



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ



TRABAJO FIN DE MÁSTER

Título: Efectividad de un programa educativo en cuidadores principales en el síndrome del rol de cuidador y su calidad de vida.

Alumno: Moya Villanueva, María Isabel

Tutor): Segura López, Gabriel

Código de Investigación Responsable: TFM.MPA.GSL.MIMV.210609

**Máster Universitario de Investigación en Atención
Primaria Curso: 2020-2021**

RESUMEN

El avance científico-técnico ha ocasionado un aumento en la esperanza de vida, más personas de edad avanzada y consecuentemente mayor necesidad de cuidado en estas personas. En muchas ocasiones estas personas son cuidadas en su propio hogar por una única persona. Esta persona en muchas ocasiones se siente sobrecargada al tener que dedicar gran parte de su tiempo en el cuidado de su familiar dependiente. Esta sobrecarga produce sintomatología tanto física como psíquica y merma la calidad de vida del cuidador principal.

Se realizará un Ensayo Clínico de Intervención. Los participantes serán cuidadores principales de pacientes inmovilizados. Los participantes se repartirán de forma aleatoria en dos grupos (intervención y control). A ambos grupos se les realizará el test de Zarit, test SF-36 y una hoja de recogida de datos de elaboración propia pre-intervención. Posteriormente a los del grupo intervención se les impartirán 6 sesiones educativas durante un periodo de 6 meses y en el grupo de control no se le realizará intervención alguna. Tras 6 meses de finalización del programa educativo, los participantes volverán a cumplimentar de nuevo el test de Zarit y el test de calidad de vida SF-36.

Palabras Clave: cuidador principal, sobrecarga cuidado, rol cuidador, dependencia.

ABSTRACT:

The scientific-technical advance has resulted in a significant increase in life expectancy, a greater number of elderly people and consequently greater need for care in these people. On many occasions these people are cared for in their own home by a single person. This person often feels overburdened by having to devote a large part of his time to caring for his dependent family member. This overload produces both physical and psychic symptoms and diminishes the life of the main caregiver.

A intervention clinical trial was conducted in four health centers. The subjects of the study were principal caregivers of immobilized patients. Due to the size of the populations, the study was conducted with the total population. The people who agreed to participate in the study were randomly divided into two groups (intervention and control). Both groups were given the Zarit and SF-36 test a pre-intervention data collection from. After the intervention group, they were given 6 educational sessions during a period of 6 months and in the control groups no intervention was made. After 6 months of completion of the educational program, the Zarit test and SF-36 test were again passed on to both groups.

Keywords: caregiver overload, , informal caregiver, home care, family caregiver.

ÍNDICE

1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	1
2. PREGUNTA PICO.....	1
3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	1
4. JUSTIFICACIÓN.....	3
5. HIPÓTESIS.....	4
6. OBJETIVOS.....	4
6.1 OBJETIVO GENERAL.....	4
6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	4
7. MATERIAL Y MÉTODO.....	5
7.1 TIPO DE DISEÑO.....	5
7.2 POBLACIÓN DIANA Y POBLACIÓN A ESTUDIO.....	5
7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	6
7.4 CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	6
7.5 MÉTODO DE MUESTREO.....	6
7.6 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS.....	7
7.7 VARIABLES : DEFINICIÓN DE VARIABLES, CATEGORÍAS Y UNIDADES.....	7
7.8 DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN.....	8
7.9 DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO.....	10
7.10 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO: TEST Y PROCEDIMIENTOS.....	11
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS SI SE CUMPLIERA LA HIPÓTESIS.....	11
9. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	13
10. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS, Y MÉTODOS UTILIZADOS PARA MINIMIZAR LOS POSIBLES RIESGOS.....	13
11. POSIBLES PROBLEMAS ÉTICOS. LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS. SE ESPECIFICARÁ SI ES NECESARIO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PACIENTES (Y SE ADJUNTARÁ COMO ANEXO EL MODELO).....	14
12. CALENDARIO Y CRONOGRAMA PREVISTO PARA EL ESTUDIO.....	15
13. PERSONAL QUE PARTICIPA EN EL ESTUDIO Y CUÁL ES SU RESPONSABILIDAD.....	16
14. INSTALACIONES, INSTRUMENTACIÓN.....	16
15. PRESUPUESTO.....	17
16. BIBLIOGRAFÍA.....	18
17. ANEXOS.....	21

1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En cuidadores principales de personas dependientes, ¿una intervención educativa enfermera mejora el síndrome de cansancio de rol de cuidador y su calidad de vida?

