

BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Pérez Pérez, M^a José. Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades. Biblioteca Lascasas, 2005; 1. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0015.php>

CUIDADORES INFORMALES EN UN ÁREA DE SALUD RURAL: PERFIL,
CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES.

Autor: M^a José Pérez

DIRECCIÓN DE CONTACTO:

M^a José Pérez Pérez.

DUE Centro de Salud de Buñuel. Consultorio de Ribaforada.

Servicio navarro de salud. Osasumbidea.

E-mail: vimarques@terra.es

Teléfonos de contacto: 948864426

948800249

AGRADECIMIENTOS:

Ana Delia Serrano Guillermo.
DUE Centro de Salud de Buñuel. Consultorio de Cortes.

Celia Arriazu Enrique.
DUE Centro de Salud de Buñuel.

Concepción Tomás Aznar.
Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza.

Concha Germán Bes.
Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza.

Fabiola Hueso Navarro.
DUE Centro de Salud de Buñuel. Consultorio de Cortes.

Guadalupe Pozueta Dieguez.
DUE Centro de Salud de Buñuel. Consultorio de Ribaforada.

Joaquín Bobadilla Maeztu.
DUE Centro de Salud de Buñuel.

Susana Martinez Agorreta.
DUE Centro de Salud de Buñuel.

Cuidadoras anónimas que han colaborado en el desarrollo de este trabajo.

INDICE

INTRODUCCIÓN
OBJETIVOS DEL ESTUDIO
HIPÓTESIS
MATERIAL Y MÉTODO
 TIPO DE ESTUDIO
 POBLACIÓN A ESTUDIO
 VARIABLES Y MÉTODO DE MEDIDA
 ANÁLISIS DE LOS DATOS
RESULTADOS
DISCUSIÓN
CONCLUSIONES
TABLAS
BIBLIOGRAFÍA
ANEXOS
 ANEXO I
 ANEXO II
 ANEXO III
 ANEXO IV

INTRODUCCIÓN

En la actualidad nuestra sociedad se halla en una fase de envejecimiento. España envejece y seguirá envejeciendo en las próximas décadas.

Este proceso está determinado por las tasas de fecundidad y por las de mortalidad; los movimientos migratorios, el tercer factor en cualquier cambio de estructura demográfica, no afecta de forma importante a la estructura global del envejecimiento, salvo en determinadas zonas de retorno o de concentración de jubilados procedentes de otros países europeos.⁶⁴

La población mayor ha crecido más rápidamente en el último siglo que el resto de los grupos de población. Se ha incrementado siete veces: las 967.754 personas de 65 y más años en 1900 se convirtieron en 6.739.561 en 1999, y en 2050 serán más de 12 millones. Ahora representa el 16,8% sobre un total nacional que asciende a 40.202.158 habitantes. Los octogenarios se han multiplicado por doce; en 1900 había 115.000, ahora hay 1,5 millones, pero en 2050 habrá 4,1 millones.⁶⁵

Si hablamos de la esperanza de vida al nacer (o vida media), ésta ha crecido considerablemente en el siglo XX, pasando de 33,9 y 35,7 años en 1900 para varones y mujeres, respectivamente, a 74,7 y 81,9 en 1997.

Este aumento de la longevidad es paralelo al aumento de la tasa de morbilidad hospitalaria, por lo que existe un crecimiento de la población de edad en situación de fragilidad, con enfermedades crónicas y degenerativas, viviendo más tiempo.

El 13% de las personas de edad, presentan una dependencia severa y el 33% una dependencia moderada o leve, necesitando la ayuda de una tercera persona para la realización de actividades cotidianas. A partir de los 75 años, casi la mitad de la población tiene alguna dificultad, aunque sea leve o moderada, para realizar algunas actividades diarias (básicas o instrumentales).⁶⁵

El perfil demográfico antes descrito implica un incremento importantísimo en el coste de la atención sanitaria, lo que deriva en un cambio en los planteamientos de las políticas sanitarias.

Las instituciones sanitarias, especialmente los hospitales, prestan una atención puntual en situaciones de crisis y no pueden asumir la atención continuada que requiere un paciente con un problema de salud permanente. Además, las instituciones tampoco parecen ser el lugar más adecuado para el desarrollo de la vida de las personas, aunque sean con limitaciones provocadas por enfermedades crónicas. De forma que se está potenciando la atención domiciliaria, la hospitalización a domicilio, la cirugía ambulatoria y la disminución de la estancia hospitalaria.²⁴

Pero, pese al gran avance experimentado en los veinte últimos años tanto por los Servicios Sociales públicos que ayudan a la permanencia en el propio domicilio como por los alternativos a éste, es el apoyo informal (a través de las mujeres de la familia sobre todo) el que dispensa fundamentalmente la atención que reciben las personas mayores dependientes en España.⁶⁵ Tradicionalmente, y todavía en

la actualidad, es la familia la que ha desempeñado un importante rol en el restablecimiento y mantenimiento de la salud y en el bienestar de sus miembros; es decir la familia se ha encargado siempre del cuidado de sus enfermos y discapacitados.

Esta tradición de cuidar en casa está mucho más arraigada en el medio rural donde se considera una obligación moral el atender a las personas dependientes en el seno familiar.

Y por supuesto es la mujer, dentro de esa unidad familiar, la que lleva el peso y la responsabilidad del cuidado.⁶⁵

Pero si nos paramos a analizar el propio significado de la familia, vemos que éste también está sufriendo uno de los cambios más importantes de su historia. La mujer ha conquistado el mercado laboral y profesional, la nupcialidad se retrasa, la edad del primer hijo se ha hecho más tardía, cada familia tiene menos hijos e incluso hay parejas que deciden no tenerlos.⁶³ Se produce la desaparición de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros y se sustituye por núcleos familiares más reducidos.

El perfil de institución permanente de la familia también esta desapareciendo ya que cada vez se producen mayor número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios originando una gran variedad de modelos familiares coexistentes (personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho...).

Los futuros cambios en el balance demográfico entre generaciones, dentro de la sociedad como un conjunto y en la familia, revelan que un declinante número de personas activas tendrán que cuidar de un creciente número de inactivos, lo que supondrá una carga pesada sobre la solidaridad social. Dentro del contexto familiar, los cambios repercutirán en la provisión de los cuidados informales, que son dispensados fundamentalmente por las hijas.⁶⁴

En España el 88% del tiempo dedicado al cuidado de la salud se ofrece de manera informal, siendo el 12% lo que corresponde al sistema formal.¹⁸

Es fundamental delimitar el significado de “cuidador informal” para entender su realidad. Aunque puedan darse distintas definiciones, las dos siguientes pueden considerarse las más completas y representativas:

“Persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, o permite seguir viviendo de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente.”²⁴

“La persona, familiar, cónyuge o amigo, que proporciona la mayor parte del apoyo diario a las personas que por motivo de su edad avanzada o incapacidad, les resulta imposible vivir de una manera totalmente independiente, de manera que su apoyo les permite seguir viviendo en la comunidad de una forma confortable y segura.”⁶²

Como rasgos esenciales del cuidado informal, que afectan muy directamente a su reconocimiento social, destacan²⁷ :

- Es una actividad no remunerada, es decir no tiene precio en el mercado y esto muchas veces se identifica como un trabajo no valioso.
- Se produce en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco, en el terreno de lo privado. Son “cosas de familia” en las que el resto de sociedad “no debe” interferir.
- Se desarrolla en el ámbito de lo doméstico, “de puertas adentro” y como tal es invisible a los ojos de la sociedad.
- Forma parte de un rol adscrito al género, como otras tantas tareas que configuran el trabajo reproductivo, “se trata de cosas de mujeres”.

El perfil del cuidador es de una mujer de 57 años, ama de casa, hija de la persona dependiente, con estudios primarios, que convive con el paciente más de seis meses al año y dedica a cuidar más de tres horas al día o bien lo percibe como más de 20 horas al día¹⁻²⁻⁷⁻⁸ Compagina las labores de cuidador con otras tareas (en el hogar o trabajo fuera del domicilio). Sólo una minoría recibe ayuda de tipo institucional.⁹⁻⁴⁴ El apoyo más frecuente que reciben los familiares proviene de otros familiares, generalmente también mujeres (hermanas).²⁰ La duración de los cuidados tiene una media de cinco años.

Las tareas que habitualmente el cuidador realiza, en las AVD, son¹⁹⁻³³⁻⁶¹: Ayudar a las actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar), ayuda para el transporte fuera del domicilio (acompañarle al médico), ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse), ayuda para la administración del dinero y de los bienes, supervisión en la toma de medicamentos, ayuda en el desplazamiento en el interior del domicilio, ayuda en los cuidados de enfermería, resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado, ayuda para comunicarse cuando existen dificultades para expresarse, hacer por su familiar pequeñas tareas de la vida cotidiana (llevarle un vaso de agua, acercarle la radio, darle el mando de la tele...).

Las principales razones que manifiestan para cuidar son¹⁹⁻³³: El cariño, la obligación, el altruismo, la reciprocidad, la gratitud, sentimientos de culpa del pasado y el evitar la censura de la familia, amigos y conocidos en caso de que no se cuidara el familiar en casa, ya que en España el cuidar se considera como un valor y como una obligación moral.

El cuidado de un familiar, aunque pueda resultar una vivencia gratificante, generalmente es una experiencia duradera que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Así, quienes atienden

a familiares, suelen indicar que su vida se ha visto afectada de diversas maneras desde que empezó esa actividad.⁶⁸

Los cambios más significativos que los cuidadores refieren son la aparición de problemas de salud, la alteración de las relaciones familiares, las alteraciones laborales y económicas, los problemas relacionados con la insuficiente formación para realizar el cuidado, la disminución de sus actividades de ocio y tiempo libre, los problemas relacionados con la sobrecarga y la falta de ayuda.³⁻¹²⁻¹⁵⁻¹⁶ Además es frecuente que la morbilidad sentida junto con el esfuerzo del cuidador estén infradiagnosticados y la mayoría de los problemas que se reflejan en la historia clínica se suelen relacionar con otras patologías.⁶⁶

Las ayudas más frecuentes que los cuidadores tienen a su disposición son el soporte por parte de los servicios sanitarios (visita domiciliaría desde atención primaria, programas de atención al cuidador, hospitalización a domicilio), los servicios socio-sanitarios (trabajadores familiares, unidades de respiro, centros de día, hospitales de crónicos, asociaciones y residencias) y el voluntariado.¹¹⁻³⁸⁻⁵⁶⁻⁵⁷ Pero no existe una distribución se forma igualitaria entre las diferentes comunidades, ni entre las zonas urbanas y rurales. Tampoco existen estudios que pongan de manifiesto la mayor efectividad de las distintas intervenciones sociales y sanitarias.⁶⁹⁻⁷² Lo que si es común en todos los lugares es el escaso desarrollo de todos estos recursos.

