

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2012/2013

TRABAJO FIN DE GRADO

Intervención educativa al cuidador principal de un paciente dependiente.

Autor / a: Pilar Forniés Lacosta

Tutora: Ana Beloso Alcay

INDICE

| | Página |
|--------------------|--------|
| Resumen | 3 |
| Introducción..... | 4 |
| Objetivos..... | 7 |
| Metodología | 8 |
| Desarrollo | 9 |
| Conclusiones | 16 |
| Bibliografía | 17 |
| Anexos | 18 |

RESUMEN

La población anciana está aumentando de forma considerable actualmente. Este aumento de la longevidad tiene importantes repercusiones en los aspectos relacionados con la salud, el 60% de mayores de 65 años declara tener una enfermedad crónica con importante comorbilidad y tendencia a la incapacidad. A medida que el anciano enferma aumenta su nivel de dependencia, creciendo la necesidad de cuidados. En el ámbito domiciliario la familia es la principal administradora de cuidados. Los cuidadores familiares se encargan de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente, no disponen de capacitación, no son remunerados, tienen un compromiso elevado, sin límites de horarios. El deterioro físico o psíquico de un miembro de la familia produce cambios drásticos y traumáticos en su entorno. El cuidador principal puede llegar a poner en riesgo su propia salud debido a la sobrecarga física y emocional a la que se ve sometida, por ello es necesario formar al cuidador.

El objetivo del trabajo es diseñar una intervención educativa a los cuidadores principales de personas dependientes para mejorar los cuidados del paciente dependiente y aumentar su capacidad de autocuidado.

Para ello formaremos grupos de cuidadores que mediante sesiones teórico-prácticas adquirirán habilidades para poder afrontar mejor su problemática diaria.

Podemos concluir que la educación a los cuidadores principales de una persona dependiente puede influir muy positivamente en el cuidador consiguiendo mejorar los cuidados del paciente y su propio autocuidado.

Palabras clave:

Cuidador principal, paciente dependiente, educación, encamado.

INTRODUCCION

La sociedad está viviendo un cambio en el perfil demográfico y epidemiológico (**1,2,3,4,5**). Este cambio es debido a un envejecimiento de la población, lo que conlleva un aumento de la esperanza de vida (83 años para las mujeres y 76,9 años para hombres), y a una disminución de las tasas de fecundidad (**1,6**).

Con el envejecimiento de la población y los avances tecnológicos aumenta el número de enfermedades crónicas degenerativas e invalidantes existentes lo que conlleva un aumento de las necesidades de servicios relacionados con la salud y sistemas de protección social (**1,6,7**).

En España según las cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008 había 3,85 millones de personas que afirmaban tener alguna discapacidad o limitación. El 62,2% de estas personas presentan limitaciones para moverse o trasladar objetos, el 55,3% tienen problemas relacionados con las tareas domésticas y el 48,4% con las tareas del cuidado e higiene personal. En Aragón el 8,8% de la población manifiesta alguna limitación para las Actividades de la Vida Diaria (AVD) de ellos 53,7% son dependientes (**2,6**).

Definimos **dependencia** como: "el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra/s persona/s o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD)" (**6**).

Con la aprobación el día 14 de diciembre, de la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se aprobó un nuevo derecho universal, para ayudar y cuidar a las personas dependientes y para proporcionar la autonomía de los cuidadores (**8**).

Esta ley clasifica la situación de dependencia en Grado I: dependencia moderada, Grado II: dependencia severa y Grado III: gran dependencia y

contempla prestaciones que pueden tener naturaleza de servicios y prestaciones económicas (**8**).

La tarea de cuidar no se reparte de forma equitativa entre todos los miembros de la familia, sino que suele recaer en la figura del cuidador principal o informal, definido como aquella persona del hogar familiar encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica a cambio (**7,9,10**).

El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal es el de una mujer con una edad media superior de 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores y sin una ocupación laboral específica, con una relación de parentesco con el paciente de cónyuge o hija mayoritariamente (**1,4,6,7,9,11**).

Las actividades que desarrollan estos cuidadores son: cuidados personales (alimentación, aseo, movilidad), actividades instrumentales (tareas domésticas, compras), atención y vigilancia (compañía, prevención de accidentes), atención a la enfermedad (medicación, curas de heridas) y mantenimiento de las relaciones sociales (**1,4,7**). Todas estas actividades influyen directamente en la vida del cuidador principal (**9**).