2. PREGUNTA PICO

Pacientes	Intervención/Comparación	Resultados
Cuidadores informales de personas dependientes	Intervención educativa grupal Vs no intervención	-Mejora de sobrecarga de cuidador principal -Mejora calidad de vida relacionada con la salud

3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Los avances científico-técnicos en los países desarrollados en las últimas décadas, han dado como resultado mejoras en el ámbito de la salud y la enfermedad, lo que ha traído consigo una baja natalidad, una baja mortalidad, una elevada esperanza de vida y a su vez el aumento de la tasa enfermedades crónicas. En el año 2010, el 15,4% de la población tenía 65 o más años. Para el año 2050, ese porcentaje se duplicará.¹

Al aumentar la esperanza de vida de la población, también se ha incrementado el número de personas dependientes. Una persona dependiente puede definirse como “estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda para las actividades de la vida diaria, y particularmente, al cuidado personal”. Estas personas requieren cuidados durante largos periodos de tiempo y asistencia tanto por sistemas formal e informal de cuidado.¹⁻³

A día de hoy, la mayoría de las personas dependientes se encuentran cuidadas en el hogar. En nuestro país, tan sólo el 11% de las personas en situación de dependencia reside en residencias geriátricas).² Generalmente, los cuidados son proporcionados en el hogar, por una única persona dentro de la familia, generalmente mujer, que asume toda la responsabilidad del cuidado, sin percibir remuneración económica por su labor.³

El cuidador informal familiar ha sido definido como “la persona familiar encargada de cuidar y satisfacer las necesidades de su familiar dependiente y cuyas características principales son el compromiso afectivo en la relación entre el cuidador y la persona que requiere los cuidados, los cuales son realizados con permanencia en el tiempo según sean requeridos, sin compensación económica”.^{1,3,4}

Normalmente el cuidado es proporcionado por una única persona, el cuidador principal “persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del adulto mayor, normalmente dependiente, o lo supervisa en su vida diaria, sin estar vinculado a personal sanitario”⁵. Muchas veces la no adaptación al rol y esta atención tan especial, supera las capacidades tanto físicas como psíquicas del cuidador, ocasionando un estrés crónico que conduce a lo que se denomina sobrecarga del cuidador o cuidador quemado, caracterizado por cansancio, agotamiento emocional y estrés. También ocasiona insomnio, falta de tiempo para dedicarse a sí mismo, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido del resto de miembros de la familia y por tanto, disputa con otros miembros familiares.^{1,6,7}

En España, entre el 40 y el 70% de los cuidadores principales de personas dependientes padece el denominado síndrome del cuidador quemado. Existen factores predisponentes tales como patología mental de la persona cuidada, edad, nivel de estudios del cuidador, grado de conocimientos sobre el cuidado y la existencia o no de apoyo por otros miembros familiares.³

La labor de cuidado ocasiona efectos en la calidad de vida de la persona cuidadora al dedicar gran cantidad de su tiempo y esfuerzo al cuidado de

otras personas. El estado de salud es lo perciben de forma más negativa, destacando sobre todo las dimensiones de vitalidad, dolor corporal, salud general y salud mental, y además hay que destacar que se ve afectada en mayor grado la salud mental que la salud física.⁶

En los últimos años han sido realizados diversos estudios de intervención enfermera con el objetivo de reducir niveles de estrés, sobrecarga, mejorar autoestima y mejorar capacitación en el cuidado entre otros. Algunos de ellos son los realizados por Velázquez en el año 2011 que concluye que esta intervención reduce la sobrecarga del cuidador y mejora la funcionalidad familiar y Guerrero afirma que la ansiedad, depresión y calidad de vida mejora tras aplicar intervenciones enfermeras al adquirir conocimientos que generan seguridad y confianza⁸.

4. JUSTIFICACIÓN

El cansancio del rol del cuidador principal repercute de forma negativa a la Administración, ya que su claudicación, ocasiona un importante gasto sanitario, ya que aumentaría la demanda de cuidados hacia el sector tanto público como privado (hospitales y residencias para mayores y personas discapacitadas).^{9,10}

Además, los propios cuidadores se convierten en consumidores de servicios sanitarios, al presentar problemas físicos y mentales provocados por la sobrecarga, aumentando la presión de estos servicios.¹¹

El deterioro en la calidad de vida va unido a la mayor percepción de sobrecarga del rol de cuidador principal, ya que se ha observado asociación entre las puntuaciones del test de Zarit, usado para valorar el grado de sobrecarga y el SF-36, usado para valorar la percepción de calidad de vida. Por tanto, si conseguimos mejorar el grado de sobrecarga, mejoramos también su calidad de vida.⁶

Se ha demostrado que las intervenciones más eficaces para formar a los cuidadores, son aquellas que combinan la enseñanza de habilidades para

“cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se imparte información sobre la enfermedad y su influjo en el contexto físico y social de la persona cuidada. Autores también concluyen que el apoyo social es imprescindible para mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-paciente dependiente.⁸

Por todo ello, la sobrecarga que padecen los cuidadores informales es un tema muy preocupante, es un problema de índole sanitaria y social y es necesario ampliar el campo de conocimiento sobre el tema , y es necesaria la adopción de medidas multidisciplinarias tanto preventivas como de soporte, que aumenten el apoyo a los cuidadores.^{12,13}

Dado que la atención primaria es el primer escalón de la asistencia sanitaria a la población, la enfermería de este sector se encuentra en una situación privilegiada para implementar programas de formación dirigidos a cuidadores de pacientes dependientes abarcando desde talleres de educación en el cuidado, apoyo psicológico y el desarrollo de grupos de autoayuda de cuidadores. El objetivo último es suavizar la carga e incrementar la calidad de vida del paciente y de sus allegados.^{3,14-16}

5. HIPÓTESIS

Los cuidadores principales incluidos en el programa de educación para la salud ven disminuida su sobrecarga y mejora en su calidad de vida.

