

**Universidad de Costa Rica.
Sistema de Estudios de Posgrado.
Posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria.**



**“Abordaje del cuidador fatigado, en atención
primaria. Revisión bibliográfica.”**

**Tesis sometida a la consideración del Programa de Estudios de
Posgrado de Especialidades Médicas para optar por el grado
académico de Medicina Familiar y Comunitaria.**

**Tutor : Dr. Willy Alberto Loría Quirós.
Lector: Dr. Carlos Roberto Icaza Gurdían.
Autora Sustentante: Dra. María Jesús Garita Hernández.**

**Ciudad Universitaria Rodrigo Facio.
San José, Costa Rica.
Año 2018.**

Dedicatoria.

Dios, por darme la oportunidad de vivir . Fortalecer mi corazón e iluminar mi mente. Por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el proceso.

A mi familia, por su compañía que inspira mis proyectos y sus “ Sanos consejos”.

A Rafael por su apoyo y amor incondicional.

A mi amiga Yerlin , mi guía y confidente.

Agradecimientos.

Agradezco a mi Tutor el Dr. Willy Alberto Loría Quirós y lector el Dr. Carlos Roberto Icaza Gurdíán por apoyo y guía en la elaboración de esta investigación.

A los profesores del Posgrado en Medicina Familiar y Comunitaria.

A mis compañeros de generación.



Posgrado Medicina Familiar y Comunitaria

Acta .

Protocolo del Trabajo de Graduación.

El Posgrado en Medicina Familiar y Comunitaria y este Tribunal que lo representa , hace constar que la Dra. María Jesús Garita Hernández, estudiante de este Posgrado, ha cumplido con la realización y presentación del Trabajo Final de Graduación . “ Abordaje del Síndrome del Cuidador Fatigado en Atención Primaria. Revisión Bibliográfica ” el cual se da por aprobado.

Se extiende la presente a los catorce días del mes de diciembre del año dos mil dieciocho , en la ciudad de San José, Costa Rica.

Tutor : Dr. Willy Alberto Loría Quirós.

Coordinador del Consejo de Posgrado en Medicina Familiar y Comunitaria.

Médico Asistente en Medicina Familiar y Comunitaria.

Lector: Dr. Carlos Roberto Icaza Gurdían.

Médico Asistente en Medicina Familiar y Comunitaria.

Autora Sustentante: Dra. María Jesús Garita Hernández.

Tabla de contenidos.

1.1	INTRODUCCIÓN.....	7
1.2	OBJETIVOS.....	7
1.3	METODOLOGÍA.....	7
1.4	RESULTADOS.....	7
1.5	CONCLUSIONES.....	8
2	INTRODUCCIÓN.....	13
3	JUSTIFICACIÓN.....	14
4	PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	16
5	OBJETIVOS.....	17
5.1	OBJETIVO GENERAL.....	17
5.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
6	MARCO TEÓRICO.....	18
6.1	MARCO CONCEPTUAL.....	18
	<i>Antecedentes.....</i>	<i>18</i>
	<i>Antecedentes internacionales.....</i>	<i>18</i>
	<i>Latinoamérica.....</i>	<i>19</i>
	<i>Antecedentes de Costa Rica.....</i>	<i>19</i>
	<i>Hospitales Nacionales.....</i>	<i>20</i>
	<i>Asociaciones de Pacientes.....</i>	<i>21</i>
	<i>Definición de Cuidador.....</i>	<i>22</i>
	<i>Motivos para asumir el cuidado de un paciente dependiente.....</i>	<i>22</i>
	<i>Tipos de Cuidador.....</i>	<i>23</i>
	<i>Relación Cuidador-Paciente.....</i>	<i>24</i>
	<i>Reacciones emocionales.....</i>	<i>25</i>
	<i>Definición del Síndrome del Cuidador fatigado.....</i>	<i>26</i>
	<i>Historia de la sobrecarga o Burn Out del cuidador.....</i>	<i>26</i>
	<i>Concepto de sobrecarga.....</i>	<i>27</i>
	<i>Perfil sociodemográfico.....</i>	<i>28</i>
	<i>Factores de Riesgo.....</i>	<i>28</i>
	<i>Factores protectores.....</i>	<i>30</i>
	<i>Síntomas sugestivos del paciente con el Síndrome del Cuidador Fatigado.....</i>	<i>32</i>
	<i>Características específicas del síndrome del cuidador fatigado según la patología.....</i>	<i>34</i>
	<i>Instrumentos de Diagnóstico en el Síndrome del cuidador Fatigado.....</i>	<i>38</i>
	<i>Instrumentos de tamizaje para determinar el nivel de dependencia de un paciente.....</i>	<i>44</i>
	<i>Prevención.....</i>	<i>45</i>
7	METODOLOGÍA.....	54
7.1	TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	54
	<i>Palabras claves.....</i>	<i>54</i>
7.2	DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS DE ESTUDIO.....	56
7.3	CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE ARTÍCULOS.....	57
7.4	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	57
7.5	ARTÍCULOS ENCONTRADOS SEGÚN EL NIVEL DE EVIDENCIA.....	58
7.6	PROCEDIMIENTOS DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	113
	<i>7.6.1. Fase I, Recopilación.....</i>	<i>113</i>
	<i>7.6.2 Fase II, Análisis de material bibliográfico.....</i>	<i>113</i>
	<i>7.6.3 Sesgos.....</i>	<i>113</i>
8.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	114

