitud siempre que existan vínculos de parentesco de hasta tercer grado con la PD. Consiste en la recepción por parte de la PD de una cuantía para intentar compensar los gastos de los cuidados que recibe, que dependiendo del grado de dependencia que presente, en el año 2016, el monto oscila entre 153€/mes y 387,64 €/mes. (19)

Las ayudas formales disponibles varían también en función de la comunidad autónoma, pues no existe un modelo uniforme de los servicios del SAAD en todo el territorio español. Es importante mencionar que en el año 2009 la Comunidad Autónoma de Canarias contaba con, además de las arriba mencionadas, las siguientes prestaciones en el área de la dependencia respecto al año 2016: centros de alojamiento y estancia para personas mayores, ayudas para facilitar la capacidad de desplazamiento, ayudas económicas a los canarios residentes en el exterior que se encuentren en situación de necesidad (como dependencia) y el servicio de respiro familiar, tratándose este último de la sustitución temporal del cuidador informal con el ingreso de la PD en centros especializados cuando por diversas causas este no pudiera hacerse cargo del cuidado por un breve periodo de tiempo. (20)

1.3.3.2 Recursos de apoyo en el CAP de Barranco Grande

El Centro de Atención Primaria de Barranco Grande proporciona apoyo formal a los CI mediante programas de salud llevados a cabo por el enfermero de enlace, entre cuyas funciones está la de proporcionar atención y control domiciliario a los cuidadores incluidos en dichos programas y a las PD de los que estos se encargan. “Atención a la persona cuidadora” con código 324, y en el que se encuentran inscritos 378 cuidadores, es uno de esos programas; en él se realiza un seguimiento tanto del estado subjetivo como objetivo del CP, informando de las diversas opciones de apoyo formal social, dando apoyo emocional, realizando un seguimiento de la persona con dependencia, entre otras funciones.

Otro de los programas a destacar que ofrece este centro es el taller de cuidadoras, en el que actualmente participan 41 CP, cuyo contenido está dividido en tres partes. Durante la primera parte se habla de la experiencia de cuidar, en ella las cuidadoras comparten lo que ha supuesto para ellas haberse convertido en CP, su afrontamiento, así como sus dificultades y su aprendizaje; la segunda parte recibe el nombre de “cómo cuidar”, aquí se habla, de forma personalizada, sobre diversas técnicas de cuidados como la movilización de la PD, los cambios posturales, la prevención de úlceras, el cuidado de sondas de distintos tipos en el caso de que alguno de los receptores de los cuidados las requiera, entre otras técnicas; y, finalmente, la tercera parte trata sobre el autocuidado, en la que se habla de los controles realizados por el enfermero de enlace en el domicilio, el descanso, las actividades de ocio y sobre las ayudas formales disponibles en la zona y como optar a ellas. Todo el contenido se imparte a lo largo de cinco semanas, con una clase semanal de 17:00 a 19:00 horas, habiendo sido dicho horario diseñado para facilitar la asistencia de las personas inscritas.

Estos talleres ayudan a la persona cuidadora a mejorar sus conocimientos respecto al cuidado y a la enfermedad de su familiar, mejora su autoestima y ayuda a crear vínculos sociales con otros CI en una situación similar a la suya, lo cual puede derivar en la creación de grupos de apoyo. *(Datos proporcionados por el Enfermero de enlace del CAP de Barranco Grande)*

1.4. Intervención enfermera

La intervención enfermera en la dependencia es muy variada, y va desde el cuidado de personas dependientes en centros especializados hasta el apoyo al cuidador informal. Convertirse en cuidador informal genera un gran impacto en la salud, afectando al bienestar físico, psicológico, social y espiritual, en especial en el caso de las demencias y el Alzheimer, como se mencionó previamente en este documento; es por esto que el cuidado enfermero se debe orientar de forma integral, basando su intervención práctica en cuatro áreas: la información y educación sobre la enfermedad de la PD, el cuidado de la PD, los recursos de apoyo disponibles y el autocuidado del cuidador. (22)

- **Información y educación sobre la enfermedad:** Es importante que la enfermera informe al cuidador sobre la enfermedad, su desarrollo, tratamientos disponibles, entre otros aspectos. Disponer de conocimiento

real es relevante para la salud del cuidador, pues disminuye su ansiedad, le evita crear falsas esperanzas, permite el reconocimiento de posibles síntomas durante el cuidado, mejora la calidad del cuidado y ayuda a la participación en la consulta médica.

- **Cuidados prácticos:** la enfermera deberá indicar al CI las mejores maneras de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD), aprovechar los recursos disponibles en el hogar, mantener la seguridad en cada tarea, el manejo de las conductas del receptor de los cuidados relacionadas con la enfermedad que padezca (22). El ámbito de la higiene es especialmente problemático para los CI, una técnica incorrecta podría generarle lesiones y problemas musculares. Esto no sólo es beneficioso para el CI, pues una técnica adecuada disminuye la sensación de sobrecarga, sino que también para la PD, ya que mejora la calidad de los cuidados recibidos.
- **Orientación en la disponibilidad de recursos:** El personal de enfermería debe ser capaz de orientar a los cuidadores familiares sobre recursos y ayudas formales disponibles, brindando información sobre centros de día, servicios domiciliarios, programas de cuidadores, residencias de cuidado, entre otros. También es importante seguir la evolución del cuidador en caso de que opte por una de estas ayudas. (22)
- **El autocuidado:** Indispensable para asegurar la salud del cuidador e impedir el deterioro de su calidad de vida. El profesional enfermero debe dar a conocer al cuidador sus derechos, el autorreconocimiento de las propias necesidades, síntomas de dolor, tristeza, insomnio o estrés. Recordar al CI que el cuidado hacia otros empieza en uno mismo y no deben tenerse sentimientos de culpabilidad por ello. Promover estilos de vida saludables en el área de la alimentación, actividad física, manejo del estrés u ocio, así como también favorecer la delegación de los cuidados en otros miembros de la familia de ser necesario. (23)