La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una variedad de problemas físicos, psíquicos y socio familiares y esto puede conllevar a la aparición de sobrecarga en el cuidador (**1,2,5,8,10,11,12**). Además se ha demostrado la relación entre el estrés del cuidador y tasas más altas de institucionalización (**9**).

Para que el cuidador no llegue a una situación de sobrecarga, requiere realizar un trabajo preventivo, tanto identificando sus factores de riesgo, como detectando la aparición de sobrecarga, ya que así se puede evitar la progresión de los síntomas y retrasar la institucionalización (**9,10**).

Recientes estudios en los que se ha preguntado por las consecuencias negativas del cuidado día a día de los pacientes dependientes revelan que los principales efectos son el deterioro de la salud, la sensación de

cansancio y la depresión, efectos que se acentúan en las mujeres. También se resienten las relaciones sociales, el trabajo y el ocio (**9,10**).

Determinados autores, a este conjunto de síntomas lo denominan “síndrome del cuidador” añadiendo repercusiones de otras esferas como el deterioro de la situación económica y el deterioro de la calidad de vida (**12,13,14**).

La sobrecarga que ocasiona el cuidado continuado de un paciente dependiente hace preciso que su cuidador/familia reciba un soporte de los profesionales del ámbito sociosanitario, enfermeros, entre ellos.

El papel de enfermería es clave para proporcionar un soporte integral e integrado, a las personas con dependencia y sus cuidadores, ya que no es posible mantener el personal sanitario 24h en el domicilio del paciente. Enfermería, debe de proporcionar un soporte integral y continuado a la familia y principalmente al cuidador principal, en el cual recae todo el peso del cuidado, y también debe mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a las personas dependientes, desempeñando así las funciones como gestora de cuidados y como intermediaria entre el usuario y el sistema público (**9,11,14,15**).

Existe cada vez más evidencia que los cuidadores principales necesitan ayuda para desempeñar su rol de cuidador poniéndose de manifiesto la necesidad de apoyo educacional y asesoramiento, lo que implica necesidades formativas y de apoyo para poder desempeñar los cuidados cotidianos (**12,15**).

La intervención educativa los dotará de conocimientos, habilidades y recursos necesarios para satisfacer sus propias necesidades y las del paciente dependiente (**12,13,14**).

La intervención educativa al familiar es en realidad una forma de prevención de enfermedades pues constituye un intento para limitar el daño ocasionado por la enfermedad ya manifiesta y disminuir sus efectos. Los esfuerzos van dirigidos a mantener la autonomía y calidad de vida del paciente y disminuir la sobrecarga al cuidador (**14,15**).

OBJETIVO PRINCIPAL

- Diseñar una intervención educativa dirigida a los cuidadores principales de personas dependientes para que adquieran las habilidades necesarias para brindar unos cuidados de calidad.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Dotar de la información, conocimientos y habilidades necesarias para que le ayuden a desarrollar de forma eficaz su papel de cuidador/a.
- Aumentar la capacidad de autocuidado de los cuidadores principales, ayudándoles a expresar sus temores y sentimientos acerca de los cuidados y sus vivencias cotidianas.
- Mejorar la calidad asistencial de los pacientes dependientes optimizando los recursos disponibles y disminuir tanto la demanda de atenciones socio-sanitarias como el impacto económico que esto implica.
- Fomentar la relación cuidador-enfermo.
- Orientar sobre recursos y servicios de ayuda tanto para el enfermo como para el cuidador.

METODOLOGÍA

Este trabajo consiste en el diseño de una intervención educativa dirigido a pacientes dependientes y su cuidador principal, para su realización se ha llevado a cabo en primer lugar una búsqueda bibliográfica de las principales bases de datos nacionales e internacionales como: Pubmed, Cuiden, Cochrane, Scielo. Revistas de enfermería como: Index de enfermería, Metas de enfermería, Facultad de salud.

Los términos clave utilizados han sido: Educación, cuidador principal, cuidador familiar, paciente dependiente.

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos.

| BASES DE DATOS | PALABRAS CLAVE | Nº DE ARTICULOS ENCONTRADOS | Nº DE ARTICULOS UTILIZADOS |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------------|----------------------------|
| Pubmed | -Educación | 23 | 0 |
| Cuiden | -Cuidador principal | 45 | 2 |
| Cochrane | -Cuidador familiar | 29 | 2 |
| Scielo | -Paciente dependiente | 86 | 4 |
| Revista Index de enfermería | | 17 | 1 |
| Revista Metas de enfermería | | 26 | 2 |
| Guía clínica de Atención Primaria | | 3 | 1 |
| Revista Nure Investigación | | 28 | 3 |

Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones que aportaban información referente al tema de estudio.