Como profesionales que desarrollamos nuestro trabajo en el ámbito de la atención primaria como enfermera/os comunitaria/os en una zona rural, no debemos pasar inadvertidos estos datos. Si tenemos cuenta que las zonas rurales tienen las cifras relativas más altas de envejecimiento; en más de 5.500 municipios de los 8.097 que hay en España puede uno encontrarse una persona mayor cada cuatro habitantes⁶⁵ y si, como ya hemos dicho anteriormente, es la familia la que se sigue encargando del cuidado de sus enfermos y discapacitados, serán bastantes los cuidadores informales en nuestra comunidad.

El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida, llegando incluso a manifestarse lo que se denomina “el síndrome del cuidador”,²³⁻⁵⁴⁻⁶¹⁻⁶⁷ con el riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario, por lo tanto este colectivo debe de ser objeto de nuestra vigilancia y atención.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Actualizar los conocimientos sobre la situación de las personas cuidadoras en España.
- Definir el perfil de los cuidadores informales de la subárea de salud de Buñuel y detectar el grado de sobrecarga física y emocional.
- Describir los cuidados que realizan a su familiar y los efectos que el hecho de cuidar ocasiona en su salud y en su calidad de vida.
- Identificar las necesidades sociosanitarias de estas cuidadoras.
- Identificar las deficiencias o carencias del sistema formal para poder introducir medidas correctoras.

HIPÓTESIS

Las personas cuidadoras presentan un alto nivel de sobrecarga física y emocional debido al cuidado de las personas que tienen a su cargo. El apoyo sociosanitario (apoyo formal) que reciben resulta insuficiente y no cubre sus necesidades.

MATERIAL Y MÉTODO

La primera parte del estudio se centró en una revisión sistemática de la bibliografía existente sobre el tema de “cuidadores informales”. El método desarrollado para ello se explica a continuación.

Se comenzó la búsqueda revisando en primer lugar las bases de datos propias de enfermería:

Cuiden. Se utilizaron como palabras clave “cuidadores”, “cuidadores informales”, “crónicos” y “domicilio”. Se combinaron de distintas formas, sin aplicar ninguna restricción temporal y los resultados fueron los siguientes.

- Cuidadores informales: 15 registros recuperados.
- Cuidadores informales & crónicos: 10 registros recuperados.
- Cuidador informal: 6 registros recuperados.

Cuidatge. Aquí la estrategia de búsqueda fue la siguiente:

- Cuidad\$ and informales: 13 registros recuperados.
- Cuidad\$ and informal: 20 registros recuperados.

BDIE. En este caso solo se obtuvieron resultados con la siguiente combinación:

- Cuidadores informales: 8 registros recuperados.

Se continuó la búsqueda en otras bases de datos, las dedicadas a Medicina y CC de la Salud:

Medline. Aquí las palabras clave utilizadas fueron “Family caregivers”, “Caregivers” “Informal care”, “Aged”, “Home”, “Chronicle”. Se combinaron de diferentes formas pero siempre resultaban un número excesivo de registros para poder ser manejables. Se decidió acotar la búsqueda a los últimos cinco años, pero continuaban apareciendo demasiados registros por lo que se introdujo un nuevo término en la búsqueda, “Spain”, no con la finalidad de encontrar los artículos en español (en este caso el término a utilizar hubiera sido “Spanish”), sino para restringir la búsqueda al contexto español que era el objetivo de la investigación.

- Informal care and aged and home and sapain: 5 registros recuperados.
- Family caregivers and chronic and home and spain: 4 registros recuperados.
- Family caregivers and aged and home and spain: 14 registros recuperados.

COMPLUDOC. En esta base de datos la búsqueda se realizó primero en español y luego en otras lenguas, utilizando como palabras clave “cuidadores” y “family caregivers”. Los resultados fueron los que siguen:

- Cuidadores: 7 registros recuperados.
- Family caregivers: 39.

IME. Se realizaron varias combinaciones distintas de búsqueda pero la que mayores resultados ofreció, englobando a las otras, fue la siguiente:

- Cuidadores: 59 registros recuperados.

COCHRANE LIBRARY. Se utilizó la versión española y nuevamente se hizo la búsqueda con la palabra “cuidadores” y solo apareció un único registro nuevo.

Del total de registros recuperados se seleccionaron 65 para su recuperación y esta se realizó a través de las bibliotecas virtuales del Servicio Navarro de Salud y de la Universidad de Zaragoza; también se utilizaron las bibliotecas del Hospital Reina Sofía de Tudela, del C.S. de Buñuel y la de la escuela de ciencias de la salud de Zaragoza.

También fueron consultadas diferentes páginas Web referidas a nuestro tema de búsqueda, entre las que podemos destacar: LAZOS: Asociación Alzheimer de Monterrey. Alzheimer Europe. Alzheimer (La Caixa). Gers, Gestión de Recursos Sociales. Cuidar al que cuida. Portal Mayores (IMSERSO)

Una vez revisada toda la información, ya estábamos preparados para iniciar nuestro proyecto de investigación que se planteó de la siguiente forma.

TIPO DE ESTUDIO:

La segunda parte del trabajo se centró en el diseño del estudio, siendo éste observacional y de tipo transversal.

POBLACIÓN A ESTUDIO:

La localización geográfica: Municipios de Cortes, Buñuel y Ribaforada, subárea de salud perteneciente a la zona básica de Buñuel localizada en el área V de la Comunidad Foral de Navarra.

El ámbito del estudio fue atención primaria y se realizó durante los meses de junio, julio y agosto de 2004.

Criterios de inclusión: Cuidadores informales principales de la subzona de Cortes, Buñuel y Ribaforada, que lleven cuidando más de un año, durante más de seis meses seguidos, sin recibir remuneración económica, que compartan el domicilio con la persona cuidada y dediquen más de treinta y cinco horas semanales al cuidado. En caso de que hubiese más de un cuidador se elegiría al que más tiempo dedicara al cuidado. En caso de que el cuidador se hiciese cargo de más de una persona, se elegiría a la de mayor dependencia.

Criterios de exclusión: Se excluyeron todos aquellos que no cumplían todos los criterios de inclusión.

Obtención de los datos: Para captar a los cuidadores, primeramente se localizó a las personas dependientes a través de los registros del centro de salud (personas incluidas en el programa de atención a domicilio). Una vez identificados a éstos, se investigó en los registros de atención primaria quien era su cuidador principal.

El primer paso fue solicitar la autorización correspondiente al director del equipo y una vez conseguida ésta se inició la investigación.

La captación el cuidador se hizo por teléfono, a través de su enfermera del centro de salud. Esta fue la encargada de explicar el estudio y de pedirle su colaboración y su consentimiento.

La recogida de datos se hizo a través de entrevista personal en el domicilio del cuidador una vez que éste había dado su consentimiento. Las personas encargadas de hacerlo fueron las mismas enfermeras de los centros de salud previamente adiestradas en la cumplimentación de los cuestionarios a utilizar.

Tamaño muestral: Se consideró el total de los cuidadores informales que cumplían los criterios de inclusión. El total de la muestra fueron 61 individuos, de los cuales 55 colaboraron y cumplimentaron de forma adecuada el cuestionario.

Un cuidador a pesar de dar previamente su consentimiento se negó a participar en el estudio cuando se fue a su casa, dos fueron excluidos por la investigadora

debido a los déficits sensoriales y cognitivos que presentaban y tres no pudieron ser localizados en el domicilio.

VARIABLES Y MÉTODO DE MEDIDA:

Se elaboró un cuestionario dividido claramente en cuatro apartados que recoge datos de la persona dependiente y de la cuidadora. (Anexo I)

I.) Variables referidas a la persona dependiente:

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, fecha de nacimiento y estado civil.
- Estado de salud. Se recogieron tres diagnósticos médicos, de carácter crónico. En los casos en los que aparecía mayor pluripatología se recogían las tres enfermedades más invalidantes. Se utilizó la CIE para su codificación. (Anexo II)
- Nivel de dependencia. Se utilizó el índice de Barthel para valorar la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria y la escala de Lawton y Brody (Índice del Philadelphia Geriatric Center) para valorar la dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria.

II.) Variables referidas al cuidador:

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, fecha de nacimiento, estado civil y parentesco con la persona cuidada.
- Datos laborales y socioeconómicos: nivel de estudios, situación de empleo, convivientes en la unidad familiar, otras personas que también dependen del cuidador principal e ingresos mensuales.
- Apoyos que recibe. Se recogió el apoyo tanto por parte del sistema informal como por parte del sistema formal, especificando en cada caso la persona o institución que daba el apoyo y la frecuencia de este.
- Datos referidos al área afectivo-emocional: tiempo que lleva cuidando, horas que dedica al cuidado diariamente, motivación, relación con la persona cuidada, satisfacción en la tarea de cuidador/a y existencia de tiempo libre.
- Estado de salud: enfermedades previas a la situación de cuidar, enfermedades desde que está cuidando (en ambos casos se seleccionaron hasta un máximo de tres, utilizando para su codificación la CIE) y autopercepción de su estado de salud.
- Sobrecarga emocional. Se seleccionó el Índice de estrés del cuidador (Caregivers Strain Index)⁵⁹ y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁴⁻⁷³ para medir esta variable. La escala de Zarit está validada en nuestro medio solo para personas cuidadoras de pacientes diagnosticados de algún tipo de demencia; pero debido a la avanzada edad de las personas dependientes del estudio y a que la mayor parte de ellas presentaban un deterioro cognitivo claro, a pesar de no haber diagnóstico de demencia, se decidió pasarlo al total de los cuidadores.

III.) Cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus necesidades fundamentales, según el marco teórico de Virginia Henderson.²⁵⁻⁶¹

IV.) Repercusiones del hecho de cuidar en la calidad de vida del cuidador, según el marco teórico de Virginia Henderson.²⁵⁻²⁶⁻⁶¹

ANÁLISIS DE LOS DATOS:

En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de la muestra a través de medias, frecuencias y porcentajes.

La comparación de los datos se realizó mediante un análisis bivariante a través de la prueba de Chi cuadrado.

Se utilizó el programa informático SPSS .11.5 para Windows.

RESULTADOS

El total de cuestionarios bien cumplimentados fueron 55.

Atendiendo a las características de las personas dependientes tenemos: (Tabla 1)

- La edad media de las personas dependientes es de 80,58 años, oscilando entre 36 y 95 como valores de edad límites. La desviación típica es del 11,448.
- De estas personas el 34,5% son hombres y el 65,5 % restante son mujeres.
- El 58,2% de las personas dependientes son viudas, el 29,11% están casadas y el 10,9% lo están solteras. Las mujeres son mayoritariamente viudas (72,2%) y los hombres están mayoritariamente casados (52,6%). (p<0,05; p=0,012)
- El 63,6% presentan una dependencia leve o moderada para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ACP) y en el 34,5% de los casos la dependencia para estas actividades es grave o total. Apenas hay diferencias entre sexos y el nivel de dependencia para estas actividades, si bien es cierto que solo son mujeres, aunque sea en un porcentaje muy pequeño (2,8%), las que presentan una independencia total. (p>0,05; p=0,703)
- En cuanto a las actividades instrumentales el 80% del total de la muestra presenta una máxima dependencia para su desarrollo y el 18,2% la

presenta moderada, siendo muy pocos solo un 1,8% los que son totalmente independientes o poseen una dependencia leve.

