



Universidad de Zaragoza  
Escuela de Ciencias de la Salud

## **Grado en Enfermería**

Curso Académico 2011/ 2012

TRABAJO FIN DE GRADO  
CUIDANDO AL CUIDADOR

**Autor/a:** Ana Barea Arguiñena

**Tutor/a:** Maria Milagros Villarroya Lacilla

**CALIFICACIÓN.**

## **INTRODUCCIÓN**

Siempre ha existido la figura de cuidador/a a lo largo de la historia pero esta figura esta aumentando con el paso del tiempo con una serie de repercusiones, uno de los factores que intervienen en ello es el progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además esta demanda va acompañada de una mayor exigencia en su prestación<sup>1</sup>.

Gran parte de los cuidados prestados a estas personas recaen normalmente sobre familia u otras personas cercanas y al cuidador principal informal (CPI) lo definiremos como la persona 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 por ello<sup>2</sup>.

La definición de dependencia propuesta por la Comisión Europea se conoce como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida diaria (AVD)<sup>1</sup>» y como «un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar estas AVD y, de modo particular, los referidos al cuidado personal<sup>3</sup>». Dentro del marco legal español se define como «el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para AVD o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal<sup>3</sup>».

El CPI esta expuesto a una sobrecarga que ejercerá efectos negativos en su salud, de ellos destacaran los malestares psíquicos como la ansiedad o depresión aunque también se han comprobado importantes repercusiones en otras esferas como la salud física, por tener mayor predisposición a determinadas enfermedades crónicas, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica<sup>4,5-6</sup>, dando lugar al "Síndrome del cuidador"<sup>7</sup>, el cual diagnosticaremos según nuestras competencias enfermeras con la etiqueta NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) *Cansancio de Rol del Cuidador (00061)*<sup>8-9</sup>.

*1. alimentación, higiene-vestir, eliminación, movilidad, administración de medicación y realización de curas básicas.*

Existe un predominio, según los estudios, mucho más elevado de mujeres cuidadoras, las cifras de este predominio son abrumadoras y van desde el 60% de los CPI en personas mayores<sup>10-11</sup>, el 75% en el caso de personas con discapacidad<sup>12</sup> y el 92% de los cuidadores de personas que necesitan atención por cualquier motivo<sup>4</sup>, estas cifras corroboran a día de hoy que el cuidado informal «se escribe en femenino singular».

La mayoría, en nuestro medio, son mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas, lo que constituye un hecho agravante en la carga de éstas ya que al poseer menos ingresos imposibilita la contratación de algún tipo de ayuda y además disponen de menor acceso a los recursos de apoyo<sup>13</sup>.

Describiremos entonces el perfil clásico del CPI como el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (generalmente, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. El género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal<sup>13</sup>. De hecho, según la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), en 2008, el 76,3% de la población cuidadora es mujer (anexo I).

Las cifras detalladas a continuación hablan de personas dependientes existentes en Europa y en nuestro país y nos orientan hacia la actual cantidad de CPI, al no existir datos recogidos sobre esta figura por ser informal y no profesional, en ellas no están incluidas las personas dependientes institucionalizadas.

Los datos recogidos por la European Community Household Panel (ECHP13) detallan una prevalencia de discapacidad grave en Europa del 8% en personas mayores de 16 años, del 21% en la población mayor de 64 con graves impedimentos en sus AVD y del 29% en la población mayor de 74.

Otros datos recogidos en informes nacionales de los estados miembros de la UE estiman que hay al menos 7,6 millones de personas dependientes o que perciben una ayuda del estado debido a su situación de dependencia.

En el caso de España los datos sobre dependencia se obtienen a través de las encuestas sobre discapacidad o de las encuestas de salud, ambas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), y en la que la muestra utilizada son los hogares españoles. En este caso, los datos más recientes provienen de la última

encuesta elaborada por este organismo junto al IMSERSO y la Fundación ONCE, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS) de 1999 (INE, 2002) que nos aporta la información que se detalla en el anexo II respecto a la prevalencia de la dependencia en España.

Estas cifras indican que, respecto a la población de entre 6 y 64 años, el 4,6% es discapacitada, más de la mitad (58,4%) tiene dificultades para realizar las AVD (820.525 personas), y en el 63% de ellas la dificultad es grave (severa o total).