DESARROLLO

Las enfermeras del área de hospitalización que están en continuo contacto con los familiares de sus pacientes dependientes, serán las responsables de difundir la información y animar a los cuidadores a que se apunten al programa. A parte de esto, se crearán unos folletos informativos que se repartirán por el centro y se mandarán al domicilio de todo paciente que haya estado ingresado en la planta y este clasificado como crónico dependiente o tenga una enfermedad discapacitante.

POBLACIÓN DIANA.

La intervención educativa se centra en cuidadores a cargo de una persona con dependencia grave pertenecientes al área de hospitalización del Consorcio Bajo Cinca. Se incluirán aquellos pacientes que tengan un índice de Barthel por debajo de 40 (dependencia grave). (**Anexo 1**)

El grupo estará formado por un máximo de 15 personas y un mínimo de 5. La intervención educativa se realizará en cinco sesiones en total. Las sesiones se llevarán a cabo cada miércoles en horario de tarde, ya que es posible que haya más libertad a la hora de poder dejar al enfermo con otra persona. Serán sesiones de dos horas de duración.

El material necesario para la realización de las diferentes sesiones será:

- Material audiovisual
- Material de escritura
- Folletos y carteles informativos
- Escala de Zarit y de índice de esfuerzo del cuidador.
- Proyector
- Índice de Barthel
- Muñecos, camillas y sillas de ruedas para realizar las prácticas de movilización.
- Material escrito de apoyo para entregar a los cuidadores
- Listados de páginas webs para cuidadores y portales sobre discapacidad

- Listado de direcciones de grupos de ayuda mutua o autoayuda

Las personas que llevarán a cabo esta intervención serán dos enfermeras.

Previa incorporación al grupo, los cuidadores interesados realizarán una entrevista con las enfermeras encargadas con el fin de obtener información acerca de su situación como cuidador, desde cuando cuida, qué tipo de cuidados presta y cómo ha afectado a su vida el hecho de cuidar a una persona dependiente. Conociendo la situación de partida podremos plantear objetivos y actividades más adecuados a las necesidades de las personas participantes en la intervención. La entrevista permitirá detectar aquellas personas que por sus condiciones o circunstancias es aconsejable que se incorporen al grupo.

DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La intervención educativa se estructurará en una formación inicial sobre habilidades para el cuidado y prevención de lesiones y en otra segunda parte centrada en el desarrollo personal de la persona cuidadora, donde abordaremos las relaciones entre cuidador y persona dependiente, el impacto familiar y personal, las habilidades sociales de cada cuidador.

PRIMERA SESIÓN:

HABILIDADES Y TECNICAS PARA LOS CUIDADORES

En la primera sesión se realizará una presentación y se pasarán dos cuestionarios para valorar el grado de sobrecarga subjetiva que implica el cuidado de una persona dependiente.

- El índice de esfuerzo del cuidador (IEC) **(Anexo 2)**
- La escala de sobrecarga Zarit para medir el nivel de sobrecarga del cuidador. **(Anexo 3)**

Se hará un role-playing para que los participantes puedan contemplar sus respuestas de los test y compartir sus situaciones personales. Hablaremos de sus relaciones sociales, ya que participar en el cuidado de una persona mayor supone cambios en la vida cotidiana, fundamentalmente debido a que gran parte del tiempo y del esfuerzo que la persona podía dedicar antes a su vida y relaciones familiares personales ahora se dirige hacia el familiar al que se proporciona la ayuda.

SEGUNDA SESIÓN:

MOVILIZACIÓN E HIGIENE POSTURAL

- Explicar al cuidador la importancia de una buena postura corporal.
- Enseñar ejercicios pasivos y activos adecuados para el mantenimiento del tono y fuerza muscular y prevenir rigideces.
- Vigilar síntomas precoces de úlceras por presión y en caso de aparición de alguno de éstos síntomas, consultar con un profesional.
- Enseñar al cuidador a realizar cambios posturales, estableciendo un plan de cambios y explicar su importancia para el mantenimiento de la integridad cutánea.
- Enseñar ejercicios de carga (levantar de la silla, traslado cama-silla y viceversa, movilización silla-WC)
- Enseñar al cuidador a utilizar posturas y mecanismos posturales adecuados para evitar lesiones al realizar cualquier movilización.
- Corrección de posturas en las actividades que realiza en su vida diaria (planchar, llevar la compra etc)

Un aspecto destacable es que al enfermo hay que motivarlo para que colabore lo máximo posible, en función de su capacidad física y mental. Nunca se debe escoger un movimiento que invalide al enfermo, ni siquiera por razones de eficacia mal entendida (ganar tiempo).