Los hombres presentan mayor dependencia que las mujeres para las actividades instrumentales, pero las diferencias no son estadísticamente representativas. ($p > 0,05$; $p = 0,711$).

Este hecho, puede tener una justificación cultural ya que tradicionalmente el hombre (de la edad que nos ocupa) para las tareas de la casa presenta mayor dificultad porque no está acostumbrado a hacerlas.

- Atendiendo a las enfermedades que padecen el 80% de las personas dependientes presentan pluripatología.
Entre las enfermedades que más se repiten destacan con un 43,6% las patologías del sistema cardíaco (hipertensión, cardiopatía hipertensiva, angor, IAM, arritmias e insuficiencia cardíaca), seguidas en un 14,5% por patologías endocrinas principalmente la diabetes, en un 10,9% por las demencias y luego con un 9,1 respectivamente por los ACVA, la depresión, la poliartritis y la osteoporosis.

Es decir, nuestra persona dependiente tipo es una mujer de 80 años, viuda, con patología cardíaca que presenta una dependencia leve o moderada en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria y una máxima dependencia para el desarrollo de las actividades instrumentales.

Atendiendo ahora a la muestra de cuidadores tenemos: (Tablas 2 y 3)

- La edad media de los cuidadores es de 58,22 años. Teniendo un rango de edad entre 35-86 y siendo la desviación típica del 12,577.
- Del total de la muestra de cuidadores el 16,4% son varones mientras que el 83,6% son mujeres. Siendo los cuidadores varones más mayores que las mujeres cuidadoras.
- El 72,7% de los cuidadores están casados, el 21,8% lo están solteros y el resto son viudos o separados. Las mujeres cuidadoras están mayoritariamente casadas (78,3%), mientras que los hombres cuidadores son mayoritariamente solteros (55,6%). ($p > 0,05$; $p = 0,061$)
- En cuanto al parentesco son las hijas con un 49% las que dispensan los cuidados seguidas en un 21% por el cónyuge y en un 9,1% por los hijos.
- El 65,5% tienen estudios primarios, mientras que el 27,3% no tienen estudios o no saben leer y escribir. Sólo un 7,3% tiene estudios medios o superiores. Las mujeres cuidadoras han estudiado más que los hombres, pero éstos tienen más estudios superiores. ($p > 0,05$; $p = 0,349$)

- El 49% de los cuidadores están en activo, el 16,4% están en paro, el 27% son jubilados y un 7,3% presenta situación de invalidez. La totalidad de los parados son mujeres y de igual forma la totalidad de cuidadores en situación de invalidez también son mujeres. Los jubilados son mayoritariamente hombres (55,6% de hombres frente a 21,7% de mujeres). Apenas hay diferencias de sexo entre los que están en activo (50% mujeres frente a 44,4% hombres). ($p>0,05$; $p=0,151$)
- La ocupación más frecuente es la de “sus labores” con un 65,5% seguida con un 10,9% por los trabajadores no cualificados (peones, conservera, vigilantes y empleados de hogar) y con un 9.1% por los trabajadores manuales cualificados (agricultores, mecánicos, prensistas, modistas, conductores y obreros de la construcción).
Las ocupaciones más frecuentes de los hombres son de igual forma (33,3%) la de “sus labores” y las del grupo de trabajadores manuales cualificados (agricultor, mecánico, conductor, obrero de la construcción, prensista)
La ocupación de las mujeres es mayoritariamente la de “sus labores” con un 71,7%, seguida con un 13% por las del grupo de trabajadores no cualificados (empleada de hogar, conservera). Hay diferencias estadísticamente significativas entre el empleo de hombres y mujeres. ($p<0,05$; $p=0,010$)
- El 58,2% tienen a su cargo otras personas siendo éstas principalmente los hijos (25,5%), el cónyuge (21,8%), los nietos (6,4%) y los padres (4,5%). Del total de mujeres cuidadoras, el 67% tienen otras personas a su cargo. Mientras que del total de hombres cuidadores solo el 11,1% tienen otras personas a su cargo. ($p<0,05$; $p=0,02$)
- El número de ocupantes de la vivienda más habitual son tres con un 38,2%, seguida por dos, cuatro y cinco con un 21,8%, 18,2% y 16,4% respectivamente.
- En el 36,4% de los casos el cuidador no dispone de ingresos y en el 23,6% de los casos los ingresos son inferiores a 600 euros al mes. El 27,3% tienen ingresos entre 600-1200 euros y sólo un 7,3% los supera. Los ingresos de los hombres cuidadores son más altos. La totalidad de los cuidadores sin ingresos son mujeres. ($p<0,05$; $p=0,019$)
- El tiempo medio que llevan cuidando es de 5,6 años. Dedicando una media de 7,75 horas diarias al cuidado aunque la percepción subjetiva es que invierten las 24 horas del día en el cuidado.
- Al preguntar por los motivos por los cuales han asumido el cuidado de esa persona un 52,7% responde que por cariño, un 36,4% por obligación y un 5,5 lo hacen porque no hay nadie más que lo haga. Sólo las mujeres cuidan

motivadas porque no hay nadie más que lo haga. Estas diferencias estadísticamente no son significativas. ($p>0,05$; $p=0,597$)

- La relación con la persona a la que cuidan es buena en un 85,5% de los casos y regular o mala en el 14,6% restante. Ningún hombre tiene una relación mala con la persona que cuida. ($p>0,05$; $p=0,722$)
- El 81,8% dicen sentirse mucho o bastante satisfechos con la tarea de cuidador, pero no les gustaría que sus hijos se viesen en su misma situación. El 14,5% se declaran poco o nada satisfechos con la tarea. Quienes declaran sentirse nada satisfechas con la tarea de cuidador son siempre mujeres. ($p>0,05$; $p=0,932$)

Hasta el momento tenemos como perfil de cuidador informal tipo a una mujer de 58 años, hija de la persona cuidada, casada, ama de casa, con estudios primarios, que tiene a su cargo otras personas siendo estas principalmente los hijos y los maridos y no disponen de ingresos económicos propios. Lleva cuidando 5 años y dedica diariamente siete horas a dicho cuidado. La relación con la persona que cuidan es buena y se siente satisfechas con la tarea de cuidadora pero no querrían que sus hijos en un futuro se viesen en su misma situación.

Si continuamos analizando la existencia o no de sobrecarga física y emocional tenemos: (Tablas 4 y 5)

- Un 38,2% dice no tener tiempo libre y el 61,8% restante que si lo tiene lo dedica principalmente a descansar (23,6), salir con las amigas (18,2%) y cultivar sus aficiones (18,2%)
- En cuanto al nivel de salud antes de comenzar a cuidar podemos decir que, como mujeres jóvenes que son, apenas presentan pluripatología. Las enfermedades que más frecuentemente aparecen son en primer lugar las patologías del sistema circulatorio (hipertensión, cardiopatía hipertensiva y arritmias) seguidas de las patologías endocrinas y metabólicas (diabetes y obesidad) y de patología osteomuscular (osteoporosis, artrosis, fibromialgia y hernias discales).
- La situación de enfermedad después de comenzar a cuidar cambia y aparecen como patologías más frecuentes los trastornos mentales y del comportamiento (sobre todo ansiedad, estrés y depresión) seguidas de las patologías osteomusculares (dorsalgias, lumbalgias, cervicalgias, osteoporosis y poliartritis).
- El 45,5% de los cuidadores opina que su salud es buena, el 34,5% regular y el 20% opina que es mala o muy mala. En cuanto a su vida un 43,6% opina que es regular, un 38,2% opina que es buena y un 16,3 opina que es mala o muy mala.

Son mayoritariamente los hombres los que piensan que su salud es buena, mientras que las mujeres la definen como regular. ($p>0,05$; $p=0,042$)

En cuanto a la opinión sobre la vida que llevan, también las mujeres se sienten peor que los hombres al definirla como regular. (Los hombres siempre contestan que llevan una buena vida). ($p>0,05$; $p=0,149$)

- El índice de estrés medio es de 6,67, bastante alto si tenemos en cuenta que una puntuación igual o superior a 7 indica un alto grado de estrés. Además ningún cuidador puntuó cero (no estrés) y el 50,9% obtuvieron una puntuación igual o superior a 7.

Son las mujeres las que presentan índices de estrés más altos. ($p<0,05$; $p=0,009$) Una mayor dependencia (tanto en actividades básicas como instrumentales) implica mayores niveles de estrés para los cuidadores, aunque estadísticamente las diferencias no son significativas. Actividades de cuidado personal: ($P>0,05$; $p=0,476$). Actividades instrumentales: ($P>0,05$; $p=0,418$)

La edad de los cuidadores no está relacionada con su nivel de estrés. ($P>0,05$; $p=0,239$)

- En cuanto al nivel de sobrecarga medido por la escala de Zarit el 78,2% de los cuidadores no presentaban sobrecarga, el 14,5 si la presentaban y el 7,3% lo hacían de forma intensa.

Si lo estudiamos por sexos, ningún hombre presenta sobrecarga y son las mujeres las que la experimentan en sus dos niveles, pero nuevamente las diferencias no son significativas. ($p>0,05$; $p=0,223$)

La mayor dependencia para la realización de las actividades de cuidado personal e instrumentales, implica la existencia de mayor sobrecarga; y en el caso de las instrumentales queda demostrado estadísticamente ($p<0,05$; $p=0,008$)

En cuanto a la edad es el grupo de cuidadores jóvenes los que presentan sobrecarga y sobrecarga intensa. De lo que se deduce que son las mujeres jóvenes las que presentan mayor nivel de sobrecarga. ($p>0,05$; $p=0,139$)

Con todos estos datos podemos decir que nuestro cuidador está sometido a sobrecarga física y emocional en mayor o menor grado por el hecho de cuidar y eso se manifiesta en enfermedades como depresión y ansiedad principalmente y en patología osteomuscular (sobre todo dolores de espalda). De igual forma presentan un alto índice de estrés y hay un pequeño grupo, de mujeres jóvenes, cuya situación es crítica y precisan de intervención inmediata (Zarit con resultado de sobrecarga intensa).

Si revisamos los apoyos que los cuidadores tienen por parte del sistema formal e informal lo que nos encontramos es lo siguiente: (Tabla 7)

- Sistema informal: el 40% recibe apoyo de un familiar que convive en el mismo domicilio y de estos el 29% recibe dicho apoyo de forma habitual (de

5 a 7 veces por semana). El 23,6% reciben apoyo de un familiar que no vive en el mismo domicilio con menos asiduidad que en el caso anterior, pero se mantiene un apoyo semanal mínimo.

Quienes ayudan son las hijas en un 14,5% y el cónyuge en un 12,7%, luego aparecen otras figuras como los hijos, hermanos y hermanas en un menor porcentaje.

El voluntariado no es una opción ya que no existe como recurso en la zona y sólo en uno de los pueblos se puso en marcha una iniciativa de este tipo que se mantuvo durante dos años pero que en la actualidad ha desaparecido.

Sólo un 32,7% tienen contratada una persona para ayudar en las tareas del cuidado y en las tareas de la casa. La mayor parte de estas personas contratadas acuden al domicilio una vez a la semana.