En cuanto a la población de 65 en adelante, los datos muestran que el 32,2% tiene alguna discapacidad de ellos el 71% tiene dificultades para realizar las AVD, y en el 70% la dificultad es grave; lo que representa un 22,1% y un 16% del total de personas mayores.

Las AVD que más afectan a estos grupos son: desplazarse tanto dentro como fuera del hogar, realizar las tareas de éste y cuidar de sí mismo.

La estimación, esquematizada el anexo II, señala que el 6,5% de la población española mayor de 6 años es dependiente para realizar las AVD. Casi el 3% de las personas entre 6 y 64 años y alrededor del 24% de los de más de 64 años tienen dependencia en algún grado<sup>14</sup>.

Analizando estos datos llegamos a la conclusión de que existe un número elevado de cuidadores en nuestro país, de los cuales muchos pasan desapercibidos por la invisibilidad que los envuelve, nuestra labor profesional es detectar esta figura y la sobrecarga con sus repercusiones, diagnosticarla y prevenirla mejorando el bienestar del CPI y también el de la persona dependiente al recibir una mejor atención por parte del cuidador, el apoyo educativo será una intervención enfermera muy influyente en las capacidades de autocuidado de éste pero no la única que utilizaremos en su plan de cuidados.

## **OBJETIVOS**

El objetivo general de este trabajo será mejorar la calidad de vida del CPI y con ello también la calidad de los cuidados prestados.

Para alcanzar este objetivo general, llevaremos a cabo los siguientes objetivos específicos:

- Instruir al cuidador con el fin de ampliar sus capacidades, habilidades y recursos para cuidar y cuidarse.
- Prevenir las manifestaciones del síndrome del cuidador.

- Cuidar al CPI

Estos objetivos están dirigidos a la AP donde la detección de los casos será más viable y se podrá hacer un seguimiento constante de ellos dando a conocer las medidas y programas de apoyo existentes que mejor se adapten en cada proceso.

## **METODOLOGIA**

Se ha realizado una revisión bibliográfica en la que se utiliza información disponible sobre cuidado informal en Europa y en nuestro país publicada en España mediante una búsqueda sistemática en las bases de datos MEDLINE, PubMed, Scielo, ISOC (Internet Society) e IME (Índice Médico Español) que incluyen información de revistas científico-enfermeras, obteniendo una actualización de los conceptos y datos.

Información disponible publicada en el INE (Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 y La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999) e informes de IMSERSO.

Para la búsqueda se han utilizado las Palabras Clave: Cuidador informal, Sobrecarga, Dependencia, Calidad de Vida.

Como herramienta informática para la recogida de datos se utilizará el OMI-AP donde se registrarán los datos obtenidos y las valoraciones enfermeras pertinentes.

Haremos uso de las etiquetas diagnósticas NANDA según la taxonomía enfermera y de los 11 patrones funcionales de M. Gordon (anexo III) en la valoración por ser los incorporados en el programa informático OMI-AP con el que trabajaremos. Además incluiremos las taxonomías enfermeras pertinentes a cada etiqueta Nursing Interventions Classification (NIC) y Nursing Outcomes Classification (NOC).

El modelo enfermero que utilizo es el de Dorothea Orem, por ser uno de los más desarrollados y representativos de los actuales en nuestro país, y su Teoría del Autocuidado<sup>15</sup>.

Utilizaremos las escalas más frecuentes para la detección del nivel de sobrecarga y de otros aspectos valorables en el CPI, como depresión y ansiedad<sup>17</sup> (anexo IV), que serán herramientas clave para la valoración y evaluación de cada proceso.

-**Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit (CBI)** reducida y completa. (anexo V)

-**Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)**, especialmente útil para su uso en AP<sup>16</sup>. (anexo VI)

-**Escala de Ansiedad y Depresión de Golderg (EADAC)** (anexo VII)

## **DESARROLLO**

Una de las labores de la profesión de enfermería se centra en el cuidado y el cuidado precisa adecuar conocimientos, habilidades y actitudes para reconocer y atender las necesidades de las personas, según D. Orem en su Teoría del autocuidado explica que el autocuidado es una conducta de las personas hacia sí mismas o su entorno para regular los factores que afectan a su desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar, para Orem el objetivo de enfermería radica en ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de ésta y afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda, actuar compensando el déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo<sup>22</sup>, en los que nos basaremos para elaborar un proceso enfermero que se adecue a las necesidades del CPI.