9.CONCLUSIONES.	116
10. RECOMENDACIONES.	117
8 BIBLIOGRAFÍA.	118
9. ANEXOS.	126

1. Resumen.

1.1 Introducción.

La dependencia en nuestro medio es una condición que se genera producto de diversas situaciones. Entre ellas: la población que envejece, las enfermedades mentales, las secuelas de las enfermedades crónicas, la discapacidad, las enfermedades en estado terminal. En Costa Rica y Latinoamérica el rol de cuidado generalmente es ejercido por la familia (y dentro de la familia por un pariente cercano), en su domicilio, con poca participación de otros sectores. Con esta revisión se describirá la figura del cuidador. También se analizarán las intervenciones: preventivas, diagnósticas, terapéuticas, que pueden ser desarrolladas en atención primaria, donde el médico de familia tiene un papel importante . (Morales 2015, Steele 2015, Tripodoro 2015)

1.2 Objetivos.

El objetivo principal consiste en analizar el abordaje que se le puede brindar al cuidador fatigado, en atención primaria.

1.3 Metodología.

El siguiente trabajo consiste en una investigación de tipo: no experimental, bibliográfica, sistémica, descriptiva. En la misma, se recopilará información sobre el tema de la literatura científica publicada en los últimos 10 años, en los idiomas español, inglés, francés.

1.4 Resultados.

En resultados obtenidos, en todos los estudios analizados más de un 40 % de los pacientes presentaba sobrecarga como un hallazgo incidental, sin haber sido abordados previamente. Esto demuestra, la relevancia de su abordaje oportuno. En cuanto al diagnóstico, se recomienda como primera opción la entrevista y utilizar la escala de Zarit. Posteriormente para el abordaje existen

múltiples estrategias, las más recomendadas son los grupos de apoyo, la psicoterapia, y organizar la dinámica familiar o la red de apoyo.

1.5 Conclusiones.

El síndrome del cuidador fatigado es una patología subdiagnosticada que requiere un abordaje integral, multidisciplinario. El médico de familia cumple diversos roles en esta patología, por lo tanto, es una pieza fundamental en su manejo.

1.6 Palabras clave.

- Para artículos en español se utilizaron las siguientes palabras clave: sobrecarga del cuidador, síndrome del cuidador fatigado, síndrome de burnout del cuidador, síndrome del asistente desasistido, escala Zarit.
- En inglés se utilizó: caregiver, burnout, caregiver burden syndrome.
- Para artículos en francés las palabras fueron: l'épuisement des soignants, syndrome fatigant de soignant, échelle du Zarit.

Abstract.**1. Summary****1.1 Introduction**

Dependence in our environment is a condition that is generated by many situations. Among them: the aging population, mental illnesses, the sequelae of chronic diseases, disability, diseases in terminal state. In Costa Rica and Latin America the role of care is generally exercised by the family (and within the family by a close relative), at home, with little participation from other sectors. With this review, the figure of the caregiver will be described. The interventions will also be analyzed: preventive, diagnostic, therapeutic, which can be developed in primary care, where the family doctor plays an important role. (Morales 2015, Steele 2015, Tripodoro 2015).