El profesional de la salud debe ser capaz de realizar valoraciones integrales, diagnosticando alteraciones en estos aspectos, permitiendo así disminuir el riesgo de presentar patologías agudas o crónicas en el cuidador. (23) La importancia de enfermería en este área no se limita al mejoramiento del bienestar físico, psicológico y social de los CI, sino que también juega un papel fundamental en los roles de investigación, educación y política pública (22). Además, los enfermeros son los profesionales que más han investigado sobre intervención a cuidadores en el ámbito español. (24)

1.4.1. Diagnósticos de Enfermería.

En taxonomía enfermera es posible aplicar numerosos diagnósticos NANDA a la condición de cuidador principal, sin embargo los principales y más específicos relacionados con el problema aquí expuesto son:

00061 Cansancio del rol de cuidador

Se selecciona este diagnóstico cuando el cuidador principal desea seguir desempeñando dicho papel, pero se le dificulta por falta de conocimiento o por estar abrumado ante la situación. Existen diversos factores que pueden conducir a esta situación, estos pueden ser: el cuidador no ha alcanzado un grado suficiente de desarrollo, carece de recursos de afrontamiento, carece de apoyo familiar, presenta problemas psicológicos, tiene un número excesivo de actividades y responsabilidades con la PD, tiene deficiencias de recursos económicos o servicios comunitarios, su entorno físico puede no ser el adecuado para brindar cuidados, alto grado de dependencia del receptor de los cuidados, entre muchos otros. (25)

Se manifiesta por: preocupación por la posible institucionalización de la persona cuidada o de la salud tanto propia como del familiar, dificultad para completar las actividades de cuidados requeridas, abandono de la vida social, duelo o incertidumbre, conflictos familiares, aparición de diversas patologías físicas, etc (25)

NOC Asociados

2205 Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos

2210 Resistencia del papel del cuidador

2506 Salud emocional del cuidador principal

2507 Salud física del cuidador principal

NIC Asociados

7040 Apoyo al cuidador principal

7240 Cuidados por relevo

5230 Mejorar el afrontamiento

7130 Mantenimiento de procesos familiares (26)

00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador

Hace referencia a una situación en la que el cuidador principal tiene la sensación de que se le dificulta continuar con el desempeño de ese papel. Este diagnóstico es utilizado cuando el cuidador desea continuar con su rol y el riesgo tiene origen en conductas inapropiadas que puedan ser modificadas o en factores externos sobre los que se pueda actuar. (25)

Los factores o situaciones de riesgo más frecuentes se presentan cuando el cuidador presenta: codependencia, problemas de salud, falta de experiencia, carencia de tiempo de ocio, necesidad de realizar tareas de cuidado demasiado complejas, problemas económicos, presencia de otros agentes estresantes en la unidad familiar, se encuentra aislado, entre otros factores. (25)

NOC Asociados

1302 Afrontamiento de problemas

1501 Desempeño del rol

1902 Control del riesgo

2203 Alteración del estilo de vida del cuidador principal

NIC Asociados

5440 Aumentar los sistemas de apoyo

6610 Identificación de riesgos

6520 Análisis de la situación sanitaria

7040 Apoyo al cuidador principal (26)

00177 Estrés por sobrecarga

Define una situación en la que la persona sufre una excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción. En este caso, el estilo de vida de la persona no solo no contribuye a solucionar el problema, sino que incluso puede ayudar a aumentar los factores que producen el estrés. (25)

Se relaciona con falta de conocimientos, coexistencia de múltiples agentes estresantes, recursos económicos o sociales inadecuados, enfermedad crónica de un miembro de la familia. Se manifiesta con sentimientos crecientes de cólera o impaciencia, presión, tensión y demás síntomas negativos propios del estrés (físicos, psicológicos, sensación de enfermedad...) (25)

NOC Asociados

1212 Nivel de estrés

1211 Nivel de ansiedad

1608 Control de síntomas

2208 Factores estresantes del cuidador familiar

NIC Asociados

5240 Asesoramiento

5270 Apoyo emocional

5820 Disminución de la ansiedad

7130 Mantenimiento de procesos familiares (26)

2. JUSTIFICACIÓN

En una sociedad en la que el aumento progresivo de la dependencia es una realidad y los recursos económicos para tomar cargo de las personas que la presentan de forma institucional son más que limitados, la figura del cuidador informal es de enorme importancia. En el presente año 2016, solamente en las Islas Canarias se encuentra inscrita en el programa de atención al cuidador la elevada cifra de 24.148 cuidadores informales, de los cuales 10.379 pertenecen al área de Tenerife, todo esto sin contar a aquellos cuidadores informales que permanecen “en la sombra”. *(Datos proporcionados por el enfermero de enlace del CAP de Barranco Grande)*

El hecho de que los cuidadores informales se encuentran en una situación de estrés, sobrecarga y progresivo decaimiento de la calidad de vida que afecta directamente a su salud, que son un grupo de la población relativamente grande y valiosísima debido al incremento constante de personas dependientes en España, y que su bienestar no sólo va a mejorar su salud sino que también va a asegurar unos cuidados de calidad para las personas con dependencia, se hace evidente la necesidad de cuidar al cuidador, más aun siendo el apoyo social percibido por este un factor tan relevante como se ha dejado en evidencia.

Visibilizar la labor del cuidado informal, proporcionar facilidades para el desempeño de esta, favorecer una buena calidad de vida y, por consiguiente, de la salud de quienes la llevan a cabo es fundamental para asegurar un mayor bienestar social y, además, abaratar costes sanitarios institucionales.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3.1. Hipótesis

Se parte de la hipótesis de que existe un gran nivel de sobrecarga en el cuidador informal principal, que sumado al limitado apoyo social percibido, tanto informal como formal, influye muy negativamente en su calidad de vida.