- Sistema formal: debido a estar en un medio rural (poblaciones de 2500 a 3500 habitantes) los accesos a los centros de Día/noche y unidades de respiro son dificultosos y los cuidadores lo perciben como que no tienen acceso a ellos. El 100% de la muestra ha coincidido al responder que no tienen este tipo de apoyos.

En cuanto al SAD, que si está bien instaurado en la zona, sólo el 14,6% recibe este apoyo.

El 80% de las cuidadoras no recibe de forma programada la visita del médico y el 100% no lo hace, de forma programada, por parte de la trabajadora social. El apoyo que reciben por parte de estos dos profesionales responde mayoritariamente a la demanda.

En el caso de la enfermera en el 74,6% de los casos si visita de forma programada a los cuidadores, a través de la visita domiciliaria, y la periodicidad suele oscilar generalmente entre uno y dos meses.

Cuando se les preguntó por el tipo de ayudas que necesitarían los resultados fueron los siguientes: (Tabla 8)

- Mayoritariamente (29,1%) se demanda un soporte individualizado con personal no necesariamente cualificado. Es decir, alguien que pudiera hacerse cargo de la persona a la que cuidan en momentos puntuales del día para que ellas pudieran tener ese tiempo libre. La mayor demanda en definitiva es más tiempo libre.
- En segundo lugar aparece la ayuda económica con un 20%. Si se les da un dinero podrán contratar a una persona que les ayude las horas que ellas crean necesarias.
- Un porcentaje nada despreciable del 10,9% dice no necesitar ningún tipo de ayuda.
- Otras de las demandas fueron (9,1%) la creación de centros de día en su entorno inmediato, adaptación de alguna plaza en las residencias de la

zona como unidad de respiro y adaptar la infraestructura existente para facilitar el acceso a los centros de día que ya están en funcionamiento.

- El 5,5% solicitaba ayuda para realizar las tareas de la casa.
- El 3,6% demandó un soporte individualizado de personal cualificado y otro 3,6% un refuerzo de los servicios sanitarios desde atención primaria, en concreto se solicitó la presencia de psicólogos e incrementar las visitas de tipo programado por parte del médico y de la trabajadora social. En lo referido a la figura de la enfermera se solicitaba aumento en la frecuencia y duración de sus visitas.
- Otra alternativa que se planteó fue la de facilitar la actividad laboral de las cuidadoras, ofertando puestos de trabajo cerca de su domicilio y a tiempo parcial.

Entre las tareas que más frecuentemente los cuidadores realizan tenemos (por orden de mayor realización): (Tabla 9)

- Le hace compañía: 98,2%
- Comprar los alimentos: 96,4%
- Supervisar la higiene del enfermo y del hogar: 96,4%
- Adecuar las condiciones del hogar: 89,1%
- Hace de intermediario entre el enfermo y los servicios sanitarios: 89,1%
- Cocinar los alimentos: 89,1%
- Le facilita poder vivir según sus creencias y valores: 85,5%
- Le administra sus recursos materiales: 83,6%
- Le proporciona entretenimiento: 76,4%
- Realiza la higiene del cabello y/o pies: 74,5%
- Estimularlo para que se mueva: 70,9%
- Corta las uñas de los pies: 70,9%
- Le administra la medicación: 70,9%
- Toma decisiones por el enfermo: 70,9%

Si analizamos las tareas en función de los sexos de los cuidadores resulta que en la mayoría de las actividades no hay diferencias o son mínimas. Sin embargo las mujeres hacen de intermediarias entre el enfermo y los servicios sanitarios ($p=0,018$), cocinan ($p=0,000$), proporcionan entretenimiento ($p=0,002$), realizan la higiene del cabello y/o pies ($p=0,002$) y cortan las uñas de los pies ($p=0,007$) mucho más que los hombres. Y estos últimos toman más decisiones por el enfermo que las mujeres. ($p=0,036$)

Atendiendo de forma global a las necesidades básicas de la persona dependiente podemos decir que las mujeres son las encargadas principalmente de cubrir las necesidades de nutrición, higiene y protección de la piel y recreación mientras que el resto de necesidades se cubren de igual forma por hombres y mujeres.

La edad no es un factor determinante para la realización de unas u otras tareas.

En cuanto a la calidad de vida del cuidador tenemos que las principales parcelas que se encuentran afectadas son: (Tabla 10)

- Necesidad de recreación: el 92,7% de los cuidadores dicen tener menos tiempo libre y han modificado sus actividades de ocio en un 85,5%. Siendo las mujeres las que menos tiempo libre tienen. ($p>0,05$; $p=0,059$)
- Necesidad de descanso y sueño: el 80% está más cansado, el 70,9% duerme menos, el 72,7% descansa menos y el 65,5% se despierta a menudo. Existe una gran diferencia entre hombres y mujeres siendo las mujeres las que mayoritariamente tienen alterada esta necesidad de forma que están más cansadas ($p=0,004$), duermen menos ($p=0,267$), descansan menos ($p=0,037$) y se despiertan a menudo ($p=0,003$) más veces. Son con diferencia las mujeres más jóvenes las que menos duermen. ($p<0,05$; $p=0,014$)
- Necesidad de movimiento: el 72,7% tiene dolor de espalda, el 65,5% practica menos actividad física, el 52,7% toma analgésicos para el dolor y al 41,8% se le hinchan las piernas o los pies. También aquí las mujeres salen peor paradas ya que se les hinchan más las piernas ($p=0,193$), les duele más la espalda ($p=0,37$) y toman más analgésicos para el dolor ($p=0,006$). Además son las mujeres más jóvenes las que más dolores de espalda y más analgésicos toman ($p=0,080$).
- Necesidad de seguridad, evitar peligros: un 70,9 dice sentirse ansioso y/o irritado siendo mayoría las mujeres. ($p>0,05$; $p=0,056$)
- Necesidad de comunicación: el 63,6% tiene menos relaciones sociales, el 58,2% se siente deprimido, el 45,5 refieren dificultad a la hora de expresar sus sentimientos y el 41,8% tiene alteraciones en su vida sexual. Son las mujeres las que están deprimidas. ($p<0,05$; $p=0,017$)
- Necesidad de autorrealización: el 65,5% ha visto alterada su vida familiar, un 49,1% ha visto reducida su economía y un 40% ha descuidado su trabajo fuera del hogar. Nuevamente las mujeres jóvenes son las que presentan más dificultades para promocionarse laboralmente ($p=0,003$) y las que experimentan más alteraciones en su vida familiar ($p=0,130$).
- Necesidad de higiene y protección de la piel: un 61,8% dedica menos tiempo al cuidado personal, sobre todo las mujeres. ($p<0,05$; $p=0,008$)
- Necesidad de nutrición: un 52,7 ha perdido o aumentado peso, el 36,4% come a destiempo y el 27,3% tiene malas digestiones.

- Necesidad de oxigenación. un 45,5% refiere sensación de falta de aire. Otra vez es el sexo femenino quien presenta en mayor medida este síntoma. ($p < 0,05$; $p = 0,024$)
- Necesidad de aprender: el 50,9% necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.
- Necesidad de eliminación: el 30,9% presenta alteraciones en el ritmo intestinal.

En definitiva vemos que la calidad de vida del cuidador independientemente de su sexo se ve alterada al desempeñar las tareas propias del cuidado pero son las mujeres las que en mayor medida tienen peor calidad de vida.

DISCUSION

Al igual que en trabajos realizados por diferentes autores¹⁰⁻³²⁻³⁷⁻³⁹, el perfil de los cuidadores informales investigados pone de manifiesto que se trata fundamentalmente de mujeres de mediana edad, hijas de la persona cuidada, casadas, amas de casa, con estudios primarios, que tienen a su cargo otras personas siendo estas principalmente los hijos y los maridos y que no disponen de ingresos económicos propios. Llevan cuidando 5 años y dedican diariamente siete horas a dicho cuidado.

Todos los cuidadores soportan diferentes grados de sobrecarga física y emocional, con altos índices de estrés, que se traducen en enfermedades como depresión, ansiedad y en patología osteomuscular (sobre todo dolores de espalda). Resulta interesante comprobar el hecho de que los cuidadores no relacionan directamente estas patologías con el hecho de estar cuidando, sobre todo aquellos que ya presentaban alguna patología antes de comenzar a cuidar. Y de igual forma sería interesante comprobar si en la historia clínica de estas personas queda registrada la ya mencionada sobrecarga y si aparece como causa de otras patologías.

La calidad de vida del cuidador se ve afectada y deteriorada como demuestra la valoración de las necesidades básicas de los cuidadores. El hecho de que sea un instrumento basado en la metodología y disciplina enfermera el que nos demuestre esto, pone de manifiesto la importancia de la enfermera como recurso y además tiene una aplicación práctica inmediata ya que permite planificar de forma integral los cuidados de enfermería para apoyar a estos cuidadores informales.

La obligación moral de cuidar a los mayores sigue tremendamente arraigada en nuestra sociedad y se nos puso de manifiesto cuando se preguntó a los cuidadores por los motivos que les llevaban a cuidar. Aunque mayoritariamente se seleccionó el cariño como principal motivo, la primera reacción antes de leer las posibles respuestas alternativas era la de “es que lo tengo que hacer, es mi obligación” Además de ser la respuesta que se dio en un 36,4% de los casos.

Interesa también remarcar la percepción de los cuidadores de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan ya que el 41,8% de los encuestados manifestó que no habría nadie que pudiera realizar la tarea que ellos realizan.

Las deficiencias del sistema formal quedan claramente manifestadas.

Por un lado resulta preocupante que bienestar social atienda sólo la demanda de este colectivo (y de sus correspondientes personas dependientes) en lugar de tener previstas y cubiertas, en medida de lo posible, las necesidades de la zona.

De igual forma, también hay que destacar la falta de visita programada por parte del médico, siendo que las personas dependientes que han formado parte de nuestro estudio están incluidas en el programa de visita a domicilio que es una de las actividades de la cartera de servicios de todos los centros de salud.

También debemos mencionar el hecho de que existen dificultades “logísticas” para acceder a los centros de día y unidades de respiro existentes en la zona. La dispersión geográfica es el principal impedimento ya que nuestro entorno es un medio rural y los servicios están centralizados en los núcleos urbanos. Este hecho hace percibir a los cuidadores que no disponen de los mencionados servicios.

La demanda de los cuidadores en definitiva es tener mayor tiempo libre y proponen distintas alternativas para conseguirlo; soporte individualizado con personal cualificado o no, ayuda económica para contratar a una persona que le libere de algunas de sus tareas, ayuda domiciliaria por parte de las trabajadoras familiares para realizar tareas de la casa, centros de día, centros de noche y unidades de respiro.

Algunos de estos recursos ya existen pero hay que buscar la forma de potenciarlos, optimizarlos y de garantizar su accesibilidad. También tenemos que trabajar distintas alternativas a las existentes y este trabajo tiene que hacerse con la colaboración de los servicios socio-sanitarios y los ayuntamientos de la zona.

Queda reconocida la atención integral que la enfermera presta en el domicilio. Se la considera un recurso e incluso se la demanda con una mayor frecuencia y duración en las visitas.