TERCERA SESIÓN:

ALIMENTACIÓN, ADMINISTRACIÓN DE FARMACOS Y ELIMINACIÓN FECAL/URINARIA

- Explicar los conocimientos relativos a los diferentes tipos de dietas (líquida, blanda, semiblanda, rica en fibra, pobre en residuos, fácil masticación, basal) y preparados comerciales incluida preparación y presentación.
- Enseñar como preparar y administrar el tratamiento medicamentoso domiciliario tanto la dosis, hora y vía de administración.
- Enseñar las habilidades necesarias para la alimentación mediante SNG, PEG.
- Explicar y dar al cuidador la información necesaria para favorecer la eliminación fecal/urinaria.
- Instruir al cuidador acerca de las necesidades del paciente en relación con la eliminación.
- Explicar medidas para evitar lesiones dérmicas por contacto con secreciones corporales.
- Enseñar el manejo de botella/cuña, colector urinario y sonda vesical.
- Enseñar los cuidados del estoma y explicar los diferentes dispositivos disponibles para las ostomías y como elegir el más adecuado.
- Explicar los signos y síntomas de infección urinaria.
- Explicar los signos y síntomas de retención urinaria.

CUARTA SESIÓN:

HIGIENE PERSONAL Y CUIDADO DE LA PIEL Y MUCOSAS, ARREGLO PERSONAL Y MANTENIMIENTO DE LA SEGURIDAD DEL ENTORNO

- Dotar al cuidador de los conocimientos necesarios para la realización de la higiene corporal.
- Explicar la importancia de mantener la piel y mucosas del paciente limpias y secas.
- Ayudar a los cuidadores a identificar las áreas en las que el paciente necesita ayuda para la higiene corporal.
- Enseñar la higiene bucal después de cada comida
- Enseñar a realizar las tareas de higiene manteniendo la intimidad del paciente.
- Explicar acciones para la prevención de úlceras por presión.
- Enseñar que prendas son fáciles de colocar y cómodas para el paciente.
- Explicar que el calzado debe ser cómodo, sujeto y cerrado.
- Explicar la importancia de mantener la ropa seca y limpia para prevenir lesiones cutáneas.
- Explicar la importancia de mantener el ambiente libre de riesgos para el paciente.
- Identificar las necesidades de seguridad del paciente en función de su capacidad física y cognoscitiva.
- Explicar la importancia de las barandillas en la cama.
- Enseñar cómo deben utilizarse los agarradores en bañera/ducha.

QUINTA SESIÓN:

RELAJACIÓN Y AUTOESTIMA

- Ayudar a los cuidadores principales a recuperar la capacidad natural de producir bienestar y a romper con los patrones de estrés patológico tensión.
- Ayudar a superar hábitos perjudiciales y sacar el máximo provecho de la propia creatividad aprendiendo a relajarse y a reconocer las distintas formas de percepción.
- Conseguir a través de la relajación ver y sentir la realidad.
- Aprender a vivir y disfrutar de cada momento.

En esta última sesión, podrán traer a algún acompañante de su círculo más cercano para que pueda ver la sobrecarga que acarrean los cuidadores principales y concienciarse al respecto para que ayude más a menudo en el cuidado de la persona dependiente. Se hará un role-playing entre todas las parejas para averiguar qué cosas podrían mejorar para su convivencia.

Con esta técnica, queremos que las demás personas de casa tomen conciencia de lo duro que es cuidar a una persona dependiente y vean necesario el ayudar en las tareas, bien sea compartiendo tareas o dándole, por lo menos, apoyo emocional y comprensión.

Se les informará de las ayudas estatales económicas y de los servicios de ayuda; ayuda a domicilio, subvenciones para la adecuación de la vivienda y servicios especializados (teleasistencia, centros de día)

Para finalizar, se las pondrá en conocimiento de todo tipo de asociaciones que deseen según su problemática, y se les ofrecerá nuestra ayuda como profesionales sanitarios para cualquier duda o necesidad.