1.2 Objectives.

The main objective is to analyze the approach that can be given to the fatigued caregiver in primary care.

1.3 Methodology.

The following work consists of a type investigation: non-experimental, bibliographic, systemic, descriptive. In the same, information on the subject of scientific literature published in the last 10 years, in Spanish, English, French, will be compiled.

1.4 Results.

In the results obtained, in all the studies analyzed more than 40% of the patients presented an overload as an incidental finding, without having been previously addressed. This shows, the relevance of its timely approach. Regarding the diagnosis, the interview is recommended as the first option and use the Zarit scale. Subsequently, for the approach, there are multiple strategies, the most

recommended are support groups, psychotherapy, and to organize the family dynamics or the support network.

1.5 Conclusions.

The fatigued caregiver syndrome is a subdiagnosed pathology that requires an integral, multidisciplinary approach. The family doctor plays different roles in this pathology, therefore, is a fundamental piece in its management.

1.6 Keywords.

- The following keywords were used for articles in Spanish: caregiver overload, fatigued caregiver syndrome, caregiver burnout syndrome, unassisted assistant syndrome, Zarit scale.
- In English we used: caregiver, burnout, caregiver burden syndrome.
- For articles in French: l'épuisement des soignants, syndrome fatigant de soignant, échelle du Zarit.

Abreviaturas.

ACG: Atención Comunitaria Geriátrica

ACOTAR: Asociación Costarricense de Trastornos Anímicos Recurrentes.

ASOCUPAM: Asociación de personas cuidadoras de Adultos Mayores.

CCVFEII: Cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.

CPEA: Cuestionario para cuidadores principales o familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

CONAPAM: Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor.

CSCDP: Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria.

ECF: Escala auto aplicada de Carga Familiar .

ECFOS II: Cuestionario entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva.

ESC: Cuestionario Escala del sentido del cuidado.

FBI: Family Burden Interview Schedule.

HCG: Hospital Calderón Guardia.

HNGG: Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología.

HNP: Hospital Nacional Psiquiátrico.

IEC: Cuestionario Índice de Esfuerzo del cuidador.

IEQ: Involvement Evaluación Questionnaire.

IMAS: Instituto Mixto de Ayuda Social.

INEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos.

ISPE: Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente estresantes.

MBI: Inventario de Burnout de Maslach.

MSPS: Escala multidimensional de percepción de apoyo social.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

ONG: Organización No Gubernamental.

PCI: Parálisis Cerebral Infantil.

PEG: Gastrostomía Endoscópica Percutánea.

PIB: Producto Interno Bruto.

SCAD: Escala de sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia.

SBAS: Social Behaviour Assessment Schedule.

TEDA: Técnico o Enfermera del déficit de autocuidado.

2 Introducción.

La dependencia en nuestro medio es una condición que se genera producto de diversas situaciones. Entre ellas: la población que envejece, las enfermedades mentales, las secuelas de las enfermedades crónicas, la discapacidad, las enfermedades en estado terminal. Incluso, en muchas circunstancias estas situaciones confluyen, provocando grados mayores o menores de dependencia. Para asistir a estos pacientes se genera el rol del cuidador. (Morales 2015, Steele 2015).

A nivel mundial para los países o sistemas de salud, desarrollados .El rol de cuidado es ejercido formalmente. Mientras que en Latinoamérica, el rol de cuidar a un paciente dependiente es asumido generalmente por la familia, ya que, existe la tradición de cuidar al paciente en su domicilio. Por este motivo, el cuidador principal es un cuidador informal, es decir, un familiar cercano (esposa, hijos, padres) con poco conocimiento y sin remuneración por su trabajo. Otras entidades como el Estado, la Sociedad o los Sistemas de Salud tienen poca participación en el rol de cuidado. (Morales 2015, Tripodoro 2015).

Debido a la diversidad de características, propias de los diferentes tipos de cuidadores, y las circunstancias de vida de cada persona, se requiere el soporte adecuado para evitar la sobrecarga. Que a su vez, produce la fatiga en los cuidadores. Por esta razón, es importante investigar herramientas de prevención, diagnósticas y terapéuticas aplicables en atención primaria, que es dónde se desempeñan la mayoría de los cuidadores. (Tripodoro 2015).