6 .OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Estimar la efectividad de un programa de educación para la salud en cuidadores principales familiares de pacientes inmovilizados en un Centro de Salud de Cartagena (Murcia) desde octubre de 2021 y octubre de 2022.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores principales de la población a estudio.

- Determinar la sobrecarga del cuidador principal familiar, antes y después de la intervención educativa, a través de la escala de sobrecarga del rol cuidador de Zarit
- Valorar la calidad de vida relacionado con la salud del cuidador principal, antes y después de la intervención enfermera, a través de la escala de calidad de vida SF-36.

7. MATERIAL Y MÉTODO

7. 1 TIPO DE DISEÑO

Estudio experimental y analítico, con asignación aleatoria de los sujetos.

7.2 POBLACIÓN DIANA Y POBLACIÓN A ESTUDIO

La población diana la compondrán los cuidadores principales de pacientes dependientes pertenecientes al Centro de Salud Mar Menor de Cartagena, ubicada en la pedanía del Algar. El centro de salud da cobertura a 7253 pacientes, de los cuales, 1013 son población inmigrante, según datos facilitados por el centro.

En la zona conviven personas de diferentes culturas, etnias y religiones, predominando la cultura magrebí, al ser el colectivo inmigrante más numeroso. En general, las actividades de Educación para la Salud propuestas para la población, son bien recibidas y tienen una alta tasa de participación por parte de la población a la que va destinada.

De todos los pacientes adscritos al centro, los que formaran parte del estudio, son los cuidadores principales de pacientes con registro de episodio de inmovilizado en el programa OMI-AP[®]. Se entiende por paciente inmovilizado dentro del programa OMI-AP[®], paciente cuya situación no le permite desplazarse a su Centro de Salud para recibir atención sanitaria, y por tanto, son los sanitarios los que deben desplazarse a su domicilio cuando requiere asistencia sanitaria, independientemente de la causa que de lugar a tal situación y de la edad.

7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión

- Cuidadores principales de pacientes con episodio activo de paciente inmovilizado en el programa OMI AP[®].
- Llevar al menos 3 meses como cuidador principal.
- Acceso libre y voluntario al estudio.
- Firmar el consentimiento informado.
- Tener más de 18 años cumplidos.
- Dominar la lengua española.

Criterios de Exclusión

- Negativa a participar en el proyecto.
- Pacientes institucionalizados durante la realización del estudio.

7.4 CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

Debido a que el número de pacientes inmovilizados en el Equipo de Atención primaria no es muy extensa, 70 pacientes, según datos facilitados por el centro, la población a estudio la compondrán el total de cuidadores principales de pacientes inmovilizados.

7.5 MÉTODO DE MUESTREO

Al realizar el proyecto con el total de la población disponible, no es necesario realizar técnica de muestreo para seleccionar la población participante.

Para la aleatorización de los participantes en ambos grupos, se harán papeles doblados en los que pondrá A o B y serán los participantes los que deberán coger uno de los papeles al azar. Habrá la mitad de papeles con letra A y la mitad con letra B. Los que cojan el papel A, pertenecerán al grupo de intervención, los que cojan el papel B, pertenecerán al grupo control.

7.6 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS:

La recogida de fases se realizará en dos fases. Una previa a la realización de la intervención, y otra posterior, a los 6 meses de finalizar la misma, con el objetivo de comparar los datos. Los test que se cumplimentarán en ambas fases son:

- Test de Zarit en su versión reducida (ANEXO I)
- La escala de calidad de vida relacionada con la Salud SF-36(ANEXO II)

En la primera toma de contacto, los participantes rellenarán una hoja de recogida de datos de elaboración propia (ANEXO IV) , también firmarán el consentimiento informado (ANEXO VI) para poder participar en el estudio.

7.7 VARIABLES : DEFINICIÓN DE VARIABLES, CATEGORÍAS Y UNIDADES

Las variables incluidas dentro del estudio se recogerán a través de una hoja de recogida de datos de elaboración propia (ANEXO IV)

- Sexo del cuidador principal: categorizada en (1) masculino y (2) femenino.
- Edad (fecha de nacimiento) del cuidador principal.
- Parentesco del cuidador principal con la persona cuidada : categorizada en (1) Pareja, (2) Hijo/a, (3) Yerno/Nuera, (4) Sobrino/a, (5) otro parentesco familiar, (6) trabajador asalariado, (7) otro parentesco.
- Años como cuidador principal.
- Diagnóstico principal del paciente dependiente: categorizada en (1) demencias, (2) cáncer, (3) enfermedades degenerativas, (4) accidente cerebrovascular, (5) otros.
- Talla (cm) del paciente cuidado.
- Peso (Kg) del paciente cuidado.
- Índice de Masa Corporal del paciente cuidado.
- Estudios del Cuidador principal: categorizada en (1) sin estudios, (2) estudios primarios, (3) educación secundaria, (4) estudios universitarios, (5) otros.