Pasados tres meses se volverá a contactar con ellos y se les pasarán los mismos test que en la primera sesión para valorar la efectividad de la intervención educativa.

CONCLUSIONES

Estamos ante un cambio cualitativo en el modelo de atención en la vejez, motivado por el desarrollo de los servicios sociales y las transformaciones del rol social de las mujeres. La colaboración entre servicios formales y cuidadores es muy escasa por lo que la situación actual, exige un replanteamiento en los servicios sociosanitarios de atención.

El cuidador debe tomar conciencia de la necesidad de desconectar de su papel de cuidador, para evitar sobrecarga física y psicológica y que no centre su vida en los cuidados de su familiar sino que dentro de estas limitaciones haga su propia vida.

Desde enfermería debemos identificar a aquellos cuidadores/familiares con sobrecarga o riesgo de padecerla y ofrecer soluciones y ayudas que respondan a sus necesidades.

Es fundamental la implicación activa del núcleo familiar tanto para la adaptación al proceso, como para el reparto de responsabilidades.

Las actividades de formación orientadas al cuidador del paciente dependiente deberían realizarse más a menudo en nuestro medio, en pacientes hospitalizados esta necesidad se ve incrementada y puede ser útil para aumentar la calidad de vida del paciente.

Con la intervención educativa se pretende reducir las consultas médicas de problemas derivados del cuidado de una persona dependiente. Con las sesiones formativas, educando en higiene postural, relajación, se pretende reducir el número de problemas musculares y óseos, de ansiedad-depresión.

Cuidar supone un esfuerzo intenso de dedicación y entrega así como de equilibrio personal, que implica a todo el sistema familiar y entorno más cercano y que requiere apoyo para enfrentar las dificultades que puedan surgir y para poder compaginar esta tarea con una vida lo más amplia y rica posible.

BIBLIOGRAFIA

- 1- Luengo Martinez CE, Araneda Pagliotti G, Lopez Espinosa MA. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index Enferm v.19 n.1 Granada ene.-mar.2010 ISSN 1132-1296.
- 2- Caraballo González R, García Ogueta L, Marijuan Villaverde C. Programa de educación sanitaria dirigido a cuidadores de personas con dependencia. Educare21 2011; 81. URL disponible en: <http://www.educare21.net>
- 3- Espín Andrade AM. Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Facultad de Salud - RFS Enero- Junio (2011) 3-1: 9-19 ISSN 2145-1362.
- 4- Orueta Sánchez R, et al. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Aten Primaria. 2011. Doi: 10.1016/j.aprim.2010.09.011.
- 5- José Mauricio Ocampo MD, Julián A Herrera MD, Patricia Torres FT, Jhon Alexander Rodríguez TO, Liliana Loba TS. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Colombia Médica. Vol. 38 Nº 1, 2007 (Enero-Marzo).
- 6- López López B, Casado Mejía R, Brea Ruíz M, Ruíz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. NURE Inv. (Revista en Internet) 2011 Ene-Feb. (Fecha acceso); 9 (56): (aprox. 12 p.). Disponible en : http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep.pdf
- 7- Anguita Carpio C, Carpio Colomo GM. Protocolo de educación grupal para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. NURE Inv (Edición electrónica). 2012 Mar. (citado día mes año); 9 (57): (aprox. 8 p.). Disponible en:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/NURE57_protocolo_educa.pdf

- 8- Salazar Agulló M. Las enfermeras y la Ley de Dependencia en España. Index de Enfermería 2006 52-53. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/0709.php>
- 9- Debén Sánchez M, Lago Canzobre S. Atención al cuidador del paciente con demencia. Fisterra.com Atención Primaria en la red.
- 10- Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos v.19 n.1 Madrid mar.2008. Versión impresa ISSN 1134-928X Disponible en : <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2008000100002>
- 11- Pliego Martín AI, Romero Escobar S, Romero Vázquez GM. Plan de cuidados a un cuidador informal. Rev. Educare21 2012; 10(10). URL disponible en <http://www.enfermeria21.com/publicaciones/educare/>
- 12- Elizabeth Flores G, Edith Rivas R, Fredy Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. vol. 18 no.1 Concepción abr. 2012. Versión ISSN 0717-9553. doi: 10.4067/S0717-95532012000100004.
- 13- Villacañas Novillo E, Sobrino Sobrino I, Galindo Vinagre R, Arnal Selfa R, Regato Pajares P, Cantero García P. Intervención educativa dirigida a cuidadores y familiares de personas ancianas. Metas Número 5 – Mayo 98.
- 14- Megret Caballero A, Naranjo Arroyo M, Fong González Y. Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. Rev Cubana Enfermer 2002; 18 (1):43-9
- 15- García Castillo N, Pérez Fonollá MD. Implantación de un programa de apoyo al cuidador del anciano dependiente hospitalizado. Nure Investigación, nº17, Julio-Agosto 2005.