3.2. Objetivos

3.2.1. Objetivos Generales

- Visibilizar la labor del cuidador informal.
- Aprovechar los recursos formales existentes de una forma más efectiva
- Mejorar la calidad de vida del cuidador informal.
- Abaratar los costes en la necesidad de intervención institucional.
- Proponer un modelo estándar que pueda ser utilizado para ampliar la investigación en la Comunidad Autónoma de Canarias sobre el tema presentado.

3.2.2. Objetivos Específicos

- Determinar si existe sobrecarga en el cuidador informal.
- Medir la calidad de vida del cuidador.
- Valorar la percepción de apoyo social del cuidador.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

El propósito para llevar a cabo la investigación propuesta es determinar si existe sobrecarga, medir la calidad de vida y el nivel de apoyo social percibido por los cuidadores informales principales en la zona de Barranco Grande en la actualidad. Para esto es necesario delimitar las variables, determinar el tipo de investigación y seleccionar diversos métodos de recolección de información, todo descrito a continuación.

4.1. Descripción de las variables

Para llevar a cabo el estudio propuesto, la determinación de diversas variables será fundamental. Una variable es una cualidad susceptible de sufrir cambios, pues toma los valores de cada una de las distintas modalidades de un atributo, describiendo una persona, lugar, objeto o idea; varias en conjunto forman un sistema de variables que consiste en una serie de características por estudiar. En este caso las variables contempladas serán:

Variables principales o dependientes:

- Sobrecarga o sobreesfuerzo del cuidador principal: Cualitativa ordinal policotómica compleja.

La carga del cuidador se define como la experiencia subjetiva que tiene este de las demandas de atención por parte de la persona dependiente (8), pues bien, la **sobrecarga** se produce cuando dichas exigencias sobrepasan el nivel de adaptación, recursos o habilidades del CP, produciéndose de este modo un deterioro significativo del bienestar, la salud y la satisfacción de vida de este. (6) (18) (27) Se encuentra estrechamente relacionada con el estrés del cuidador, pues estas demandas son agentes estresantes o estresores cuyas consecuencias van a depender del afrontamiento del CP, que coincide con la definición de estrés presentada en este proyecto. (27) (14)

- Calidad de vida del cuidador principal: Cualitativa ordinal policotómica compleja.

La calidad de vida, según el diccionario de la Real Academia Española, se trata de un *“conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa”* y de eso se trata, pues es una variable que presenta tanto una dimensión

subjetiva, que comprende la percepción y evaluación de la persona sobre su situación basándose en factores físicos, emocionales, familiares, relacionales, materiales y de desarrollo personal; como una dimensión objetiva en la que se evalúan las condiciones propiamente objetivas de esos factores.

- Apoyo social percibido por el cuidador principal: Cualitativa ordinal dicotómica compleja.

El **apoyo social** se trata de toda aquella ayuda y sustento emocional tanto formal o brindada por instituciones, como informal o la proporcionada por familiares y amigos, dirigida al CP para llevar a cabo la labor del cuidado. (4)

Variables secundarias o independientes:

Variables sociodemográficas:

- Edad del cuidador principal y de la persona dependiente: Cuantitativas continuas simples.
- Género del cuidador principal y de la persona dependiente: Cualitativas nominales dicotómicas simples.
- Tipo de entorno (rural o urbano): Cualitativa nominal dicotómica simple.
- Ingresos de la unidad familiar (bajos/medios/altos, siendo bajos menores de 655,20 €/mes, medios desde 655,20 €/mes hasta menos de 1.200€/mes y altos mayores de 1.200€/mes por unidad familiar): Cualitativa ordinal compleja.
- Nivel educativo (estudios básicos/medios/superiores): Cualitativa ordinal policotómica compleja.
- Estado civil del cuidador (soltero/comprometido/casado/divorciado/viudo): Cualitativa nominal policotómica compleja.
- Parentesco con la persona dependiente (cónyuge/Hijo/sobrino/otro): Cualitativa nominal policotómica compleja.
- Convivencia con la persona dependiente (Sí/no): Cualitativa nominal dicotómica simple.

Variables clínicas:

- Años dedicados al cuidado: Cuantitativa continua simple.
- Horas diarias dedicadas al cuidado: Cuantitativa continua compleja.
- Comorbilidad de la persona dependiente: medida mediante el Índice de Charlson: Cuantitativa continua simple.

- Comorbilidad del cuidador informal: medida mediante el Índice de Charlson: Cuantitativa continua simple.

El **Índice de Comorbilidad de Charlson** se trata de un sistema de evaluación de la esperanza de vida a los diez años. Relaciona la edad del sujeto evaluado con sus comorbilidades o patologías padecidas simultáneamente, que generalmente guardan relación. Consta de 19 ítems que, de estar presentes, influyen directamente en la esperanza de vida de una forma concreta.

A las condiciones comórbidas se le asigna una puntuación de 1, 2, 3 o 6 en función del riesgo de perecer asociado a cada una; tras sumar los valores resulta una puntuación total que, mientras mayor sea, menor esperanza de supervivencia tendrá el individuo. A este valor también se le relacionará la de la edad, a la que se le asignan valores entre 0 y 5 de forma directamente proporcional a la longevidad. (28)

Puntuación	Condición Clínica
1	<ul style="list-style-type: none"> • Infarto de miocardio • Insuficiencia cardíaca congestiva • Enfermedad vascular periférica • Enfermedad cerebrovascular • Demencia • Enfermedad Pulmonar Crónica • Patología del tejido conectivo • Enfermedad ulcerosa • Patología hepática ligera • Diabetes sin afectación en órganos diana
2	<ul style="list-style-type: none"> • Hemiplejía • Patología renal moderada o severa • Diabetes con afectación en órganos diana/ con complicaciones • Neoplasias • Leucemia • Linfoma
3	<ul style="list-style-type: none"> • Patología hepática moderada o severa
6	<ul style="list-style-type: none"> • Metástasis Sólidas • SIDA

Puntos	Grupo de Edad
0	0 - 49 años
1	50 - 59 años
2	60 - 69 años
3	70 - 79 años
4	80 - 89 años
5	90 - 99 años

Figura 4.1.1. Tablas con las puntuaciones del Índice de Comorbilidad de Charlson en función de la edad y enfermedades. Todos los instrumentos de medición para las variables principales serán descritos posteriormente en este documento en el apartado correspondiente.