-Nivel de dependencia de la persona cuidada: Medida través de la escala de Barthel. Categorizada en (1) puntuación 0-20: Dependencia total, (2) puntuación 20-35: dependencia grave, (3) puntuación 40-55: dependencia moderada, (4) puntuación 60-99: dependencia leve, (5) puntuación de 100: independiente.

-Sobrecarga del cuidador: se medirá a través de un instrumento que busca cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores/as de las personas dependientes recogida a través de la escala de sobrecarga del rol cuidador de Zarit. El test de Zarit, consta de 22 afirmaciones en su versión reducida, en una escala tipo Likert positiva que va desde 1 (nunca), 2 (rara vez) 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), con una puntuación global entre 22 y 11 puntos, considerándose “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, “sobrecarga leve” puntuación entre 47 y 55, y de “sobrecarga” una puntuación superior a 56.

El cuestionario SF-36 es un instrumento que mide la calidad de vida relacionado con salud (CVRS), muy utilizado a nivel internacional, traducido y validado en España, con parámetros de validez y fiabilidad contrastados. Es un cuestionario que consta de 36 ítems, agrupados en 8 dimensiones que se corresponden con Función física (FF), Rol físico (RF), Dolor corporal (DC), Salud general (SG), Vitalidad (VT), Función social (FS), Rol emocional (RE), Salud Mental (SM). A los ítems se les asocia una puntuación que va desde 0 (el peor estado de salud para ese ítem) y 100 (mejor estado de salud para ese ítem) según los niveles de respuesta en cada ítem. Los ítems de cada dimensión se promedian, dando como resultado la puntuación en dicha dimensión. Los ítems que componen cada una de las 8 dimensiones tienen el mismo peso para el cálculo de la puntuación en esa dimensión.¹⁸

7.8 DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

En primer lugar se solicitarán los permisos pertinentes para llevar a cabo la intervención al comité de Ética e Investigación Clínica del Área II y VIII de Salud de la Región de Murcia. Tras su aprobación se contactará con los cuidadores principales para ofrecerles participar en el proyecto. Tras aceptar la participación, se citarán en el Centro de. En esa citación, se les explicará el plan a seguir. Las personas que cumplan los criterios de inclusión, se

asignarán de forma aleatoria en uno de los grupos, o bien al grupo intervención, o bien al grupo control.

El contenido de las sesiones propuestas, se basa principalmente en las necesidades de formación y dudas sobre el cuidado que los cuidadores de personas dependientes tienen, al reflejarse a diario en la consulta de Enfermería de Primaria.

Debido al estado de pandemia que estamos viviendo con la COVID-19, cabe la posibilidad de duplicar las sesiones, si llegado el momento de ejecutar el estudio, sea necesario limitar el aforo de participantes en función de las indicaciones de Sanidad.

Para evitar la pérdida de participantes por motivos laborales, se establecerán horarios de mañana y de tarde, para fomentar su participación. A continuación se detalla la intervención a realizar:

- Grupo Intervención: Acudirán a un taller de Educación para la Salud dividido en 6 sesiones semanales, de aproximadamente una hora de duración. El contenido de las sesiones será el siguiente:
 - 1ª Sesión: Presentación del equipo de profesionales que llevará a cabo el programa (equipo de enfermería de Atención Primaria) , presentación de los participantes y se explicará el contenido de cada una de las sesiones restantes, recordando la fecha de las próximas sesiones.
En esta sesión se hablará de la adaptación al nuevo rol: concepto del rol cuidador y se facilitará la expresión de sentimientos de los participantes, se comentarán los principales problemas que les ocasiona la situación y la motivación que encuentran en el cuidado.
 - 2ª Sesión: sesión teórica donde se hablará de las necesidades básicas de las personas dependientes, importancia del control de la medicación y problemas de conducta. Al finalizar la sesión podrán exponer las dudas que puedan surgir, para así poder ser resueltas.

- 3ª Sesión: sesión que pretende formar a los cuidadores para mejorar el cuidado de la persona a su cargo. Se realizará un taller sobre lavado de manos, manejo y cuidado de la piel, eliminación vesical, movilización, manejo de sondas y preparación de alimentos. Al finalizar la sesión podrán exponer las dudas que puedan surgir, para así poder ser resueltas.
- 4ª Sesión: en esta sesión se hablará del síndrome del cuidador principal, principales síntomas y como mejorarlo. Se explicarán diversas técnicas de relajación y gestión del tiempo. Al finalizar la sesión podrán exponer las dudas que puedan surgir, para así poder ser resueltas.
- 5ª Sesión: en esta sesión se hablará de las Redes de apoyo, aumento de la autonomía de la persona cuidada y la importancia del ocio. Al finalizar la sesión podrán exponer las dudas que puedan surgir, para así poder ser resueltas.
- 6ª Sesión: Sesión participativa donde se hará evaluación de los conocimientos adquiridos durante el taller, aclaración de dudas y despedida del grupo.
- Grupo Control: Los participantes que pertenezcan a este grupo no recibirán intervención alguna.