ANEXOS

ANEXO 1

INDICE DE BARTHEL

Actividades básicas de la vida diaria

| Parámetro | Situación del paciente | Puntuación |
|---|--|-------------------|
| Comer | - Totalmente independiente - Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc. - Dependiente | 10 5 0 |
| Lavarse | - Independiente: entra y sale solo del baño - Dependiente | 5 0 |
| Vestirse | - Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos - Necesita ayuda - Dependiente | 10 5 0 |
| Arreglarse | - Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc. - Dependiente | 5 0 |
| Deposiciones (valórese la semana previa) | - Continencia normal - Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas - Incontinencia | 10 5 0 |
| Micción (valórese la semana previa) | - Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta - Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda - Incontinencia | 10 5 0 |

| Actividades básicas de la vida diaria | | |
|--|--|-------------------|
| Parámetro | Situación del paciente | Puntuación |
| Usar el retrete | - Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa... | 10 |
| | - Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo | 5 |
| | - Dependiente | 0 |
| Trasladarse | - Independiente para ir del sillón a la cama | 15 |
| | - Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo | 10 |
| | - Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo | 5 |
| | - Dependiente | 0 |
| Deambular | - Independiente, camina solo 50 metros | 15 |
| | - Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros | 10 |
| | - Independiente en silla de ruedas sin ayuda | 5 |
| | - Dependiente | 0 |
| Escalones | - Independiente para bajar y subir escaleras | 10 |
| | - Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo | 5 |
| | - Dependiente | 0 |

Resultado Grado de dependencia

| | |
|-------|---------------|
| < 20 | Total |
| 20-35 | Grave |
| 40-55 | Moderado |
| ≥ 60 | Leve |
| 100 | Independiente |

ANEXO 2

SABER SI SOY UN CUIDADOR SOBRECARGADO

(Anotar Sí o No) (Sí: 1 punto. No: 0 puntos.)

ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR SÍ NO

1. Tiene trastornos del sueño (por ejemplo, porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche).
2. El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).
3. Esta situación le representa un esfuerzo físico (por ejemplo, por que hay que sentarlo y levantarla de la silla).
4. Le supone una restricción a su vida anterior (por ejemplo, por que ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas).
5. Ha habido modificaciones en su familia (por ejemplo, la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).
6. Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).
7. Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia).
8. Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, por discusiones).
9. Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (por ejemplo, incontinencia, acusa de que le quitan cosas).
10. Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes.
11. Ha habido modificaciones en su trabajo.
12. El enfermo es una carga económica.
13. La situación se ha desbordado totalmente.

Puntos: Si su puntuación es superior a 7 cuidado!, esta poniendo en riesgo su SALUD.

Fíjese metas realistas, usted existe y él le necesita para algo más que para hacer cosas. Comparta las obligaciones, delegue responsabilidades y emplee tiempo en estar y acompañar a su familiar.

ANEXO 3

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

| Ítem | Pregunta a realizar | Puntuación |
|-------------|--|-------------------|
| 1 | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | |
| 2 | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted? | |
| 3 | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades? | |
| 4 | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | |
| 5 | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | |
| 6 | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? | |
| 7 | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | |
| 8 | ¿Siente que su familiar depende de usted? | |
| 9 | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? | |
| 10 | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | |
| 11 | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? | |
| 12 | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? | |
| 13 | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar? | |
| 14 | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? | |
| 15 | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar | |

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

| Ítem | Pregunta a realizar | Puntuación |
|-------------|--|-------------------|
| | a su familiar además de sus otros gastos? | |
| 16 | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | |
| 18 | ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas? | |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? | |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | |

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

| Frecuencia | Puntuación |
|-------------------|-------------------|
| Nunca | 0 |
| Casi nunca | 1 |
| A veces | 2 |
| Bastantes veces | 3 |
| Casi siempre | 4 |

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.