4.2. Marco teórico

La investigación propuesta se tratará de un estudio **observacional**, pues no habrá intervención del investigador en las variables, que reflejarán la evolución natural de los sucesos; **prospectivo**, pues los datos con los que se trabajarán serán recogidos con el propósito de llevar a cabo la investigación, es decir, serán primarios; **transversal**, ya que las variables serán medidas en una sola ocasión; y **analítico**, puesto que se estudiarán tres variables principales distintas, se perseguirá probar una hipótesis y establece asociaciones entre factores.

4.2.1. Nivel de investigación

Se trata de la línea de investigación utilizada desde el descubrimiento del problema hasta el planteamiento de una solución. En este caso, el estudio tendrá un nivel **descriptivo**, pues la finalidad es describir un fenómeno social y clínico –la sobrecarga, el apoyo social percibido y la calidad de vida, así como su hallar una correlación- asimismo, dichos fenómenos podrían variar en función de la circunstancia temporal o la localización geográfica. Tras obtener los resultados, estos describirán la frecuencia con la que se presentan determinadas situaciones (ya sea de sobrecarga, de calidad de vida disminuida o aumentada y la periodicidad de la ayuda externa) y se establecerán promedios.

4.2.2. Diseño

Se trata de una estrategia metodológica y estadística con el fin de alcanzar el objetivo de la investigación. En este caso se clasificará como un diseño descriptivo transversal atendiendo al campo de conocimiento en el que se origina el presente proyecto, que es el de las Ciencias de la Salud. Con la realización de este proyecto se persigue estudiar, o determinar si existe, un evento adverso a la salud de una población humana: ¿Existe una alta incidencia de sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes dependientes en Barranco Grande, Tenerife? ¿Cómo repercute el cuidado informal en su calidad de vida? ¿Perciben apoyo social? ¿Están estos factores relacionados?

4.2.3. Población

Se trata del conjunto para el cual serán válidas las conclusiones que se obtengan tras realizar el estudio. La población quedará conformada por el total de los cuidadores informales de personas dependientes inscritas en el programa de salud de “Atención a la persona cuidadora” con código 324 de la Zona Básica de Salud de Barranco Grande (N= 378), descontando los que presenten algún criterio de exclusión o declinen participar en el estudio, no firmando el consentimiento informado.

4.2.3.1.1 Criterios de inclusión: Tendrán opción de participar en el estudio los cuidadores y cuidadoras principales mayores de 40 años de edad, encargados de personas dependientes mayores de 60 años de edad ya sean hombres o mujeres, suscritos al programa de salud de Atención al Cuidador 324 del Centro de Atención Primaria de Barranco Grande, cuya vivienda se encuentre en la Zona Básica de Salud de Barranco Grande y que lleven al menos un año realizando la labor del cuidado informal.

4.2.3.1.2 Criterios de exclusión: No podrán participar en el estudio aquellos cuidadores menores de 40 años, los encargados de personas menores de 60 años de edad, los no estén suscritos al programa de salud de Atención al Cuidador 324 del Centro de Atención Primaria de Barranco Grande, aquellos cuya vivienda no se encuentre en el la Zona Básica de Salud de Barranco Grande, los lleven menos de un año siendo cuidadores principales y las personas que hayan recibido formación en el campo de las Ciencias de la Salud.

4.2.3.1.3 Limitaciones: La principal limitación radica en que tras estudiar únicamente a aquellos cuidadores informales de Barranco Grande pertenecientes al taller de atención al cuidador del Centro de Salud, no será posible valorar las condiciones de aquellos CP que realizan su labor en el anonimato.

4.2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Se recurrirá a la cumplimentación de encuesta diseñada ad hoc.

4.2.4.1. Técnicas de recolección de datos:

Se realizará la entrevista presencial por personal entrenado, cumplimentando la hoja de vaciado de datos, preferiblemente en el domicilio de la persona dependiente. Se le leerá y explicará el consentimiento informado (Anexo II) antes de comenzar con el procedimiento y se solicitará su autorización

4.2.4.1. Instrumentos de recolección de datos:

Para recoger la información de las variables principales, esta investigación se valdrá de distintos tipos de cuestionarios publicados y verificados con anterioridad, de este modo, para medir la sobrecarga en el cuidador principal se utilizará el **Índice de Esfuerzo del Cuidador**, para la calidad de vida se utilizará el **SF- 36** y, por último, para el apoyo social percibido por el CP la será empleado el cuestionario de **Duke-UNC**.

- **El índice de Esfuerzo del Cuidador o Caregiver Strain Index:**

Se trata de un instrumento diseñado para medir la carga percibida de los CI validado inicialmente en 1983 por Robinson BC en una población americana y vuelto a validar por López Alonso SR y cols. En España en 2005. Se trata de la adaptación al castellano del Caregiver Strain Index. Su fiabilidad se midió con el coeficiente de correlación intraclassal Cronbach, resultando un valor de 0,808. También, tras haber sido medida la validez y fiabilidad de sus resultados con el **índice GRAQoL (IG)**, que es un indicador factible para determinar el nivel de desarrollo de un instrumento de medición y su utilidad global basándose en determinador criterios que deben cumplir los indicadores de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), obtuvo una puntuación de IG de 72,72%, donde un IG > 71% significa un nivel de desarrollo bueno. (29) (Anexo III)

Se trata de un cuestionario dirigido a la población cuidadora de personas dependientes en general. Consta de 13 apartados con respuesta dicotómica de verdadero o falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1, indicando una puntuación total de 7 o más un elevado nivel de sobre-esfuerzo. Se ha seleccionado para el presente proyecto de investigación debida a su simpleza, fiabilidad y su capacidad de proporcionar resultados claros y contundentes.