7.9 DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO

Cuando vaya a comenzar la realización del proyecto, se citarán a los cuidadores principales que acepten participar en el estudio, se les informará detalladamente de los objetivos y de la finalidad del proyecto. A todos los participantes, tanto del grupo de intervención como del grupo control, se les dará el consentimiento informado por escrito para su lectura y firma y se realizará la primera recogida de datos. Complimentarán en esta primera visita la hoja de recogida de datos de elaboración propia y el test de Zarit.

A los 6 meses de finalizar el taller, se volverán a citar a todos los participantes (ambos grupos), para hacer una nueva evaluación, donde

cumplimentarán por segunda vez el test de Zarit y la escala de calidad de vida SF-36

Se ha elegido realizar el seguimiento a los seis meses, puesto que considero que es el momento idóneo para ver los avances que se han podido conseguir con la intervención, ya que todo lo aprendido durante las sesiones deben de ponerlo en práctica y afianzar todos los conocimientos adquiridos.

7.10 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO: TEST Y PROCEDIMIENTOS.

Tras la recogida de datos, éstos serán registrados, en un archivo a través del programa Microsoft® Office Excel 2007. Posteriormente serán introducidos y depurados en un programa estadístico compatible con Windows, en el que se llevará a cabo el análisis estadístico.

A cada una de las variables, se les determinará la frecuencia y porcentaje. Las variables cuantitativas se concentrarán en torno a valores centrales (media y mediana), desviación típica y rango o amplitud. Para el cálculo de diferencias entre variables cualitativas, se utilizará el test de Chi-cuadrado y para las variables cuantitativas la prueba t de Student para muestras independientes, con un intervalo de confianza (IC) del 95%. Para determinar significación estadística, será necesario obtener un valor de $p \leq 0,05$ bilateral.

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS SI SE CUMPLIERA LA HIPÓTESIS.

El agotamiento de cuidador principal o síndrome del cuidador “quemado”, es un conjunto de síntomas que acompañan a muchas personas que se encargan del cuidado de otras. Por lo general, es una única persona la que asume de forma total el cuidado, dedicando prácticamente la totalidad de su tiempo.

Los cuidadores principales, sobre todo los familiares, renuncian a todo lo que es ajeno a la persona cuidada, abandonando en muchos casos el trabajo

al que se dedicaban previamente y reduciendo o incluso dejando a un lado las actividades de ocio y tiempo libre.

Toda esta dedicación trae consigo muchas manifestaciones de agotamiento como dolores musculares al tratar de movilizar al inmovilizado, insomnio, depresión, ansiedad y en general, empeoramiento de toda la esfera bio-psico-social.

La fatiga del cuidador principal, trae consigo mayor consumo de recursos sanitarios, ya que suelen frecuentar más los servicios de salud al verse sobrecargados por la situación en la que se encuentran.

El taller propuesto en este proyecto, pretende empoderar al cuidador principal, aumentar sus conocimientos, explicar sus limitaciones y en general mejorar la calidad de vida de estas personas. Si se cumple la hipótesis propuesta, las personas que acuden al taller de educación sanitaria liderado por el equipo de enfermería, vería reducida la percepción de la sobrecarga en el cuidado.

Al mejorar la percepción de sobrecarga, no solo se mejoraría la calidad de vida del cuidador, mejoraría la salud de la persona cuidado y supondría un importante ahorro de servicios sanitarios, ya que se vería reducido el consumo de fármacos tales como antidepresivos o ansiolíticos, se reduciría la frecuentación a las consultas tanto de enfermería, medicina de familia y la derivación a servicios hospitalarios.

Enfermería de Atención primaria ocupa el lugar ideal para realizar este tipo de intervenciones al ser el profesional más cercano al núcleo familiar y están perfectamente capacitados para liderar y realizar estos proyectos.

9. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Pubmed[®], Cochrane[®], Scielo[®], Cuiden[®] y Google[®] Scholar. Los descriptores utilizados han sido los siguientes:

- “Sobrecarga cuidador”
- “Dependencia”
- “Cuidador informal”
- “Cuidados domicilio”
- “Cuidador quemado”
- “Cansancio cuidador”
- “Cuidador quemado”

La estrategia de búsqueda se realizó combinando los descriptores especificados previamente, realizando combinaciones con los operadores booleanos AND, OR y NOT.

La búsqueda bibliográfica se realizó entre enero y febrero del año 2021. Tras la lectura del abstract o texto completo, y tras valorar la pertinencia, relación directa con el tema en cuestión, relevancia, calidad científica de la fuente de procedencia, se han preferido las fuentes más recientes.

Se aceptaron artículos publicados hasta hace 10 años como máximo, excepto tres de ellos, publicados previamente, pero que por la relevancia de su contenido, han sido incluidos en la revisión bibliográfica. Los artículos consultados han sido los publicados en Inglés y Castellano.

10. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS, Y MÉTODOS UTILIZADOS PARA MINIMIZAR LOS POSIBLES RIESGOS.