Será preciso realizar todos los esfuerzos encaminados a hacer visible la figura del cuidador y a su detección precoz desde el ámbito de la AP para prevenir la sobrecarga y el propio Cansancio de este Rol. Para ello se utilizarán varios instrumentos, en su mayoría escalas, que medirán el nivel de sobrecarga y el de otros factores como la depresión y estrés, con el fin de identificarlo y conocer su impacto en la calidad de vida del cuidador.

Empezaremos por la Anamnesis de CPI;

- Capacidad física y psíquica del cuidador
- Nivel cultural
- Nivel sociolaboral y económico (problemas)
- Personas de apoyo con las que cuenta, si existen (cuidadores secundarios)
- Problemas de salud de la persona a la que cuida.

Siguiendo con la Valoración enfermera utilizando los 11 patrones funcionales de Gordon haciendo especial hincapié en los siguientes:

- Nutricional- metabólico

Si sigue una dieta equilibrada incluyendo todos los alimentos de la pirámide nutricional y haciendo un número de comidas al día adecuado siguiendo unos horarios.

- Actividad- ejercicio

Se valorará su IMC, la actividad física que desempeñe a lo largo del día y si existe algún tipo de limitación que dificulte sus tareas de cuidador.

- Sueño- descanso

Número de horas que duerme por la noche, si tiene interrupciones o sufre insomnio, si se levanta descansado por la mañana, sigue un horario de sueño, siestas.

- Cognitivo- perceptual

Su estado mental, triste, deprimido, ansiedad, alerta o confuso, si sufre algún trastorno del lenguaje o alguna alteración sensorial: vista, oído.

- Autopercepción- autoconcepto

Capacidad de afrontamiento y tolerancia al estrés para ello mediremos el nivel de sobrecarga utilizando los test IEC y CBI.

- Rol- relaciones

Situación laboral, familiar y social.

Haremos nuestro diagnóstico utilizando las etiquetas NANDA *00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador<sub>2</sub> (El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia)* y/o *00061 Cansancio del rol de cuidador<sub>3</sub> (Dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia)*. La principal recomendación para la práctica clínica en AP es administrar el Zarit reducido a los CPI diagnosticados en la entrevista del Proceso Enfermero (PE) con la etiqueta *00062 Riesgo de Cansancio del Rol de Cuidador*, y en caso de aparecer sobrecarga, aplicarles el Zarit completo para determinar el grado de la misma, sustituyendo el diagnóstico NANDA por el *00061 Cansancio del Rol de Cuidador*. Se pueden identificar otros diagnósticos en la valoración como *00126 Déficit de conocimientos en relación con los cuidados a aplicar (Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico)*, para los que se propondrán resultados e intervenciones siguiendo las taxonomías enfermeras NIC y NOC siguientes;

*-00062 Riesgo de Cansancio del Rol de Cuidador r/c sobreesfuerzo en el rol de cuidador*, que previamente habremos medido con el test Índice de esfuerzo del cuidador.

*O. 2506. Salud emocional del cuidador.*

*O. 2507. Salud física del cuidador.*

*I. 7040. Apoyo al cuidador.*

*I. 5440. Aumentar los sistemas de apoyo.*

*I. 7260. Cuidados intermitentes.*

*-00061 Cansancio del Rol de Cuidador r/c deterioro de la salud del cuidador y falta de descanso o r/c alteración de la calidad de vida: sobrecarga psíquica y/o física.*

*O. 2508. Bienestar del cuidador.*

*O. 2506. Salud emocional del cuidador.*

*O. 2507. Salud física del cuidador.*

*I. 5606. Enseñanza: individual.*

*I. 7040. Apoyo al cuidador.*

*I. 6520. Análisis de la situación sanitaria.*

*-00126 Déficit de conocimientos en relación con los cuidados a aplicar.*

*O. 1503. Implicación social.*

*O. 1604. Participación en actividades de ocio.*

*I. 5100. Potenciación de la socialización.*

*I. 5360. Terapia de entretenimiento<sup>9-18</sup>.*

La ejecución del proceso enfermero se centrará en alcanzar los objetivos marcados a través de las diferentes intervenciones enfermeras para cada diagnóstico, llevaremos a cabo intervenciones individuales en la consulta, domicilio e incluso por teléfono. Se proporcionará información al cuidador de la enfermedad de la persona dependiente a la que cuida y consejos prácticos sobre las AVD como la alimentación, movilización, el manejo de la medicación, la higiene y que exista una distribución horaria donde se deje tiempo para el ocio y/o descanso.