- **Cuestionario SF-36**

El cuestionario de salud SF-36 es un instrumento genérico de medición de calidad de vida que consta de 36 preguntas con respuestas en escala de tipo Linkert, diseñado por Ware a principios de los años noventa (Ware y Sherbourne 1992 y Ware et al. 1993). Este cuestionario cubre 8 dimensiones que son: funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental del paciente; incluyendo adicionalmente una pregunta referida al cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Las puntuaciones están ordenadas de modo que a mayor puntuación, mejor será estado de salud. Ha sido traducido en más de 50 países y son muchas las adaptaciones validadas. Existe un versión 2.0 del cuestionario original, desarrollado en 1996, que surgió con el objetivo de mejorar las características métricas de las escalas de rol físico y emocional (Ware et al. 2000), (30) siendo esta versión la propuesta en el presente proyecto. (Anexo IV)

En cuanto a su fiabilidad se han realizado diversos estudios para determinarla utilizando el coeficiente alfa de Cronbach (Cronbach, 1951), habiendo superado dicha escala en la mayoría de ellos el valor mínimo recomendado para comparaciones de grupo (α de Cronbach = 0,7) en todas las escalas, excepto en la función social. Por otro lado en las escalas de rol físico, función física y rol emocional en la mayoría de los estudios superaron el 0.90, límite recomendado para las comparaciones individuales, por lo cual se consideran fiables las escalas cuestionario SF-36. (31)

- **Cuestionario de Duke-UNC**

El cuestionario de Duke-UNC se encarga de medir el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Se indica especialmente para cuidadores en los que no existe apoyo familiar. Consta de 11 ítems, con respuestas en escala de tipo Linkert con 5 opciones. Recoge valores referidos al apoyo confidencial y al apoyo afectivo, siendo su interpretación de la siguiente forma: (32)

Apoyo total percibido: ≤ 32 puntos- Escaso apoyo; ≥ 33 Apoyo normal

Apoyo Afectivo: ≤ 15 puntos- Escaso apoyo

Apoyo confidencial ≤ 18 puntos- Escaso apoyo

En cuanto a su fiabilidad, los resultados obtenidos tras su estudio fueron un valor alfa de Cronbach de 0,9 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo respectivamente, por lo que se clasifica este cuestionario como fiable. (32) (Anexo V)

4.2.5. Aspectos éticos

Previamente a la realización de la entrevista por parte del investigador se proveerá al entrevistado de un consentimiento informado en el que se concederá el permiso necesario para iniciar la recolección de datos y, además, se le asegurará confidencialidad y se le dará garantía de anonimato. (Anexo II)

4.2.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos

Análisis estadístico.

Para la descripción de la población entrevistada se realizará un análisis descriptivo univariante del nivel de sobrecarga o sobreesfuerzo, calidad de vida y apoyo familiar del cuidador así como de las variables independientes. Se emplearán medidas de frecuencias absolutas y relativas y medidas de frecuencias acumuladas, estas últimas en las variables cualitativas ordinales. La representación gráfica se hará mediante diagramas de sectores y diagramas de barras.

A través de un análisis bivariante se analizará la relación de la sobrecarga, calidad de vida y apoyo social del cuidador con cada una de las variables independientes o secundarias. Para la comparación de dos grupos independientes se utilizará la U de Mann Whitney y la prueba de Wilcoxon para dos grupos pareados. Con la prueba de Kruskal-Wallis se compararán tres o más grupos. Con la prueba de X^2 determinaremos si existe o no asociación entre las variables a estudio.

Se ajustarán tres modelos de regresión lineal multivariante empleando como variable dependiente la sobrecarga del cuidador, su calidad vida y su apoyo familiar y como potenciales predictores al conjunto de estos factores en los que apareció diferencia en el análisis bivariante.

Todas las pruebas se realizarán a un nivel de significación estadística alfa = 0,05.

Se utilizará el programa SPSS 21.0.

5. CRONOGRAMA Y LOGÍSTICA

5.1. Cronograma

Actividades	Tiempo de duración																							
	2016																							
	Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Búsqueda bibliográfica			X	X	X	X	X	X	X	X														
Elaboración del proyecto									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
Solicitud de permisos																	X	X	X	X	X	X	X	X
Aprobación del comité ético																					X	X	X	X

Actividades	Tiempo de duración																							
	2016																2017							
	Sept.				Oct.				Nov.				Dic.				Enero				Feb.			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Recolección de datos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X												
Análisis de datos													X	X	X	X								
Redacción de resultados																	X	X	X	X				
Revisión de la investigación																					X	X		
Publicación																							X	X

5.2. Logística

A) Recursos Materiales	Presupuesto (en euros)	Subtotal (en euros)
Material inventariable: pendrives, programas informáticos...	300	300
Material fungible: material de oficina como folios, bolígrafos, carpetas, tinta...	200	200
Fotocopias: encuestas, consentimiento informado, otras	150	150
	Total	650

B) Recursos Humanos	Presupuesto (en euros)	Subtotal (en euros)
Entrevistadores: dos entrevistadores durante tres meses.	655,20	3.931,20
Investigador: un investigador contratado durante dos meses y medio para el análisis estadístico de los datos y revisión de la investigación.	1.200	3.000
	Total	6.931,20

C) Recursos Financieros	Presupuesto (en euros)	Subtotal (en euros)
Gastos administrativos	300	300
Gastos imprevistos	300	300
	Total	600

D) Otros gastos	Presupuesto (en euros)	Subtotal (en euros)
Transporte: para los entrevistadores	100	600
Varios: artículos de revistas científicas pagas, por ejemplo	200	200
	Total	800

Total de la estimación	8.981 €
------------------------	---------

6. DISCUSIÓN HIPOTÉTICA

Atendiendo a los resultados de investigaciones previas acerca de la sobrecarga, la calidad de vida y el apoyo social del cuidador informal, no es descabellado pensar que tras llevar a cabo la investigación, los resultados indiquen que la población dedicada a los cuidados informales en nuestra isla presenta un alto nivel de estrés y con ello de sobrecarga, una calidad de vida disminuida y un grado de apoyo social bajo.