3 Justificación.

Según datos del último informe anual de la Organización Mundial de la salud, las condiciones que crean mayor dependencia o discapacidad en las personas son: la población que envejece, que corresponde a un 15% en el 2015 y se proyecta que será de un 22% en el 2050. Seguido por los trastornos neuro psiquiátricos, los cuales, corresponden al 6,6% de la discapacidad en total. También, se encuentra el aumento en las enfermedades crónicas o terminales. Estas generan discapacidad y por ende dependencia. Generalmente es posible encontrar varias de estas categorías en un solo paciente. (OMS, 2017, Etienne, 2017.).

Se desconoce en el mundo la cantidad exacta de pacientes con algún grado de dependencia y, por ende, la cantidad de cuidadores, así como la cantidad de cuidadores con fatiga. Costa Rica, no se encuentra fuera de esta realidad y algunos estudios realizados han permitido determinar características específicas. Por ejemplo: Steele, en el 2015 realizó un estudio en el Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología (H.N.G.G) en cuidadores de adultos mayores, donde se determinó: "Que de 82 cuidadores un 52% presentaba sobrecarga". (Steele 2015).

La importancia de estudiar a los cuidadores de pacientes, radica en ser una figura que ha demostrado disminuir la mortalidad de su paciente a cargo. Son pacientes que consultan menos, pero consumen más medicamentos. Presentan sobrecarga en diversas áreas, las cuales se convierten en un costo para la misma familia, el Sistema de Salud, la Sociedad y el Estado. En España, "Oliva 2011 publicó un estudio que demostró , que si el cuidador informal no existiera el costo de cuidar a un paciente por año se traduce a cifras equivalentes a entre un 2,3 y 3,8 del PIB de ese año . En el ámbito regional las cifras llegaban al 6% del PIB". Debido a lo anterior, el abordaje del cuidador fatigado debe ser integral y una prioridad de todos los sectores involucrados. (Etienne, 2017, Oliva, 2011).

El médico de familia constituye, una figura importante en este escenario. Realiza funciones de cuidador formal al asesorar a la familia. Por su campo de acción y diversidad de funciones, es la persona del sector salud, que generalmente, está más cerca del paciente y su familia. De forma que podría brindar estrategias dirigidas a la organización de las familias, en torno al cuidado del paciente para poder prevenir el agotamiento en los cuidadores. A la vez, debe identificar y realizar un abordaje integral y oportuno a un cuidador con sobrecarga.

Como administrador de la red de servicios de salud, el médico de familia es una figura fundamental que puede involucrar a entidades con poca participación del rol de cuidado como : el Estado, el Sistema de Salud y la Sociedad.

4 Problema de Investigación.

El problema consiste en, identificar en el ámbito de un paciente dependiente aquellos factores de riesgo, o síntomas que reflejen sobrecarga en el cuidador para poder realizar acciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas en el momento preciso y así poder abordar el síndrome de un cuidador fatigado. Este estudio va dirigido a las intervenciones, que se pueden realizar en atención primaria, que es dónde se ha demostrado, se encuentran con más frecuencia los cuidadores de pacientes, ya que, la mayoría permanecen en el hogar. Con seguimiento en servicios heterogéneos según su grado de dependencia: como visita domiciliar o la consulta externa y en casos graves la hospitalización donde es abordado mediante cuidados profesionales. (Morales 2015, Tripodoro 2015)

5 Objetivos.

5.1 Objetivo General.

Analizar las principales estrategias diagnósticas, preventivas y terapéuticas en pacientes con síndrome de cuidador fatigado, aplicables en atención primaria.

5.2 Objetivos Específicos.

1. Describir los instrumentos de tamizaje y diagnóstico más utilizados en la literatura para el abordaje de cuidadores fatigados.
2. Describir las técnicas de prevención más utilizadas en la literatura para el manejo de pacientes con síndrome de cuidador fatigado.
3. Identificar las estrategias de tratamiento más frecuentemente utilizadas en el abordaje de los pacientes con síndrome de cuidador fatigado.