CONCLUSIONES

La presente investigación es un estudio piloto por lo que los resultados no pueden extrapolarse a la población en general ya que no son representativos de ésta.

Los cuidados de las personas en el domicilio no deben ser monopolio ni de la familia ni de los servicios socio-sanitarios, ambos se deben complementar. La responsabilidad del cuidado debe ser compartida por ambas entidades.

La problemática de los cuidadores informales debe continuar siendo una prioridad que los equipos de atención primaria deben atender.

La enfermera realiza una labor importante en la mejora de la calidad de vida de la persona cuidada ya que al formar al cuidador, darle soporte emocional, ayuda técnica e instrumental garantiza que este cuidador sea capaz de cuidar mejor a su persona dependiente. De igual forma también mejora la calidad de vida del cuidador informal, ya que este al ser objeto de cuidados puede prevenir el llamado “síndrome del cuidador”.

Es necesario continuar con estudios y proyectos de investigación de carácter longitudinal y también con enfoques cualitativos para comprender totalmente la realidad de este colectivo y valorar la eficacia de las distintas intervenciones para así introducir las medidas correctoras pertinentes.

TABLAS

TABLA 1. Características de la persona dependiente

	<i>Media</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Edad (años)	80,58 (DT: 11,448)		
Sexo:			
Hombres		19	34,5
Mujeres		36	65,5
Estado Civil:			
Soltero		6	10,9
Casado		16	29,1
Viudo		32	58,2
Divorciado		1	1,8
Patologías:			
Sistema cardíaco (HTA, IAM...)		24	43,6
Sistema endocrino (diabetes)		8	14,5
Demencias		6	10,9
ACVA		5	9,1
Índice de Barthel:			
Independiente		1	1,8
Dependencia leve o moderada		35	63,6
Dependencia grave o total		19	34,5
Índice de Lawton:			
Dependencia leve		1	1,8
Dependencia moderada		10	18,2
Máxima dependencia		44	80

TABLA 2. Características sociodemográficas de la persona cuidadora

	<i>Media</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Edad (años)	58,22 (DT: 12,557)		
Sexo:			
Hombre		9	16,4
Mujer		46	83,6
Estado civil:			
Soltero		12	21,8
Casado		40	72,7
Parentesco con la persona que cuida:			
Hija		27	49,1
Cónyuge		12	21,8
Hijo		5	9,1
Nivel de estudios:			
Sin estudios o 1ª incompleta		15	27,3
Estudios primarios		36	65,5
Estudios universitarios		4	17,3
Situación de empleo:			
Activo		27	49,1
Paro		9	16,4
Jubilado		15	27,3
Ocupación:			
Sus labores		36	65,5
Trabajadores no cualificados		6	10,9
Trabajadores manuales cualificados		4	9,1

Otras personas a su cargo:			
Hijos		14	25,5
Cónyuge		12	21,8
Nietos		4	6,4
Padres		3	4,5
Ingresos:			
No dispone de ingresos		20	36,4
Menos de 600 euros/mes		13	23,6
Entre 600-1200 euros/mes		15	27,3
Más de 1200 euros /mes		4	7,3
Tiempo que lleva cuidando (años)	5,6		
Tiempo diario dedicado al cuidado (horas)	7,75		

TABLA 3. Características de las cuidadoras por sexos. Área afectivo emocional

	<i>Hombres</i>		<i>Mujeres</i>		<i>p</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	
Motivación:					
Cariño	4	44,4	25	54,3	
Obligación	4	44,4	16	34,8	
No hay nadie más	0	0	3	6,5	
Otros	1	11,2	2	4,4	0,597
Relación con la persona cuidada:					
Buena	8	88,9	39	84,8	
Regular	1	11,1	4	8,7	
Mala	0	0	3	6,5	0,722
Satisfacción tarea cuidador:					
Mucho/bastante	8	88,9	37	80,5	
Mucho/bastante	1	11,1	7	15,2	
Poco/nada	0	0	2	4,3	0,932
Otros					

TABLA 4. Sobrecarga física de los cuidadores

	<i>N</i>	%
Dedicación del tiempo libre:		
Descansar	13	23,6
Salir con los amigos	10	18,2
Cultivar aficiones	10	18,2
Enfermedades previas al cuidado:		
Sistema cardíaco (HTA, IAM...)	14	25,4
Sistema endocrino (diabetes, obesidad)	4	7,2
Sistema osteomuscular (artrosis, artritis...)	8	14,5
Enfermedades posteriores al cuidado:		
Trastornos mentales y del comportamiento (depresión, ansiedad, estrés)	14	25,4
Sistema osteomuscular (dorsalgias, lumbalgias, osteoporosis)	16	29,1

TABLA 5. Relación índice estrés/sexo, edad y nivel de dependencia

	<i>Estrés medio (0-6)</i>		<i>Estrés alto (7-13)</i>		<i>p</i>
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
Sexo:					
Hombre	8	88,9	1	11,1	
Mujer	19	41,3	27	58,7	0,009
Edad:					
Menor de 55 años	11	39,3	17	60,7	
Mayor de 56 años	16	59,3	11	40,7	0,139
Índice de Barthel:					
Independencia	1	100	0	0	
D. leve o moderada	18	51,4	17	48,6	
D. grave o total	8	42,1	11	57,9	0,476
Índice de Lawton:					
D. leve	1	100	0	0	
D. moderada	6	60	4	40	
Gran dependencia	20	45,5	24	54,5	0,418

TABLA 6. Relación Escala de Zarit/ sexo, edad y nivel de dependencia

	<i>No sobrecarga (<45)</i>		<i>Sobrecarga (46-54)</i>		<i>S. intensa (>55)</i>		<i>p</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	
Sexo:							
Hombre	9	100	0	0	0	0	
Mujer	34	79,9	8	17,4	4	8,7	0,223
Edad:							
Menor de 55 años	19	67,9	6	21,4	3	10,7	
Mayor de 56 años	24	88,9	2	7,4	1	3,7	0,168
Índice de Barthel:							
Independencia	1	100	0	0	0	0	
D. leve o moderada	26	74,3	6	17,1	3	8,6	
D. grave o total	16	84,2	2	10,5	1	5,3	0,910
Índice de Lawton:							
D. leve	0	0	1	100	0	0	
D. moderada	6	60	4	40	0	0	
Gran dependencia	37	84,1	3	6,8	4	9,1	0,008

TABLA 7. Apoyos con los que cuentan los cuidadores

	<i>N</i>	<i>%</i>
Sistema informal		
Familiar conviviente	22	40
Familiar no conviviente	13	21,8
Voluntariado	0	0
Persona contratada	18	32,7
Sistema formal:		
SAD	8	14,6
Visita programada médico	11	20
Visita programada trabajadora social	0	0
Visita programada enfermera	41	74,6
Acceso centro de día	0	0
Acceso centro de noche	0	0
Acceso unidades de respiro	0	0

TABLA 8. Ayudas demandadas por los cuidadores

	N	%
Soporte individualizado con personal no cualificado	19	34,5
Ayuda económica	11	20
Creación de centros de día/facilitar el acceso a los ya existentes	8	14,5
Ayuda domiciliaria para realizar las tareas de la casa	5	9,1
Soporte individualizado con personal cualificado	3	5,4
Refuerzo de los servicios sanitarios	2	3,6
Facilitar la actividad laboral del cuidador	1	1,8

TABLA 9. Tareas que más frecuentemente realizan los cuidadores por sexos

	Hombres		Mujeres		p
	N	%	N	%	
Le hace compañía	9	16,4	45	81,8	0,655
Comprar los alimentos	8	14,5	45	81,8	0,190
Supervisar higiene enfermo y hogar	9	16,4	44	80	0,524
Adecuar condiciones del hogar	8	14,5	41	74,5	0,983
Hace de intermediario SS.SS y enfermo	6	10,9	43	78,2	0,018
Cocina los alimentos	5	9,1	44	80	0,000
Le facilita vivir según sus creencias	8	14,5	39	70,9	0,749
Le administra sus recursos materiales	8	14,5	38	69,1	0,641
Le proporciona entretenimiento	5	9,1	37	67,3	0,108
Realiza higiene cabello y pies	3	5,5	38	69,1	0,000

Estimularlo para que se mueva	7	12,7	32	58,2	0,62
Le administra la medicación	6	10,9	33	60	0,75
Toma decisiones por el enfermo	9	16,4	30	54,5	0,03
Corta las uñas de los pies	3	5,5	36	65,5	0,00

TABLA 10. Repercusiones del hecho de cuidar en la calidad de vida de los cuidadores

	<i>N</i>	%
Necesidad de recreación:		
Tiene menos tiempo libre	51	92,7
Ha modificado sus actividades de ocio	47	85,5
Necesidad de descanso y sueño:		
Está más cansado	44	80
Duerme menos	39	70
Descansa menos	40	72,7
Se despierta a menudo	36	65,5
Necesidad de movimiento:		
Practica menos actividad física	36	65,5
Se le hinchan los pies o las piernas	23	41,8
Tiene dolor de espalda	40	72,7
Toma analgésicos para el dolor	29	52,7
Necesidad de seguridad:		
Se siente ansioso y/o irritado	39	70,9
Necesidad de comunicación:		
Tiene menos relaciones sociales	35	63,6
Tiene dificultad para expresar sus sentimientos	25	45,5
Tiene alteraciones en su vida sexual	23	41,8
Se siente deprimido	32	58,2
Necesidad de autorrealización:		
Ha descuidado su trabajo fuera del hogar	22	40
Se ha alterado su vida familiar	36	65,5
Se ha reducido su economía	27	49,1
Necesidad de higiene y protección de la piel:		
Dedica menos tiempo al cuidado personal	34	61,8
Necesidad de nutrición:		
Ha perdido/aumentado de peso	29	52,7
Come a destiempo	20	36,4
Tiene malas digestiones	15	27,3
Necesidad de oxigenación:		

Tiene sensación de falta de aire	25	45,5
Necesidad de aprender:		
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	28	50,9
Necesidad de eliminación:		
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	17	30,9

BIBLIOGRAFIA

1. Amezcua M, Arroyo López MC, Montes Martínez N, López Sánchez E, Pinto Reina T, Cobos Ruiz F. Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfer Clin.* 1996; 6 (6): 233-241.
2. Amezcua Martínez M, Medina Eusebio C, Robles Montes A, Moya Ortiz F, Porcel Cruz MJ, Pareja Grandes MC. Cultura y anatomía: cuidadores de ancianos y conocimiento de su propio cuerpo. *Index Enferm.* 1999; 8 (24-25): 97-98.
3. Argimón JM, Copetti S, Casabella B, Fuentes M, Cabezas C. Frecuencia del malestar psíquico en una muestra de cuidadores principales de pacientes demenciados. *Aten Primaria.* 2000; 26 (supl.1): 338.
4. Artaso B, Goñi A, Biurru A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga de cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatria y Gerontología.* 2003; 38 (4): 212-218.
5. Artaso Irigoyen B, Goñi Sarriés A, Gómez Martínez R. Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Rev. Psicogeriat.* 2001; 1 (1): 18-22.
6. Artigues Barberá E, Farré Codina D, Plana Blanco A, Pelegrí Martínez L, Alsinert Mora C, Martínez Ordena M. Entorno y cuidador: valorar para educar. *Aten Primaria.* 2000; 26 (suple.1): 339.
7. Bayo Vila A, Pascual Lópea L, Albert Ros X, Tórtola Graner D, Soler Torró JM. Análisis de factores asociados con la sobrecarga del cuidador. *Aten Primaria.* 2000; 26 (supl.1): 229.
8. Belderrain Belderrain P, García Busto B, Castañón Quiñones E. Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un área de salud. *Aten Primaria.* 1999; 24 (5): 285-288.
9. Biurrun Unzué A. Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. *Gerontología.* 2000; 16 (4): 45-49.
10. Boada M, Pena Casanova J, Bermejo F, Guillen F, Hart WM, Espinosa C et al. Costo f Health care resources of ambulatory-care patients diagnoses with Alzheimer's disease in Spain. *Med Clin.* 1999; 113 (18): 690-695.
11. Caballé E, Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Aten Primaria.* 1999; 23 (8): 493-495.
12. Cabezas C, Copetti S, Linares E, Megido MJ. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con demencias. *Aten Primaria.* 2000; 26 (supl.1): 204.
13. Castellanos Vidondo T, Nony Salvatierra D. Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo social y salud.* 2000; 5 (37): 123-143.
14. Clasificación de la clase social basada en la ocupación para el análisis y presentación de resultados. En: Alvarez Dardet C, Alonso J, Domingo A, Regidor E. *La medición de la clase social en ciencias de la Salud.* Barcelona: SG Editores; 1995. p.106-112.