En el transcurso del desarrollo del proyecto se han realizado consultas tanto al enfermero de enlace del CAP de Barranco Grande como a cuidadores informales de a pie. El primero, además de contestar amablemente a todas las preguntas formuladas, cedió datos indispensables a la hora de diseñar el presente documento, entre ellos los programas llevados a cabo en el centro de salud, el número de cuidadores inscritos en ellos, el temario de los talleres para cuidadores, el número de cuidadores informales en la isla de Tenerife apuntados en el programa de atención al cuidador, pero sobre todo aportó información de gran interés sobre el tema basada en una amplia experiencia con cuidadores; a esto se le suma la visión desde una perspectiva propia expresada por los cuidadores informales, que se mostraron dispuestos a comentar sus preocupaciones y su afrontamiento de ante la situación de dependencia de su familiar.

Dichas consultas permitieron un acercamiento al problema expuesto y aportaron información subjetiva de gran interés que es de utilidad a la hora de comprender la posición de un cuidador informal. Los principales hallazgos fueron:

- A) La que parece ser la mayor preocupación de los cuidadores informales entrevistados es que, en el futuro, la progresión de la enfermedad de la persona dependiente sea tal que sobrepase sus posibilidades de cuidado y no puedan afrontarse a ella en solitario.

- B) El cuidador suele ser de número singular, pues la familia parece adjudicar toda la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente a uno de sus miembros, recibiendo este un apoyo familiar entre escaso y nulo. A la larga el cuidador no es capaz de delegar por crearse sentimientos fuertes de responsabilidad y de culpabilidad en caso de recurrir a ello.

- C) El cuidado informal supone un cambio drástico y repentino en el estilo de vida de una persona. Al principio el conocimiento de la enfermedad es bajo, el impacto físico destacable y el estrés es muy elevado, sin embargo, a medida de que se adquiere experiencia en la labor este disminuye y se produce cierta adaptación.
- D) Ninguno de los cuidadores informales entrevistados estaba al corriente de las ayudas formales existentes. Se mostraron especialmente interesados en el programa de atención al cuidador.
- E) Otro aspecto que preocupa a los cuidadores es qué ocurrirá con ellos una vez fallezca la persona dependiente, pues han tenido que dejar sus trabajos y sus relaciones sociales han disminuido. La reintegración laboral es un tema que ven con desesperanza y surgen dudas sobre la posibilidad de encontrar una fuente de ingresos.

Ante estos hechos resulta evidente que para mejorar la situación del importante grupo que constituyen los cuidadores informales es necesario:

- A) Asegurar ayuda externa o institucional en el momento en el que las demandas de cuidados por progresión de la enfermedad sobrepasen las posibilidades del cuidador informal.
- B) Educar al cuidador no sólo en el área más práctica de los cuidados hacia las personas dependientes, sino también en el autocuidado y en la importancia de saber delegar en caso de necesidad.
- C) Explicar al cuidador las técnicas de cuidados y técnicas de afrontamiento de estrés desde el inicio de su labor. Difundir la existencia de talleres y programas dedicados a ello.
- D) Informar sobre las ayudas formales disponibles es fundamental para el adecuado aprovechamiento de estas. Mejorar su funcionamiento y aumentar los recursos destinados a ellas es un factor clave, pues largas listas de espera previas a la recepción de cualquier tipo de ayuda formal son una realidad.
- E) Crear un programa de reintegración laboral para ex-cuidadores informales puede derivar en una propuesta de gran interés social.

7. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Ferré-Grau C, Casado M S. Caring for family caregivers: An analysis of a family-centered intervention. Rev. esc. enferm. USP [en línea] 2014 Agosto [fecha de acceso 2016 12 de mayo de 2016]; 48(spe): 87-94. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700087&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- (2) Ruiz-Robledillo, N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción de la Universidad de Valencia [en línea] 2012 [fecha de acceso 12 de mayo de 2016]; 1: 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
- (3) Garcia Oliva M, Sala E, Coscolla Aisa R. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Universitat Ramon Llull con el Gobierno de España [en línea] 2009 Marzo 24 [fecha de acceso 12 de mayo de 2016]; 1-195. Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- (4) Crepo López M, López Javier M. El apoyo a los cuidadores familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “cómo mantener su bienestar” [monografía en internet] Madrid: IMSERSO, 2007 [fecha de acceso 12 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- (5) Corbalán Carrillo M G, Hernández V O, Carré Catases M. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [en línea]. 2013 Septiembre [fecha de acceso 12 de mayo de 2016]; 24 (3): 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- (6) De Valle-Alonso M J, Hernández-López I E, Zúñiga-Vargas M L. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enferm. univ [en línea]. 2015 marzo [fecha de acceso 14 de mayo de 2016]; 12(1): 19-27. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en

- (7) Flores N, Jerano C, Moro L, Tomça R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health* [en línea] 2014 [fecha de acceso 9 de junio de 2016]; 4 (2): 78-88. Disponible en: <file:///D:/Descargas/73-60-1-PB.pdf>
- (8) Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [en línea]. 2012 abril [fecha de acceso 9 de junio de 2016] ; 18 (1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100004&script=sci_arttext#n*
- (9) Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve M I. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores informales. *Elsevier* [en línea] 2011 [fecha de acceso 9 de junio de 2016]; 18 (4): 135-140. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90090361&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=337&ty=37&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v18n04a90090361pdf001.pdf
- (10) Equipo del IMSERSO. Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia [libro en línea]. 1º Edición, Madrid: IMSERSO, 2005. [fecha de acceso 15 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- (11) Cerquera Córdoba A M, Pabón Pches D K, Uribe Máez DM. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psicología DEC* [en línea] 2012 julio 11 [fecha de acceso 15 de mayo de 2016]; 29 (2): 360-384. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a06.pdf>
- (12) Mendoza Sánchez R M, Hernández García E L, Medina Pérez M. Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria. *Ene* [en línea]. 2014 [fecha de acceso 15 de mayo de 2016]; 8 (2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2014000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=en