En el apoyo al cuidador se proporcionará toda la información necesaria sobre los Servicios Comunitarios con los profesionales y recursos apropiados para cada caso y se favorecerá la toma de contacto del CPI con una Asociación de personas con su mismo problema ya que le servirá de apoyo compartir experiencias y expresar sentimientos.

Facilitaremos estrategias para afrontar las situaciones de crisis como técnicas de relajación.

Instruiremos al CPI en la necesidad de prestar atención a su propio bienestar, para poder seguir ejerciendo el rol, potenciando las relaciones sociales, actividades recreativas, el cuidado personal, fomentando el ejercicio físico y una dieta equilibrada. Vigilaremos la calidad del sueño, la situación sanitaria y el dolor (si existe) con más frecuencia en el caso de que ya se haya manifestado el Cansancio del rol.

Será fundamental llevar a cabo unos cuidados intermitentes, propiciando un reparto de tareas con otros familiares o acudiendo a una institucionalización parcial favoreciendo con ello los tiempos de respiro<sup>19</sup>.

Se realizará una evaluación manteniendo el seguimiento del CPI individualmente y de sus actividades en grupo y la alerta ante cambios importantes en la situación económica, en las relaciones con la persona a cuidar, situaciones de sobrecarga

(repetiendo el test cada 3 meses) y de malos tratos.

Para poder proporcionar una atención útil se requiere un trabajo multidisciplinar del equipo profesional de la AP, donde resulta fundamental la actuación enfermera tanto en la consulta domiciliaria como en la ambulatoria, realizando interconsultas con los Servicios Sociales y el equipo de Salud Mental que mejoren la calidad de los resultados.

## **CONCLUSIONES**

Numerosos artículos reconocen el soporte de enfermería prestado al CPI y corroboran que su papel es fundamental para detectar a tiempo su cansancio. La prevención, enseñanza y cuidados al cuidador demuestran la mejoría en la calidad de vida del CPI y en los cuidados que ofrece ya que este problema de salud se aborda de forma integral, preventiva y poliédrica por atender las necesidades y demandas tanto del CPI como de las personas dependientes.

Con esta prevención, además, reduciríamos enormemente el Impacto económico que supondría a la Administración la claudicación por parte del sector informal ya que llevaría en muchos casos a institucionalizar al sector dependiente pero también los mismos cuidadores se convertirían en consumidores del sistema sanitario debido a los propios problemas físicos y psicológicos provocados por la sobrecarga.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. García-Calvente María del Mar, Mateo-Rodríguez Inmaculada, Maroto-Navarro Gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [serial on the Internet]. [cited 2012 Apr 16]. Available from: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000800011&lng=en](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000800011&lng=en).<http://dx.doi.org/10.1590/S0213-91112004000800011>.
2. Lago Canzobre G, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador en el paciente con demencia. Disponible en: [www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm](http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm).
3. Oliva Moreno J, Osuna Guerrero R. Los costes de los cuidados informales en España [monografía en internet]\*. Castilla la Mancha: Instituto de Estudios Fiscales; 2009 [acceso 17 de Marzo de 2012]. Disponible en: [http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/presu\\_gasto\\_publico/56\\_11.pdf](http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/presu_gasto_publico/56_11.pdf)
4. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999 [acceso 10 de Marzo de 2012]. Disponible en: [http://www.easp.es/web/biblioteca/publicaciones\\_catalogo\\_ficha.aspxidLib=1417&idCab=302&idSub=373&idSec=302&idSubexp=545&idCabexp=537](http://www.easp.es/web/biblioteca/publicaciones_catalogo_ficha.aspxidLib=1417&idCab=302&idSub=373&idSec=302&idSubexp=545&idCabexp=537)
5. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas L. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Rev Psiquiatría Fac Med (Barc).2000; 27:131-134
6. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Aten Primaria 2000; 26:53-67.
7. López Gil M<sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2012 Mar 12]; 2(7): 332-339. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es).<http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>.
8. Aentde.com, Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos

- de Enfermería. [sede Web]. Barcelona: Escuela de enfermería (Universitat de Barcelona); 1996-[actualizada el 16 de marzo de 2006; acceso 16 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.aentde.com/>
9. Johnson M, Bulechek G, Butcher H, Dochterman J.McC. Interrelaciones Nanda, NOC y NIC: Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. 2ª ed. Madrid: Elsevier; 2007.
  10. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002 [consultado 28 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>
  11. INSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO; 1995.
  12. Jiménez A, Huete A. La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2002.
  13. García-Calvente María del Mar, Mateo-Rodríguez Inmaculada, Maroto-Navarro Gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [revista en la Internet]. [citado 2012 Mar 14]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es).
  14. Carretero Gómez, Stephanie; Ródenas Rigla, Francisco José; Garcés Ferrer, Jordi. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 1ªed. Madrid: Polibienestar; 2006.
  15. Navarro Peña Y, Castro Salas M. Modelo de Dorothea Orem aplicado aun grupo comunitario a través del proceso de enfermería. Enfermería Global [revista en internet]\* 2010junio. [acceso 15 de abril de 2012]; 19(3). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n19/clinica3.pdf>
  16. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alcorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Semergen [revista en internet]\* 2008. [acceso 5 de abril de 2012]; 34(9). Disponible en: <file:///C:/Users/Anita/Desktop/BIBLIOGRAFIA%20ESCALAS%20indice-esfuerzo-cuidador-test-diagnostico-sobrecarga.htm>
  17. García Oliva M. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. [monografía en internet]\*. Barcelona: Fundació Pere Tarrés; 2009 [acceso 20 de Marzo de 2012]. Disponible en : <http://www.segsocial.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>

18. Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 8ª ed. Barcelona: Masson; 2008.
19. Zapata Sampedro MA, Matute Caballero MN, Gómez Reina MV. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico [monografía en internet]\*. Sevilla: Centro de Salud Polígono Norte. Distrito Sanitario de AP; 2007 [acceso 14 de abril de 2012]. Disponible en:  
<http://www.revespcardiolo.org/sites/default/files/elsevier/pdf/35/35v17n03a13106701pdf001.pdf>
20. Debén Sánchez M, Lago Canzobre S. Atención al cuidador del paciente con demencia [base de datos en internet]\*. Ferrol. A Coruña: Fistera.com. Atención primaria en la red; [actualizada en marzo del 2012; acceso 16 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.fistera.com/guias-clinicas/cuidados-cuidador-paciente-con-demencia/?avisologin=>
21. Calvache Pérez M. La enfermería sistémica. 1ª ed. Madrid: Díaz de Santos, S. A.; 1989.
22. López Díaz AL, Guerrero Gamboa S. Perspectiva internacional del uso de la teoría general de Orem. Investigación y Educación en Enfermería 2006; XXIV: 90-100.

## **ANEXO I**

**Tabla 1. Perfil de la población cuidadora: tabla comparativa**

<i>Encuesta de Apoyo Informal a Mayores, 2004. IMSERSO</i>	<i>Explotación de los datos propios del estudio</i>
Mujer (83,6%) Edades entre 40 y 59 años (52,5%) Casada (75,2%) Ama de casa (44,2%)  Relación de parentesco: Hija/o (57,2%), esposa/o (16,8%) o nuera (10,1%) Conviven en el mismo domicilio de forma permanente (61,0%) o temporal (9,3%) Promedio de horas de cuidados: 10,6h  Promedio de años de cuidados: 6,5 años	Mujer (87%) Edades entre los 50 y 70 años (62%) Casada (81%) Ama de casa (64%), de las cuales 33% dejaron de trabajar para cuidar de la persona dependiente Estudios primarios (62%) Relación de parentesco: hija/o (47%), cónyuge (28%) y madre (17%) Residen en el mismo hogar que la persona dependiente de forma permanente (87%) Promedio de horas de cuidado: Entre 8 y 12 horas de cuidado  Promedio de años de cuidado: Entre 4 y 8 años de cuidado

Perfil de los cuidadores informales existentes en España en el ámbito general, en la atención que desempeñan en los hogares y cuando ejercen de cuidadores en los Hospitales.