15. Darías Curvo S. Los cuidadores de los ancianos, ¿necesitan cuidados de enfermería? *Gerokomos*. 1999; 10 (3): 125-130.
16. De La Cuesta Benjumea C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enferm*. 2001; 10 (34): 20-26.
17. Durán MA. De puertas adentro. Madrid. Instituto de la mujer; 1998.
18. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Madrid: Fundación BBVA; 2002.
19. El anciano en su casa. Guía para familiares, auxiliares a domicilio, voluntariado y ancianos solos. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de salud; 1997.
20. Escudero Rodríguez B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales. *Rol*. 2001; 24 (3): 183-189.
21. Fernández M, Domínguez ML, Muñoz E, Vázquez T. La familia cuando uno de sus miembros enferma. *Rol*. 2002; 25 (6): 33-39.
22. Fernández Ruiz S, Anula Rodríguez AM. Expectativas de los cuidadores informales de ancianos con demencia senil con respecto a enfermería. *Index Enferm*. 1999; 8 (26): 80.
23. Flórez Lozano JA. El síndrome del cuidador. *Jano Med y Humanad*. 2000; 58 (1345): 46-50.
24. Frías Osuna A, Pulido Sot A. Cuidadores familiares en pacientes en domicilio. *Index Enferm*. 2001; 10 (34): 27-32.
25. Fuentelsanz Gallego C, Roca Roger M, Úbeda Bonet I, García Viñets L, Pont Ribas A, López Pisa R et al. Validación of questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 33 (4): 548-554.
26. Fuentelsanz y cols. Cuestionario de calidad de vida de los cuidadores informales. En: Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. 3ª ed. Barcelona: Edimac; 2002. p.467-471.
27. García Calvete MM. Las mujeres como cuidadoras de salud en el sistema informal. *Aten Primaria*. 2000; 26 (supl.1): 192-194.
28. García Hernández M. La responsabilidad de la formación de los cuidadores informales. *Gerokomos*. 2001; 12 (2): 67-70.
29. Gonzalo Jiménez E. Necesidades y demandas actuales de la población mayor. Repercusiones en el espacio domiciliario. *Gerokomos*. 2001; 12 (2): 52-58.
30. Guimaraes de Andrade O, Partezani Rodrigues RA. Representaciones del cuidador familiar. *Rol*. 1999; 22 (6): 453-464.
31. Hederle Valero C. Los cuidados naturales según la concepción de McGill. *Index Enferm*. 2000; 9 (28-29): 11-14.
32. Hidalgo I, Escobar E, González P, Perales R, Rosa B, Rubio E. Acercándonos al cuidador del paciente con demencia. *Aten primaria*. 2000; 26 (supl.1): 337.
33. Izal Fernández de Troconiz M, Montorio Cerrato I, Díaz Veiga P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Vol. 1. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 1998.
34. La enfermera de familia, una respuesta de la enfermería para los retos del siglo XXI. *Rol*. 2000; 23 (6): 409.

35. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*. 2001; 15: 498-505.
36. Lagares Vallejo E, Lomas Campos MM, Lima Rodríguez JS. Capacitación de los cuidadores informales. Una aportación para la participación comunitaria real. *Index Enferm*. 1999; 8 (24-25): 86.
37. Llorca Samsó L, Lanchet AISA T, Gavagnach Bellsolà M, García Campos D, Giménez Magaña S. ¿Cómo están los cuidadores de nuestros enfermos con demencia ?. *Aten Primaria* 2000; 26 (supl.1): 204.
38. López Elias M, Martínez Sellarés R, Torres MC. Comunicaciones programa de apoyo al cuidador informal del anciano. *Gerokomos*. 1998; 9 (3): 120-125.
39. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999; 24: 404-410.
40. Luque González F, Bardina Cabrera C, Benítez Cabrera C, Hernández Muñoz E, Sánchez Ibáñez MJ, Yrla Figueras R. Cuidadores: ¿Quiénes son y qué necesitan? *Aten Primaria*. 2000; 26 (supl.1): 338.
41. Marques S, Partezani Rodríguez RA. La familia al cuidado del anciano. *Rol*. 2002; 25 (7-8): 21-30.
42. Martín Álvarez R, Buenestado Maljarizo C, Cabalredo Oviedo ML, Lora Pablos F. Intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores dependientes. *Aten Primaria*. 2000; 25 (7): 518-519.
43. Martínez López J, Bonet Ferreiro MV, Paniagua Marchan C, Gómez Larrosa IM, Peña Doncel Moriano JA, González Mateo J. Impacto personal sobre el cuidador principal del enfermo afectado con demencia. *Aten Primaria*. 2000; 26 (supl.1): 337.
44. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvete MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de las personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000; 26 (3): 139-144.
45. Matéu Gil ML, Panisello Chavarria MLI, Lasaga Heriz A, Sardà Jansà N. Sobre la morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2000; 25 (6): 164.
46. Merino García R, Rodrigo Olave M, Aizcorbe Iraioz J, Moereno Arriola MJ, Oronoz Martínez B, Martínez Mazo MD. Formación de voluntariado de cuidadores de ancianos en domicilio. *Index Enferm*. 1998; 7 (23): 71.
47. Montorio Cerrato I. Atención al cuidador. *Aten Primaria*. 2000; 26 (suple.1): 97-98.
48. Moral Serrano MS, Ortega JJ, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P. Profile and risk of mental illness in caregivers for home care patient. *Aten Primaria*. 2003; 32 (2): 77-83.
49. Moro Tejedor N, Carbajosa Cobaleda D, Bravo Vicente C, Alvarez Martín MI. Valoración de la ansiedad en los cuidadores informales. *Enfer Cient*. 1997; (184-185): 51-55.
50. Nicolás Dueñas M. El valor del domicilio como recurso para la salud. *Gerokomos*. 2001; 12 (2): 71-76.

51. Otamendi Murillo A, Elcuaz Biscarret R, Ibarrola Guillén C, Garayoa Arraiga J, Biurrun Rodríguez MJ, Sarrasqueta Sáez P. Grado de dependencia y carga percibida por su cuidador. *Aten Primaria*. 2000; 26 (supl.1): 310.
52. Paisello Chavarria ML, Lasaga Heriz A, Mateu Gil M. Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerikomos*. 2000; 11 (4): 167-173.
53. Pérez Jarauta MJ, Echauri Ozcoídí M. *Cuidar y cuidarse*. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2001.
54. Pérez JM, Abento J, Labarta S. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo. *Aten Primaria*. 1996; 18: 82-98.
55. Plaza Zalegui JC. Juanita, una cuidadora principal. *Rol*. 2000; 23 (6): 438-439.
56. Portillo Vega MC, Wilson Barnett J, Saracíbar Razquin MI. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enfer Clin*. 2002; 12 (4): 143-151.
57. Portillo Vega MC, Wilson Barnett J, Saracíbar Razquin MI. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfer Clin*. 2002; 12 (3): 94-103.
58. Prieto Rodríguez MA, Gil García E, Hederle Valero C, Frías Osuna A. la perspectiva de los cuidadores informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76 (5): 613-625.
59. Robinson B. Validación of a Caregivers Strain Index. *Journal of Gerontology*. 1983; 38: 344-348.
60. Roca M, Ubeda I, Garcia L, Fuentelsaz C, Verdura T. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?. *Rol*. 1999; 22 (1): 75-78.
61. Roca Roger M, Ubeda Bonet I, Fuentelsanz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*. 2000; 26 (4): 53-67.
62. Ruiz Garcia MA, Muñoz Torres D, Maza Martínez MA, Martínez De La Iglesia MN. Educación para la salud a cuidadores informales. *Enfer Clin*. 1998; 8 (4): 171-177.
63. Sánchez Beiza L, Sánchez del Corral F. Nuestros ancianos se vuelven itinerantes. *Aten Primaria*. 2000; 26 (5): 331-332.
64. Sancho Castillo M, Abellán García A, Pérez Ortiz L. Las persona mayores en España. Informe 2002. Madrid: IMSERSO; 2002.
65. Sancho Castiello M, Abellán García A, Pérez Ortiz L, Miguel Polo JA. Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento. Abril 2002. Madrid: IMSERSO; 2002.
66. Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Marti Guadaño N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria*. 1998; 21 (7): 431-436.
67. Seira Lledós MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmobilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76 (6): 713-721.

68. Soler Bahilo E, García Prieto M, Martí Acemel C, Brotons Muntó F, Gras Balaguer S. Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores. *Aten Primaria*. 2000; 26 (supl.1): 335.
69. Thompson C, Briggs M. Apoyo para los cuidadores que atienden personas con demencia de tipo Alzheimer. En: *La Cochrane Library plus en español*. Oxford: Update Software.
70. Toronjo Gómez A. Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos*. 2001; 12 (2): 59-66.
71. Valles Fernández MN, Gutierrez Cillán V, Luquin Ajuria AM, Martín Gil MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*. 1998; 22 (8): 481-485.
72. Vinyoles E, Copetti C, Cabezas MJ, Mejido J, Espinàs J, Vila N, et al. CUIDA' I: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria*. 2001; 27 (1): 49-53.
73. Zarits y cols. Escala de sobrecarga del cuidador. En: Badía X, Salamero M, Alonso J. *La medida de la salud*. 3ª ed. Barcelona: Edimac; 2002. p.471-473.

ANEXO I.

Nº encuesta _____

Realizada por:

Localidad:

I. DATOS DE LA PERSONA DEPENDIENTE.

En caso de haber dos personas dependientes, se registrará la de mayor dependencia.