- (13) Moreno Cámara S, Palomino Moral PA, Moral Fernández L. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Gac. Sanit. [en línea] 2016 [fecha de acceso 9 de junio de 2016]; 30 (3): 201-207. Disponible en <http://www.gacetasanitaria.org/index.php?p=watermark&idApp=WGSE&piiltem=S0213911116000224&origen=gacetasanitaria&web=gacetasanitaria&urlA pp=http://www.gacetasanitaria.org&estadoltem=S300&idiomaltem=es>
- (14) Orlandini A. El estrés: qué es y cómo evitarlo. 5º Ed. Mexico: Fondo de Cultura Económica; 2012.
- (15) Parrinha Rocha B M, Palma Pacheco J E. Elderly persons in situation of dependence: informal caregiver stress and coping. Acta Paul Enferm [en línea] 2013 febrero 21 [fecha de acceso 15 de mayo de 2016]; 26 (1): 50-56. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com/accedys2.bbt.ull.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e986bc07-c3de-454d-bd9e-1b858dc87039%40sessionmgr4005&vid=1&hid=4107>
- (16) Saavedra Macías F J, Bascón Díaz M J, Arias Sánchez S. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. Clínica y Salud [en línea]. 2013 Jul [fecha de acceso 15 de mayo de 2016]; 24 (2): 85-93. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742013000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- (17) Ávila Toscano J H, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [en línea] 2014 [fecha de acceso 9 de junio de 2016]; 14 (3): 417-429. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a11.pdf>
- (18) Anjos K F, Santos VC, Teixeira JR. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Rev Cub de Enfer [en línea]. 2014 [citado 9 de junio de 2016]; 29 (4) Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253/73>
- (19) Equipo del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Guía de ayudas sociales y servicios para las familias 2016 [Documento en línea] España: Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia, 2016 [fecha de acceso 15 de junio de 2016] Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/2016_GUIA_FAMILIAS.pdf

- (20) Gasco Alberich F, González Sainz M R, Fraguas Sans M A. Guía de prestaciones para personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia. Recursos estatales y autonómicos [documento en línea] Madrid: IMSERSO, 2009 [fecha de acceso 15 de junio de 2016]. Disponible en:
http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/33012_gprestaciones.pdf
- (21) www. Dependencia.imserso.gob.es. Prestaciones de atención a la dependencia [fecha de acceso 15 de junio de 2016] Disponible en:
http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/index.htm
- (22) Vargas Escobar L M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con alzheimer. Aquichan [en línea] 2012 febrero 5 [fecha de acceso 16 de junio de 2016]; 12 (1): 62-76. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n1/v12n1a07.pdf>
- (23) Sánchez Martínez R, Molina Cardona E, Gómez Ortega O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. CUIDARTE. [En línea] 2016 [fecha de acceso 16 de junio de 2016]; 7 (1): 1171-1184. Disponible en
<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251/481>
- (24) Gómez Sánchez A. Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. Nuberos Científica. [en línea] 2014 febrero [fecha de acceso 16 de junio de 2016]; 2 (11): 21-26. Disponible en
<http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/35/33>
- (25) Luis Rodrigo M T. Los diagnósticos enfermeros.9º ed. Barcelona: Elsevier MASSON; 2013
- (26) Johnson M, Moorhead S, Bulechek G. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados.. Edición 3º ed. Barcelona: Elsevier MOSBY; 2012
- (27) Pérez Jiménez D, Rodríguez Salvá A, Herrera Travieso D M. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. Rev Cubana Hig Epidemiol [en línea]. 2013 Agosto [fecha de acceso 18 de junio de 2016]; 51(2): 174-183. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032013000200006

- (28) Rosas Carrasco O, González Flores E, Brito Cabrera A M. Evaluación de la comorbilidad en el adulto mayor. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. [en línea] 2011 [fecha de acceso 18 de junio de 2016]; 49 (2): 153-162. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2011/im112j.pdf>
- (29) Junta de Castilla y León Consejería de Sanidad. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura [Documento en línea] España: Sacyl [fecha de acceso 18 de junio de 2016] Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
- (30) Arostegui Madariaga I, Núñez Antón V. Aspectos estadísticos del cuestionario de calidad de vida relacionada con salud Short Form-36 (SF-36).est esp. [en línea] 2008 [fecha de acceso 22 de junio de 2016]; 50 (167): 147-192. Disponible en: <http://goo.gl/Sou9IF>
- (31) Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [en línea]. 2005 Abril [fecha de acceso 22 de junio de 2016]; 19(2): 135-150. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007
- (32) Cuellar Flores I, Dresch V. Validación del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. RIDEP [en línea] 2012 [fecha de acceso 22 de junio de 2016]; 1 (34): 89-101, Disponible en http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%204.pdf

8. ANEXOS

Anexo I. Solicitud de permiso dirigida a la Gerencia de Atención Primaria para llevar a cabo el proyecto.

SOLICITUD DE PERMISO PARA LA REALIZACIÓN DE UN TRABAJO DE INVESTIGACIÓN EN LA ZONA BÁSICA DE SALUD DE BARRANCO GRANDE

Mediante la presente se solicita ante la Gerencia de Atención Primaria los permisos correspondientes para llevar a cabo el trabajo de investigación: “Cuidadores informales de personas dependientes en Barranco Grande: sobrecarga, calidad de vida y apoyo social”, cuyo proyecto se adjunta, en colaboración con el Centro de Atención Primaria de Barranco Grande.

Dicha investigación se llevará a cabo entre los pacientes adscritos al programa 324 de Atención al Cuidador, consistiendo en la cumplimentación de tres cuestionarios para medir la sobrecarga del cuidador informal (Índice de Esfuerzo del Cuidador), la calidad de vida (SF-36) y el apoyo social percibido (Duke-UNC).

En espera de su contestación,

le saluda atentamente _____.