La falta de registro en el programa OMI-AP[®] del episodio de “paciente inmovilizado”, podría suponer la pérdida de participantes, al no considerarse candidato su cuidador a participar, al ser criterio de inclusión en el estudio. Previamente, se preguntará a cada enfermero del centro por su cupo de paciente inmovilizado, ya que es el profesional que acude a domicilio para seguimiento y así poder asignar el episodio correctamente al paciente y poderlo incluir en el estudio.

La duración de la intervención son tan sólo 6 semanas, pero podría haber abandono, para intentar paliar la pérdida de participantes, se flexibilizarán los horarios, habrá sesiones tanto por la mañana y por las tardes en función de las necesidades laborales o familiares de los asistentes.

La participación del equipo de Enfermería del centro es necesaria para poder llevar a cabo el proyecto, ya que su falta de implicación, supondría un sesgo para el estudio. Se fomentará la participación de todo el equipo, haciendo una sesión formativa de los contenidos y de los objetivos que se pretenden con la realización del proyecto.

11. POSIBLES PROBLEMAS ÉTICOS. LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS. SE ESPECIFICARÁ SI ES NECESARIO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PACIENTES (Y SE ADJUNTARÁ COMO ANEXO EL MODELO).

En primer lugar, antes de acceder a la Historia Clínica de los pacientes y de iniciar el proyecto, cumpliendo la declaración de Helsinki, se solicitarán los permisos necesarios al Comité de Ética e Investigación Clínica de las Áreas II y VIII del Servicio Murciano de Salud.

Se informará a los participantes del contenido del estudio y de los objetivos del mismo, se les hará entrega del consentimiento informado (ANEXO VI), el cual deberán firmar y podrá ser revocado libremente en cualquier momento durante la duración del proyecto.

El estudio seguirá las recomendaciones de la OMS, Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (16/2003), la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos y Ley Orgánica 3/2018 de 5 de Diciembre, de Protección de datos Personales y garantía de los derechos digitales. Los datos de carácter personal serán destruidos tras la realización del análisis estadístico. Todo el personal involucrado directa e indirectamente en el estudio, está obligado a mantener la confidencialidad de los datos a los que puedan tener acceso durante la realización del estudio. Se ha solicitado el código COIR (Código de Investigación Responsable a la UMH).

12. CALENDARIO Y CRONOGRAMA PREVISTO PARA EL ESTUDIO.

Años	2021												2022					
Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
Etapa I: Fase de preparación	█																	
Revisión de la bibliografía	█	█																
Revisión de la metodología	█	█																
Elaboración del proyecto de investigación	█	█	█															
Solicitud y consecución de los permisos necesarios.							█	█										
Etapa II: Fase de ejecución									█									
Captación de la población a estudio y reparto en grupos									█	█	█	█	█	█	█	█	█	█
Impartir las sesiones educativas.											█	█						
Realizar nuevo test de Zarit y transcribir datos.																█		
Etapa III: Fase final																		
Redacción de conclusiones y del informe final.																	█	█
Entrega memoria económica a entidad financiera																	█	█
Difusión de resultados en eventos científicos																	█	█

13. PERSONAL QUE PARTICIPA EN EL ESTUDIO Y CUÁL ES SU RESPONSABILIDAD.

Para conocer con exactitud el total de paciente inmovilizados, se consultará a todos los enfermeros del centro de salud, previo al inicio del proyecto. La persona que guiará la realización del proyecto, será la investigadora principal y recibirá el apoyo de tres enfermeros del Centro de Salud. Cada uno de ellos, participará en la realización de las sesiones educativas y colaborará en el registro de datos en la base de datos dispuesta para tal fin.

14. INSTALACIONES, INSTRUMENTACIÓN.

Las actividades que se llevarán a cabo, tales como el contacto telefónico, la reunión informativa, la realización de las sesiones y el análisis de datos, será realizado en el Centro de Salud Mar Menor.

Los instrumentos que se va a emplear para valorar el efecto de la intervención son el test de Zarit de sobrecarga del cuidado y el test de calidad de vida SF-36.

Se ha decidido utilizar la Escala de Sobrecarga de Zarit, conocida como Zarit Burden Interview (ZBI), ya que es el instrumento con más referencias en la literatura y el más utilizado en el ámbito de investigación. La ZBI fue la primera en medir la sobrecarga subjetiva del cuidador y ha servido para valorar otras escalas posteriormente, está disponible en varias versiones e idiomas y está validada en castellano para la población española. Posee buenas propiedades psicométricas y permite diferencias diferentes niveles de sobrecarga¹⁷.

La ZBI es una escala subjetiva, dirigida a cuidadores familiares de pacientes psicogeriatricos, es una escala tipo Likert (1-5), autoaplicada. En cuanto a propiedades psicométricas, tiene una Fiabilidad $\alpha=0,91$ Validez: de construcción (GHQ, años de cuidados, memoria/orientación, tr.comportamiento, Katz, actitud hacia la institucionalización) Sensibilidad/especificidad¹⁷.

Para valorar la esfera psicosocial del paciente, es necesario conocer otros aspectos estrechamente relacionados con el cuidado, tales como la calidad de vida, apoyo percibido, estado de ánimo y estrategias de afrontamiento de los problemas, ya que la sobrecarga por sí misma, no es suficiente para hacer una valoración completa de todas las esferas. Por todo ello, se ha decido utilizar la escala de vida SF-36.