I.A. Datos Personales.

Edad _____ años

Sexo: 1. V 2. M

Fecha de nacimiento _____

Estado civil: 1. Soltero

2. Casado

3. Viudo

4. Divorciado/ Separado.

Diagnósticos médicos: (consultar historia clínica)

I.B. Nivel de dependencia:

Índice de Barthel: 1. Independiente (100puntos. 90 si va en silla de ruedas)

2. Dependencia leve (≥ 60)

3. Dependencia moderada (40-55)

4. Dependencia grave (20-35)

5. Dependencia total (< 20)

Escala de Lawton y Brody: _____ (numérico)

Índice de Barthel

De actividades básicas de la vida diaria

Comer	<ul style="list-style-type: none"> - Totalmente independiente - Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc. - Dependiente 	10 5 0
Lavarse	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente: entra y sale solo del baño - Dependiente 	5 0
Vestirse	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos - Necesita ayuda - Dependiente 	10 5 0
Arreglarse	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc. - Dependiente 	5 0
Deposiciones (Valórese la semana previa)	<ul style="list-style-type: none"> - Continencia normal - Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas - Incontinencia 	10 5 0
Micción (Valórese la semana previa)	<ul style="list-style-type: none"> - 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
Usar el retrete	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa... - Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo - Dependiente 	10 5 0

Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama - Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo - Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo - Dependiente	15 10 5 0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros - Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros - Independiente en silla de ruedas sin ayuda - Dependiente	15 10 5 1
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras - Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo - Dependiente	10 5 0
Total:		

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado y grado de dependencia	
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
>= 60	Leve
100	Independiente

Escala de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

1	<p>Capacidad para usar el teléfono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utiliza el teléfono por iniciativa propia - Es capaz de marcar bien algunos números familiares - Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar - No es capaz de usar el teléfono 	<p align="center">1 1 1 0</p>
2	<p>Hacer compras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realiza todas las compras necesarias independientemente - Realiza independientemente pequeñas compras - Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra - Totalmente incapaz de comprar 	<p align="center">1 0 0 0</p>
3	<p>Preparación de la comida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente - Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes - Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada - Necesita que le preparen y sirvan las comidas 	<p align="center">1 0 0 0</p>
4	<p>Cuidado de la casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) - Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas - Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza - Necesita ayuda en todas las labores de la casa - No participa en ninguna labor de la casa 	<p align="center">1 1 1 1 0</p>
5	<p>Lavado de la ropa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lava por sí solo toda su ropa - Lava por sí solo pequeñas prendas - Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro 	<p align="center">1 1 0</p>
6	<p>Uso de medios de transporte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche - Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte 	<p align="center">1 1</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona - Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros - No viaja 	0
7	<p>Responsabilidad respecto a su medicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta - Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente - No es capaz de administrarse su medicación 	1 0 0
8	<p>Manejo de sus asuntos económicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo - Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos... - Incapaz de manejar dinero 	1 1 0
Total:		

II. DATOS DEL CUIDADOR

II.A. Datos personales.

Edad _____ años

Sexo: 1. V 2. M

Fecha de nacimiento _____

Estado civil: 1. Soltero

2. Casado

3. Viudo

4. Divorciado/ Separado.

Parentesco: 1. Hija

2. Hijo

3. Cónyuge

4. Hermana

5. Hermano

6. Sobrina

7. Sobrino

8. Nieta

9. Nieto

10. Otros (especificar cuál) _____

Nivel de estudios:

¿Cuál de los siguientes estudios ha completado?

1. No sabe leer y/o escribir

2. Sin estudios

3. Primaria incompleta

4. Primaria completa (hasta los 12 años o graduado, bachiller elemental)

5. Estudios de bachiller superior (FP, similar)

6. Estudios Universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias o similares)

7. Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura, doctorado)

8. NS/NC

II.B. Datos laborales y socioeconómicos

Situación de empleo: 1. Ocupado.

2. Desempleo. Especificar empleo anterior _____

3. Invalidez.

4. Búsqueda del primer empleo.

5. Jubilado.

6. NS/NC.

Ocupación que desempeña en la actualidad: _____

¿Tiene otras personas a su cargo? 1. Si 2. No

¿Qué otras personas dependen de usted?

1. Hijos.
2. Cónyuge.
3. Nietos.
4. Tíos.
5. Cuñados.
6. Padres.
7. Nadie
8. Otros (especificar) _____
9. NS/NC

¿Cuántas personas conviven en el mismo domicilio?

1. Dos.
2. Tres.
3. Cuatro.
4. Cinco.
5. Seis.
6. Más de seis.
7. NS/NC.

Ingresos mensuales de la persona:

1. Menos de 600 euros (100.000 pesetas)
2. Entre 600 y 900 euros (100.000 a 150.000 pesetas)
3. Entre 900 y 1.200 euros (150.000 a 200.000 pesetas)
4. Entre 1.200 y 1.500 euros (200.000 a 250.000 pesetas)
5. Entre 1.500 y 1.800 euros (250.000 a 300.000 pesetas)
6. Más de 1.800 euros (300.000 pesetas)
7. No dispone de ingresos
8. NS/NC.

Ayuda que recibe para realizar el cuidado de la persona dependiente:

Apoyo Informal (Familia, amigos, voluntariado):							
	Habit.	A men.	1S	2S	4S	8S	Nunca
Familiar Convivente							
Familiar no convivente							
Pagado (Asistenta)							
Voluntariado- ONG							
Apoyo Formal (Instituciones):							
SAD o equivalente							
Visita domiciliaria médica							
Visita domiciliaria enfermera							
Visita domiciliaria social							
Acceso a Centros de Día							
Acceso a Centros de Noche							
Acceso a Unidades de respiro.							

Observaciones

ONG: Organizaciones no gubernamentales. **SAD:** Servicio ayuda a domicilio

Realiza por Médico

Realizada por Enfermera

Realizado por Trabajador Social

Habit: Habitualmente, de 5 a 7 veces a la semana **A menudo:** 1-4 veces a la semana

1S: Cada semana. **2S:** Cada dos semanas. **4S:** Cada 4 semanas (1mes)

8S: Cada 8 semanas (2 meses)

Parentesco del familiar conviviente o no del que recibe la ayuda:

- | | |
|---------------------|------------------------------------|
| 1. Hija | 2. Hijo |
| 3. Cónyuge | 4. Hermana |
| 5. Hermano | 6. Sobrina |
| 7. Sobrino | 8. Nieta |
| 9. Nieto | 10. Otros (especificar cuál) _____ |
| 11. No recibe ayuda | |

- Si en el futuro no pudiera cuidar a quien cuida, ¿cree que habría alguien que pudiera hacerlo, y por cuánto tiempo?

1. Si, hay una persona que podría durante todo el tiempo necesario.

2. Si, durante un periodo corto (una semana a seis meses).
3. Si, pero sólo ocasionalmente para cosas concretas.
4. No habría nadie.
5. NS/NC.

II.C. Área afectivo-emocional.

Tiempo que dedica al cuidado.

Tiempo que lleva cuidando _____ meses.

Tiempo que dedica al cuidado diariamente _____ horas.

Motivación. ¿Por qué se ha hecho cargo del cuidado de esa persona?

1. Por obligación
2. No había nadie más que lo hiciera.
3. Por cariño.
4. Para evitar la censura de la familia, amigos y conocidos (“el que dirán”).
5. Otros _____ (especificar).
6. NS/NC.

¿Cómo es la relación con la persona que cuida?

1. Buena
2. Regular
3. Mala
4. Muy mala.
5. NS/NC

¿Se siente satisfecha con la tarea de cuidadora?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. NS/NC

¿Tiene tiempo libre? 1. Si 2. No

¿A qué dedica su tiempo libre?

1. Salir con las amigas/os.
2. Aficiones (lectura, labores, pintura, huerto...)
3. Cuidar mi cuerpo (peluquería, esteticista...)
4. Otros (especificar) _____
5. No tengo tiempo libre. 6. NS/NC

II.D. Área salud.

Enfermedades previas a la situación de cuidar. (Historia clínica)

Enfermedades que padece desde que está cuidando. (Historia clínica)

Autopercepción de su estado de salud.

¿Cómo piensa que es su salud?

1. Buena
2. Regular
3. Mala
4. Muy mala
5. NS/NC

¿Cómo opina que es su vida?

1. Buena
2. Regular
3. Mala
4. Muy mala
5. NS/NC

II.E. Necesidades sin cubrir de la cuidadora

¿De que forma piensa que se le podría ayudar?

Caregiver Strain Index

¿Cuales de las siguientes situaciones son aplicables a usted como cuidador de ese paciente?	SI	NO
El sueño se turba (p.e. porque el paciente se sube y se baja de la cama o porque vaabundea por la noche)		

Esto es muy incómodo (p.e. porque ayudar al paciente me toma demasiado tiempo, o porque he de acudir desde muy lejos)		
Esto me somete a tensión física (p.e. a causa de tener que levantarme de la silla una y otra vez; se requiere esfuerzo o concentración)		
Esto es aprisionante (p.e. el ayudarle me reduce el tiempo libre o no me permite ir de visita)		
Hemos tenido que realizar reajustes en la familia (p.e. porque ayudar al enfermo ha roto la rutina; no hay intimidad)		
He tenido que realizar cambios en mis planes personales (p.e. he tenido que renunciar a un empleo o no he podido irme de vacaciones)		
Tengo que atender otras necesidades al mismo tiempo (p.e. de otros miembros de la familia)		
Ha habido trastornos emocionales (p.e. a causa de asuntos graves)		
Algún comportamiento del paciente es especialmente molesto (p.e. incontinencia de esfínteres, no recuerda las cosas, acusa a la gente de llevarse cosas)		
Es muy desagradable ver que el paciente ha cambiado tanto con respecto a como era antes (p.e. su personalidad ha cambiado)		
He tenido que realizar reajustes en el trabajo (p.e. a causa de tener que dedicar más tiempo al paciente)		
Es una carga económica		
Me siento completamente abrumado (p.e. a causa de preocupación por el enfermo, o preocupación por cómo voy a manejar la situación)		
Puntuación total:		

Contabilizar las respuestas afirmativas. Cualquiera de ellas puede indicar la necesidad

de intervenir en esa área. Una puntuación igual o superior a 7 indica un alto grado de estrés

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Nunca siempre 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuentemente 3	Casi 4
--------------------	-----------------	--------------	---------------------	-----------

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 usted?.....
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. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?.....
7. ¿Piensa que su familiar depende de usted?.....
8. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?.....
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado al tener que cuidar de su familiar?.....
10. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?.....
..
11. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?.....

12. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?.....
13. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?.....
 ...

Nunca siempre 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuentemente 3	Casi 4
--------------------	-----------------	--------------	---------------------	-----------

14. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?.....
15. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?.....
16. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?.....
 ..
17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?.....
18. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?.....
19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?.....
20. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?.....
21. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?.....

Total Zarit _____

1. No sobrecarga (≤ 45)
2. Sobrecarga (46-54)
3. Sobrecarga intensa (≥ 55)

III. CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR PARA AYUDAR A LA PERSONA DEPENDIENTE EN LA SATISFACCIÓN DE SUS NECESIDADES.