Perfil de los cuidadores		<b>Ámbito general (1)</b>	<b>Atención domiciliaria (2)</b>	<b>Hospital (3)</b>
Sexo	Mujer	83 %	77,4 %	92 %
	Hombre	17 %	22,6 %	8 %
Edad media	Mujer	56 años	55 años	48 años
	Hombre	65 años	61 años	-
Vínculo	Progenitor	-	-	28,3 %
	Conyuge	-	35 %	41,4 %
	Hija/o	57%	48 %	-
Cuidador remunerado		5,9 %	22 %	-

## **ANEXO II**

**Tabla 4. Prevalencia de la discapacidad y la dependencia en España.**

	Grupo de edad		Total
	6 a 64 años	65 años y más	
<i>Total población</i>	30.631.634	6.434.809	37.066.443
<b>EDDS<sup>1</sup></b>			
<i>Total Discapacitados</i>	1.405.992	2.072.652	3.478.644
<i>Total Discapacitados para las AVD (1)</i>	820.525	1.464.815	2.285.340
Discapacidad moderada	287.610	406.207	693.817
Discapacidad severa	258.241	473.464	731.705
Discapacidad total	261.547	553.944	815.491
No consta el grado de discapacidad	13.127	31.199	44.326
<i>Discapacidad para desplazarse</i>	415.610	809.533	1.225.143
<i>Discapacidad para desplazarse fuera del hogar</i>	738.073	1.350.827	2.088.900
<i>Discapacidad para cuidar de sí mismo</i>	215.228	561.830	777.058
<i>Discapacidad para realizar las tareas del hogar</i>	519.486	1.049.111	1.568.597
<b>Personas dependientes atendidas en recursos institucionales<sup>2</sup> (2)</b>	26.950	80.000	106.950 <sup>3</sup>
<b>TOTAL PERSONAS DEPENDIENTES (1+2)</b>	818.382	1.503.962	2.322.344

Fuentes: <sup>1</sup>INE, 2002; <sup>2</sup>Fernández, 2002. Notas: AVD: actividades de la vida diaria. <sup>3</sup> En el Libro Blanco de la Dependencia (MTAS, 2005) se estima que esta cifra es igual a 200.000 personas.

## **ANEXO III**

### **PATRONES FUNCIONALES DE MARJORY GORDON**

Los 11 Patrones Funcionales se denominan de la siguiente manera:

- Patrón 1: Percepción - manejo de la salud
- Patrón 2: Nutricional - metabólico
- Patrón 3: Eliminación
- Patrón 4: Actividad - ejercicio
- Patrón 5: Sueño - descanso
- Patrón 6: Cognitivo - perceptual
- Patrón 7: Autopercepción - autoconcepto
- Patrón 8: Rol - relaciones
- Patrón 9: Sexualidad - reproducción
- Patrón 10: Adaptación - tolerancia al estrés
- Patrón 11: Valores - creencias

## **ANEXO IV**

### **LISTADO DE ESCALAS DE EVALUACIÓN**

Cuestionario de apoyo social de Saranson (SSQ-6)

Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL de la OMS

Cuestionario de formas de afrontamiento de Lazarus Y Folkman

Cuestionario de Salud EuroQol-5D (EQ-5D)

Cuestionario de Salud SF-36 sobre el estado de salud

Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

Escala Autoaplicada de Depresión de Zung (SDS)

Escala de Ansiedad y Depresión de Golderg (EADAC)

Escala de Autoestima

Escala de Barthel

Escala de Calidad de Vida (QLS)

Escala de calidad de vida para la depresión (QLDS)

Escala de carga del cuidador de Zarit, Caregiver Burden Interview (CBI)

Escala de intensidad de apoyos (SIS)

Escala de Hamilton para la Depresión (MADRS)

Escala física del GHQ-28

Índice de esfuerzo del cuidador. (versión española del Caregiver Burden Scale)

Inventario de depresión de Beck (BDI)

Test para detectar la presencia de estrés en el cuidador.

## ANEXO V

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

### CUESTIONARIO –ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

<b>Instrucciones para la persona cuidadora:</b> A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

## ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

### Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 48 No sobrecarga
- 48-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

<b>FECHA</b>					
<b>PUNTUACIÓN</b>					

## **ANEXO VI**

**Nombre Fecha**

**Unidad/Centro Nº Historia**

### **INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR**

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
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)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		

## **ANEXO VII**

**Nombre**

**Fecha**

**Unidad/Centro**

**Nº Historia**

### **CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG -**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte  $\geq 6$ .

#### **Instrucciones para el profesional:**

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas”. No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve **intensidad**.

<b>SUBESCALA DE ANSIEDAD</b>	<b>RESPUESTAS</b>	<b>PUNTOS</b>
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
<b>Puntuación Total</b> (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		

<b>SUBESCALA DE DEPRESIÓN</b>	<b>RESPUESTAS</b>	<b>PUNTOS</b>
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
<b>Puntuación Total</b> (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		

<b>PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única)</b>	
--	--