15. PRESUPUESTO.

-Material inventariable (ordenador, impresora, proyector) -----0 Euros

-Material fungible _____ 80 Euros

-Personal sanitario _____ 0
Euros

-Estadístico colaborador _____ 500 Euros

Presupuesto Total: 580 Euros

Para cubrir los gastos del proyecto, se presentará el proyecto para optar a la convocatoria anual de Ayudas a los Proyectos de Investigación del Colegio Oficial de Enfermería de la Región de Murcia, Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias e Instituto de Salud Carlos III.

16. BIBLIOGRAFÍA

- 1- Eterovic Díaz Claudia, Mendoza Parra Sara, Sáez Carrillo Katia. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob.* [Internet]. 2015 Abr [Consultado 19 de Enero de 2021] ; 14(38): 235-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es.
- 2- Rodriguez Cabrero G. La población dependiente española y sus cuidadores [Internet]. Dialnet. 2004 [Consultado 19 de Enero de 2021]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2897708>
- 3- Peña-Ibáñez Fernando, Álvarez-Ramírez Miguel Ángel, Melero-Martín Julia. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enferm. glob.* [Internet]. 2016 Jul [Consultado 19 de Enero de 2021]; 15(43): 100-111. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000300004&lng=es.
- 4- Shiba K, Kondo N, Kondo K. Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology.* [Consultado 22 Enero de 2021]; 2016;26(12):622-628.
- 5- Win K, Chong M, Ali N, Chan M, Lim W. Burden among Family Caregivers of Dementia in the Oldest-Old: An Exploratory Study. *Frontiers in Medicine.* 2017;4.
- 6- Fernandez de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez, S, Ortiz Marqués, N, Carrasco Zabaleta, M, Solabarrieta Eizaguirre, J, Gómez Marroquín, I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Colegio Oficial de Psicólogos del Principado de Asturias. Psicotherma* 2011. [Consultado 25 Enero de 2021]; 23(3):388-393
- 7- Pinades Garcia M.C, Re Dominguez M.L, Nuñez Cantero A.M. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores. *Rev. Salud Pública Parag.* [Consultado 28 de Enero de 2021]; 2016: 6(2): 10-15.
- 8- Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: Expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid.* 2014;5(2):748-56

- 9- Rogero-García Jesús. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* [Internet]. 2010 Mar [Consultado 30 de Enero de 2021] ; 19(1): 47-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es.
- 10- Oldenkamp M, Hagedoorn M, Wittek R, Stolk R, Smidt N. The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*. 2017;26(10):2705-2716.
- 11- Lluch Bonet Adalberto, Morales López Alfredo, Cabrera Adán Maritza, Betancourt Navarro Maritza. Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2010 Jun [Consultado 30 de Enero de 2021] ; 26(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200002&lng=es.
- 12- López Gil M^ª 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* [Internet]. 2009 Jun [Consultado 31 de Enero 2021] ; 2(7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es.
- 13- Rodríguez González A, Rodríguez Míguez E, Duarte Pérez A, Díaz Sanisidro E, Barbosa Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*. 2017;49(3):156-165.
- 14- Hernandez N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid*. 2018;9(1):2045-58.
- 15- Martínez Cepero Félix E.. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuba": Los Sitios, Centro Habana. *Enferm. glob.* [Internet]. 2012 Ene [Consultado 2 de Febrero de 2021] ; 11(

25): 92-103. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000100006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000100006>.

16- Hernández Nubia Esperanza, Moreno Claudia María, Barragán Julián Andrés. NECESIDADES DE CUIDADO DE LA DÍADA CUIDADOR-PERSONA: EXPECTATIVA DE CAMBIO EN INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA. Rev Cuid [Internet]. 2014 July [Consultado 5 de Febrero de 2021] ; 5(2): 748-756. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732014000200006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>.

17. Martín-Carrasco M, Dominguez-Panchon AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodriguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Rev. Esp Ger y Geron [Internet] 2013. [Consultado 18 de Febrero de 2021] 48 (6):276-284. Available from: [Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia | Revista Española de Geriatria y Gerontología \(elsevier.es\)](http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023)

18. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2017 [Consultado 10 de Mayo de 2021] 32 (8): 508-515. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>

17. ANEXOS

ANEXO I: CUESTIONARIO ZARIT VERSIÓN REDUCIDA

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
1.NUNCA 2.RARA VEZ 3.ALGUNAS VECES 4.BASTANTES VECES
5.CASI SIEMPRE
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE
22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?
1. NUNCA 2. RARA VEZ 3. ALGUNAS VECES 4. BASTANTES VECES
5. CASI SIEMPRE

ANEXO II: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Marque una sola respuesta

- 1) En general, usted diría que su salud es:
 - a. Excelente
 - b. Muy buena
 - c. Buena
 - d. Regular
 - e. Mala

- 2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
 - a. Mucho mejor ahora que hace un año
 - b. Algo mejor ahora que hace un año
 - c. Más o menos igual que hace un año
 - d. Algo peor ahora que hace un año
 - e. Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