Oxigenación:	Si	No
Adecua las condiciones del hogar		
Le coloca en la postura adecuada.		
Le ayuda en la rehabilitación respiratoria.		
Le practica la rehabilitación respiratoria.		
Le administra el tratamiento.		

Nutrición:	Si	No
Le compra los alimentos.		
Le cocina los alimentos.		
Le prepara una dieta especial.		
Le corta los alimentos.		
Le vigila mientras come.		
Le da la comida.		
Lo alimenta por sonda.		

Eliminación:	Si	No
Lo acompaña al lavabo.		
Le pone la cuña.		
Le cambia los pañales.		
Le administra medicación.		
Le vigila la sonda vesical.		
Le administra enemas para regular el tránsito intestinal.		
Le atiende si vomita.		

Movimiento:	Si	No
Lo acompaña a pasear.		
Lo acompaña a los servicios sanitarios.		
Le ayuda a deambular dentro de casa.		
Le ayuda a desplazarse de la cama al sillón.		
Le estimula para que se mueva.		
Le practica cambios posturales.		

Descanso y sueño:	Si	No
Lo vigila en sus horas de descanso.		
Le administra medicación para dormir.		
Lo vigila en el sueño intermitente.		

Vestirse y desvestirse:	Si	No
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.		
Le proporciona la ropa y calzado adecuados.		
Le ayuda a vestirse y desvestirse.		
Lo viste y lo desnuda.		

Termorregulación:	Si	No
Adecua la temperatura del hogar.		
Le vigila la temperatura corporal.		
Le administra la medicación para regular la temperatura.		

Higiene y protección de la piel:	Si	No
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.		
Le realiza la higiene del cabello y/o pies.		
Le corta las uñas de los pies.		
Le realiza la higiene de la boca.		
Le realiza toda la higiene.		
Le previene las lesiones de la piel.		
Le cura las lesiones de la piel.		

Evitar peligros:	Si	No
Adecua las condiciones del hogar.		
Supervisa la autoadministración de medicamentos.		
Le administra la medicación.		

Comunicarse:	Si	No
Hace de intermediario entre enfermo y los sanitarios.		
Le hace compañía.		
Es el depositario de las inquietudes del enfermo.		
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.		

Vivir según sus creencias:	Si	No
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.		

Trabajar y realizarse:	Si	No
Le ayuda a distribuirse su tiempo.		
Le administra sus recursos materiales.		
Toma decisiones por el enfermo.		

Recreación:	Si	No
Le acompaña a pasear.		
Le proporciona entretenimiento.		
Le facilita poder realizar sus aficiones.		

Aprender:	Si	No
Le proporciona recursos para poder aprender.		
Le enseña como mejorar su salud y bienestar.		
Le enseña el manejo de su enfermedad.		

IV. REPERCUSIONES DEL HECHO DE CUIDAR EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR.

Oxigenación:	Si	No
Tiene sensación de falta de aire.		
Fuma más.		
Ha empezado a fumar.		

Nutrición:	Si	No
Come a destiempo.		
Ha variado su tipo de alimentación.		
Come o cena aparte del resto de la familia.		
Ha perdido apetito.		
Tiene malas digestiones.		
Ha perdido/aumentado de peso.		
Bebe más alcohol.		

Eliminación:	Si	No
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.		
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.		
Toma laxantes.		

Movimiento:	Si	No
Practica menos actividad física.		
Se le hinchan los pies/piernas.		
Tiene dolor de espalda.		
Toma analgésicos para el dolor.		

Descanso y sueño:	Si	No
Está más cansado.		
Duerme menos.		
Descansa menos.		
Se despierta a menudo.		
Toma medicación para dormir.		

Vestirse y desvestirse:	Si	No
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.		

Termorregulación:	Si	No
Tiene dificultades para mantener una termorregulación eficaz.		

Higiene y protección de la piel:	Si	No
Dedica menos tiempo al cuidado personal.		

Evitar peligros:	Si	No
Realiza los controles periódicos de salud.		
Toma medicamentos.		
Toma medidas de autoprotección.		
Se siente ansioso y/o irritado.		

Comunicarse:	Si	No
Tiene menos relaciones sociales.		
Tiene dificultad para expresar sus sentimientos.		
Tiene alteraciones en la vida sexual.		
Se siente deprimido.		

Vivir según sus creencias:	Si	No
Se siente impotente.		
Siente desinterés por su entorno.		
Han cambiado sus creencias y valores.		

Trabajar y realizarse:	Si	No
Ha descuidado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.		
Ha abandonado su trabajo.		
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.		
Se ha alterado su vida familiar.		
Se ha reducido su economía.		

Recreación:	Si	No
Tiene menos tiempo libre.		
Ha modificado sus actividades de ocio.		

Aprender:	Si	No
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.		
Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.		

ANEXO II.

CODIFICACIÓN ENFERMEDADES

0. Ninguna enfermedad.

1. Enfermedades del sistema circulatorio. Cardiacas:

- HTA esencial (I10)
- Enfermedad cardiaca hipertensiva (I11):
- Angina de pecho (I20):
- Infarto agudo de miocardio (I21):
- Fibrilación y aleteo auricular (I48): FA.
- Otras arritmias cardiacas (I49): arritmia.
- Insuficiencia cardiaca (I50):

2. Enfermedades del sistema circulatorio. Cerebrovasculares:

- Infarto cerebral (I63): ACVA embólico, ACVA isquémico
- Oclusión y estenosis de las arterias cerebrales sin ocasionar infarto cerebral(I66): AIT.

3. Enfermedades del sistema circulatorio. Arterias y venas:

- Aneurisma de aorta (I71):
- Venas varicosas de los miembros inferiores (I83):

4. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas. Diabetes:

- Diabetes mellitus no especificada (E14):
- Diabetes mellitus insulino dependiente (E10):
- Diabetes mellitus no insulino dependiente (E11):

5. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas. Déficits y excesos nutricionales:

- Deficiencias de otras vitaminas del grupo B (E53): hipovitaminosis.
- Obesidad (E66)

6. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas. Tiroides:

- Otro bocio no tóxico (E04): bocio.
- Hipertiroidismo (E05):

7. Trastornos mentales y del comportamiento. Trastornos mentales orgánicos:

- Demencia tipo Alzheimer (F00):
- Demencia vascular (F01): fronto-temporal.
- Demencia, no especificada (F03): senil, degenerativa, multiinfarto.

8. Trastornos mentales y del comportamiento. Trastornos esquizotípicos, afectivos, neuróticos y de la personalidad:

- Trastornos esquizoafectivos (F25): neurosis esquizoide.
- Trastorno afectivo bipolar (F31):
- Trastorno depresivo recurrente (F33): depresión, sde depresivo.
- Otros trastornos del humor (afectivos) (F38): trastorno afectivo mixto.
- Otros trastornos de ansiedad (F41): ansiedad, stres.
- Trastornos específicos de la personalidad (F60): trastorno obsesivo personalidad, fobia social.

9. Trastornos mentales y del comportamiento. Retrasos mentales:

- Retraso mental moderado (F71): oligofrenia.
- Retraso mental profundo (F73): parálisis cerebral.
- Trastorno mental no especificado (F99): etilismo crónico.

10. Enfermedades del sistema nervioso:

- Parkinson (G20):
- Otros trastornos extrapiramidales y del movimiento (G25): temblor esencial.
- Esclerosis múltiples (G35):
- Estado de mal epiléptico (G41): crisis convulsivas.
- Otros síndromes paralíticos (G83): coma vigil.

11. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo:

- Artritis reumatoide seropositiva (M05):
- Otras artritis reumatoides (M06):
- Poliartrosis (M15): artrosis, poliartrosis.
- Otros trastornos de los discos intervertebrales (M51): calcificaciones discales, hernia discal.
- Dorsalgias (M54): cervicalgia, lumbalgia.
- Otros trastornos de los músculos (M62): fibromialgia.
- Osteoporosis sin fractura patológica (M81):

12. Enfermedades del sistema respiratorio:

- Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas (J44): Epoc.
- Asma (J45): bronquitis asmática.

13. Enfermedades del sistema digestivo:

- Dispepsia (K30): dispepsia funcional.
- Enfermedad alcohólica del hígado (K70): hepatopatía alcohólica.

14. Enfermedades infecciosas:

- Secuelas de poliomielitis (B91):

15. Neoplasias. Tumores benignos:

- Tumor benigno de mama (D24): neo mama.
- Tumor benigno de próstata (D29): Adenoma próstata. Ca próstata.

16. Enfermedades de la sangre:

- Púrpura y otras afecciones hemorrágicas (D69): PTI.

17. Enfermedades del ojo y sus anexos:

- Catarata senil (H25):

18. Enfermedades del oído y de la apófisis mastoideas:

- Hipoacusia conductiva y neurosensorial (H90):

19. Enfermedades de la piel y tejido subcutáneo:

- Psoriasis (L40):

20. Enfermedades del sistema genitourinario:

- Insuficiencia renal crónica (N18):

ANEXO III.**CODIFICACIÓN AYUDAS**

- 1. Soporte individualizado de personal no necesariamente cualificado.**
 - Voluntariado.
 - “Alguien que le haga compañía”
 - “Alguien que lo saque a pasear”
 - “alguien que me pueda sustituir un día”
- 2. Soporte individualizado de personal cualificado.**
- 3. Ayuda económica.**
- 4. Ayuda domiciliaria para las tareas de la casa.**
- 5. Refuerzo de los servicios sanitarios desde atención primaria.**
 - Poder tener un apoyo psicológico.
 - Aumento de las visitas programadas de médico, enfermera y trabajador social.
- 6. Centros de día/ Unidades de respiro.**
 - Creación de centros de día en el entorno inmediato de la persona.
 - Facilitar el acceso a los centros de día ya existentes.
 - Creación de plazas en las residencias de “descarga”, donde poder dejar durante el periodo vacacional a la persona dependiente.
- 7. Facilitando un trabajo fuera de casa y a tiempo parcial a la cuidadora.**
- 8. No necesita ayuda.**
- 9. NS/NC.**

ANEXO IV.

CODIFICACIÓN EMPLEO

1. Directivos de la administración pública y de empresas de 10 o más asalariados. Profesiones asociadas a titulaciones de 2º y 3º ciclo universitario.
2. Directivos de empresas con menos de 10 asalariados. Profesiones asociadas a titulación de 1º ciclo universitario. Técnicos superiores. Artistas y deportistas.
3. Empleados de tipo administrativo y profesionales de apoyo a la gestión administrativa y financiera. Trabajadores de los servicios personales de seguridad
Trabajadores por cuenta propia. Supervisores de trabajadores manuales.
(Oficial administrativo, trabajador de caja de ahorros)
4. Trabajadores manuales cualificados (agricultor, mecánico, conductor, modista, obrero de la construcción, prensista,...).
5. Trabajadores manuales semicualificados (tendera, camarero,...).
6. Trabajadores no cualificados (empleados del hogar, peones, vigilantes, conservera, empleada de hogar....).
7. Sus labores.