Nombre del remitente: _____

Apellidos del remitente: _____

Firma del remitente

Fecha: _____

Consentimiento Informado

Con propósito de llevar a cabo una investigación sobre la sobrecarga, calidad de vida y apoyo social percibido por los cuidadores informales de la Zona básica de Salud de Barranco Grande, se están realizando una serie de encuestas a las personas inscritas en el programa 324 de Atención al cuidador del CAP Barranco Grande. La finalidad que se persigue al efectuar el estudio es valorar las condiciones actuales en las se desarrolla el cuidado informal de personas dependientes en esta comunidad, para buscar estrategias que aseguren una buena salud del cuidador, para favorecer el mejor aprovechamiento de los recursos de ayuda ya existentes destinadas este grupo de personas y para visibilizar una labor tan importante para nuestros tiempos como lo es la del cuidado familiar.

La participación es completamente voluntaria y no tiene que tomar parte si no lo desea. En el caso de decidir colaborar, el entrevistador le realizará tres encuestas con preguntas de respuestas sencillas, ya sean de opción múltiple o de sí/no según corresponda, relacionadas con su experiencia personal en el cuidado de su familiar. Los datos obtenidos solamente se utilizarán con propósitos estadísticos y serán anónimos. A su vez, cualquier información que desee comentar al entrevistador durante la entrevista será confidencial. Si tuviera alguna duda, puede formularla antes o incluso durante la entrevista para ser resuelta.

Esperamos poder contar con su ayuda en la investigación del cuidado informal en Canarias. Muchas gracias por su atención.

Yo _____, con DNI número _____, he sido invitado/a a participar en la investigación sobre titulada “Cuidadores informales de personas dependientes en Barranco Grande: sobrecarga, calidad de vida y apoyo social”. Tras haber leído y comprendido el consentimiento informado y haber expuesto mis dudas, que ya fueron resueltas, acepto participar en el estudio. Soy consciente de que el/la entrevistadora/a me realizará una serie de cuestionarios con respuestas de selección basadas en mi experiencia personal como cuidador/a informal. Fui informado/a de que los datos recolectados serán anónimos y que en ningún momento se revelará información confidencial en la publicación de los resultados.

Nombre del participante: _____

Apellidos del participante: _____

Firma del participante

Fecha: _____

Nombre del investigador: _____

Apellidos del investigador: _____

Firma del investigador

Fecha: _____

Anexo III. Índice de esfuerzo del cuidador.

Edad del cuidador/a: ____ años Edad persona dependiente: ____ años
¿Ha sido cuidador principal durante más de un año? Sí /No
¿Ha recibido formación profesional en el área de Ciencias de la Salud? Sí /No

Índice de Esfuerzo del Cuidador

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

≥ 7 Nivel elevado de sobreesfuerzo

Anexo IV. Cuestionario de salud SF-36

Edad del cuidador/a: ____ años Edad persona dependiente: ____ años
¿Ha sido cuidador principal durante más de un año? Sí /No
¿Ha recibido formación profesional en el área de Ciencias de la Salud? Sí /No

SF – 36 (versión 2)

1. En general, usted diría que su salud es

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Mucho mejor ahora	Algo mejor ahora	Más o menos igual	Algo peor ahora	Mucho peor ahora

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

Leyenda		
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada

- a) Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores. 1 /2 /3
- b) Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora. 1 /2 /3
- c) Coger o llevar la bolsa de la compra. 1 /2 /3
- d) Subir varios pisos por la escalera. 1 /2 /3
- e) Subir un sólo piso por la escalera. 1 /2 /3
- f) Agacharse o arrodillarse. 1 /2 /3
- g) Caminar un kilómetro o más. 1 /2 /3
- h) Caminar varios centenares de metros. 1 /2 /3
- i) Caminar unos 100 metros. 1 /2 /3
- j) Bañarse o vestirse por sí mismo. 1 /2 /3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Leyenda				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca

- a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?
1 /2 /3 /4 /5
- b) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? 1 /2 /3 /4 /5
- c) ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? 1 /2 /3 /4 /5
- d) ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas? (por ejemplo, le costó más de lo normal) 1 /2 /3 /4 /5

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, nervioso)?

Leyenda				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca

- a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional? 1 /2 /3 /4 /5
- b) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional? 1 /2 /3 /4 /5
- c) ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional? 1 /2 /3 /4 /5

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, mucho	Sí, muchísimo

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

Leyenda				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca

- a) Se sintió lleno de vitalidad? 1 /2 /3 /4 /5
- b) Estuvo muy nervioso? 1 /2 /3 /4 /5
- c) Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? 1 /2 /3 /4 /5
- d) Se sintió calmado y tranquilo? 1 /2 /3 /4 /5
- e) Tuvo mucha energía? 1 /2 /3 /4 /5
- f) Se sintió desanimado y deprimido? 1 /2 /3 /4 /5
- g) Se sintió agotado? 1 /2 /3 /4 /5
- h) Se sintió feliz? 1 /2 /3 /4 /5
- i) Se sintió cansado? 1 /2 /3 /4 /5

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

Leyenda				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa

- a) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas? 1 /2 /3 /4 /5
- b) Estoy tan sano como cualquiera. 1 /2 /3 /4 /5
- c) Creo que mi salud va a empeorar. 1 /2 /3 /4 /5
- d) Mi salud es excelente. 1 /2 /3 /4 /5

Anexo V. Cuestionario de Duke-UNC

Edad del cuidador/a: ___ años Edad persona dependiente: ___ años
 ¿Ha sido cuidador principal durante más de un año? Sí /No
 ¿Ha recibido formación profesional en el área de Ciencias de la Salud? Sí /No

Duke-UNC

Leyenda	
1	Mucho menos de lo que deseo
2	Menos de lo que deseo
3	Ni mucho ni poco
4	Casi como deseo
5	Tanto como deseo

1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.- Recibo amor y afecto	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

PUNTUACIÓN TOTAL	
-------------------------	--

<32: Apoyo social percibido bajo

≥32: Apoyo social percibido normal