- 3) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 4) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 5) Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 6) Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 7) Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 8) Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
 - a. Sí, me limita mucho
 - b. Sí, me limita un poco
 - c. No, no me limita nada

- 9) Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita
- 10) Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
- 11) Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
- 12) Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

- 13) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 16) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 17) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- Sí
 - No
- 18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- Sí
 - No

- 19) Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- Sí
 - No
- 20) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho
- 21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- No, ninguno
 - Sí, muy poco
 - Sí, un poco
 - Sí, moderado
 - Si, mucho
 - Sí, muchísimo
- 22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

- 23) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 24) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez
 - Nunca
- 25) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
- Siempre
 - Casi siempre

- c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 26) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 27) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 28) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 29) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 30) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 31) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?
- a. Siempre
 - b. Casi siempre
 - c. Muchas veces
 - d. Algunas veces
 - e. Sólo alguna vez
 - f. Nunca
- 32) Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?
- a. Siempre

- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

33) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

34) Estoy tan sano como cualquiera

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

35) Creo que mi salud va a empeorar

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

36) Mi salud es excelente

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa



ANXO III: TEST DE BARTHEL

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

	- Incontinencia	0
Usar el retrete		
	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

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

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

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente



ANEXO IV : HOJA DE RECOGIDA DE DATOS

Marque con una X la opción que corresponda.

1. Sexo:

- Masculino (1)___
- Femenino (2)___

2. Edad:___años

3. La persona a su cuidado es su....

- Pareja (1)
- Madre/Padre (2)
- Suegro/Suegra (3)
- Hermano/a(4)
- Otros (5)

4. Nivel de dependencia:

(RELLENAR

PROFESIONAL SANITARIO)

- Puntuación Barthel ___

5. Nivel de estudios:

- Sin estudios (1)___
- Estudios primarios (2)___
- Educación secundaria obligatoria (3)___
- Estudios Universitarios (4)___
- Otros (5)___

6. Edad del familiar a su cuidado:

___años

7. Años como cuidador principal:

___años

8. Diagnóstico principal del familiar a su cuidado:

- Demencias (1): ___
- Cáncer (2): ___
- Enfermedades degenerativas (3): _
- Accidente cerebrovascular (4): ___
- Otros (5): ___

9. Talla del familiar a su cuidado:

___cm

10. Peso del familiar a su cuidado:

___Kg

11. IMC del familiar a su cuidado:

12. Puntuación obtenida en el test de

Zarit preintervención (RELLENAR PROFESIONAL SANITARIO): ___

13. Puntuación obtenida en el test de

Zarit postintervención (RELLENADO POR PROFESIONAL SANITARIO):___

14. Puntuación obtenida en el test de

calidad de vida preintervención (RELLENADO POR PROFESIONAL SANITARIO)___

15. Puntuación obtenida en el test de

calidad de vida posintervención (RELLENADO POR PROFESIONAL SANITARIO)___

ANEXO V: CONTENIDO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

La intervención educativa consta de 6 sesiones de, aproximadamente, unos 60 minutos de duración, está previsto realizar 1 sesiones por mes. El contenido de las sesiones tendrá una planificación similar, siguiendo la siguiente estructura:

- Presentación.
- Introducción de los contenidos a través de una presentación formato Power Point.
- Realización de las actividades acordes a la temática de la sesión.
- Dudas y preguntas.

Sesión 1. Adaptación al nuevo rol: concepto del rol cuidador y expresión de sentimientos de los participantes, principales problemas que les ocasiona y motivación para su adquisición.

Sesión 2. Necesidades de la persona dependiente, control de la medicación y problemas de conducta.

Sesión 3. Formándome como cuidador: taller sobre el lavado de manos, manejo y cuidado de la piel, eliminación vesical, movilización, manejo de tubuladuras y drenajes, manejo de la alimentación.

Sesión 4. Salud de la persona cuidadora, técnicas de relajación y gestión del tiempo.

Sesión 5. Redes de apoyo: potenciación de la autonomía del inmovilizado y ocio, redes profesionales y sociales.

Sesión 6. Evaluación y despedida.

ANEXO VI

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, D/Dña _____, con DNI _____ se me ha invitado a participar en el estudio que lleva por título “Efectividad de un programa educativo en la percepción de la sobrecarga de cuidadores de pacientes dependientes”, dirigido por la Enfermera María Isabel Moya Villanueva. He sido informado de los objetivos del estudio, fundamento científicos y beneficios que se podrían obtener.

La participación en el proyecto es libre y voluntaria, pudiendo revocar su consentimiento en cualquier momento. Su participación no le atañe ningún riesgo y es gratuita. Tampoco se le compensará económicamente por formar parte del estudio.

Al firmar este documento, reconozco haber sido informado, en lenguaje claro y sencillo de todos los contenidos del programa y haber sido resueltas todas sus dudas acerca de la participación y por ello:

CONSIENTO

Aceptar libremente mi participación en el estudio.

Nombre y Apellidos: _____

DNI _____

El Algar, a ____ de _____ de 20 ____

REVOCACIÓN

Nombre y Apellidos _____

DNI _____

El Algar, a ____ de _____ de 20 ____