6 Marco Teórico.

6.1 Marco Conceptual.

Antecedentes.

Antecedentes internacionales.

A nivel internacional, destacan diferentes modalidades de cuidado de pacientes. En países desarrollados la principal modalidad de cuidado, trata de evitar el cuidador fatigado desde su definición. Donde se reemplazó el cuidado informal por cuidadores formales. Por ejemplo, en Francia, los pacientes con algún grado de dependencia, tienen la opción de ingresar a casas de cuidado o se les contrata un cuidador mediante un subsidio que proviene de su seguro de salud. (Etienne, 2017, OMS, 2017).

En países desarrollados, al ser el cuidador formal la modalidad de cuidado que predomina, los estudios realizados se aplican en su mayoría a personal con formación en esta tarea. Por esta razón, se utilizan escalas para medir el burn out como la MBI. (Bouati 2016, Demirbás 2017).

El envejecimiento sigue siendo la condición más estudiada y dentro de ésta categoría, se considera de gran importancia el rol familiar. “En lugares como Europa y Norteamérica, la principal fuente de cuidados para adultos mayores, según estudios hasta en un 85% ha sido determinada por nuevas formas de atención sanitaria domiciliar. Dónde lo que se pretende, en primer lugar es disminuir la estancia hospitalaria y los costos de la atención. En segundo lugar, ayudar al cuidador y brindar ayuda terapéutica. Manteniendo a los pacientes en el domicilio mediante nuevas formas de cuidado”. (Rodríguez, Medina, 2014).

También destaca la presencia de grandes asociaciones de pacientes. Que captan y tratan a los pacientes y les dan asistencia a sus cuidadores: por ejemplo, en España, la organización ONCE se dedica a la atención de pacientes con

discapacidad. Para prevenir el síndrome del cuidador fatigado ofrece a los cuidadores capacitación. También como opción, ayuda los pacientes a ser más independientes. “Ofreciendo la modalidad de cuidado voluntario, donde el paciente puede solicitar un acompañante, debidamente identificado para asistir a citas médicas o realizar actividades de la vida diaria como ir al supermercado”. (Etienne, 2017, OMS, 2017).

Latinoamérica.

En Latinoamérica, a nivel general la labor de cuidado de los pacientes la realiza predominantemente la familia. Si se compara con otras entidades como: el Estado, y la Organizaciones no gubernamentales. Estas familias al hacerse cargo de un paciente, presentan gran desigualdad, ya que, tienen mayor exigencia social o económica, mayor demanda de servicios de salud, entre otros. (Tripodoro, 2015).

En México, según autores como De Valle, 2014, en el caso específico de adultos mayores el cuidador principal, generalmente es un familiar. En cuanto a los servicios de salud para ayudar a disminuir las tasas de síndrome de cuidador fatigado, se ha generado: el puesto del técnico o enfermera del déficit de autocuidado (TEDA). Que es la persona con la responsabilidad de los cuidados terapéuticos ayudada por el cuidador informal (Rodríguez, 2014, De Valle 2014)

Antecedentes de Costa Rica.

En Costa Rica, el síndrome del cuidador fatigado se ha abordado en pacientes con diferentes patologías. Entre ellas: pacientes geriátricos, pacientes con enfermedades mentales, discapacidad, enfermedad terminal, niños en algún grado de dependencia como cáncer y parálisis cerebral infantil. (Carreño 2016, Steele 2010.)

Ante las necesidades de los cuidadores, han surgido diferentes intervenciones , principalmente en el tercer nivel de atención. Sin embargo, estas se extienden al primer y segundo, que es dónde el paciente permanece y se desarrollan las condiciones del cuidado que generan sobrecarga. (Morales 2015).

Hospitales Nacionales:

Los hospitales nacionales, básicamente ofrecen la educación para los cuidadores de pacientes, que ayudará a prevenir el síndrome del cuidador fatigado. Estos pacientes, por lo general se atienden en un tercer nivel y posteriormente son asumidos por los otros niveles de atención. También, sirven de unión entre cuidadores de pacientes con necesidades especiales y las instituciones del Estado, como por ejemplo, IMAS o CONAPAM, mediante la valoración de los equipos de trabajo social. (Morales, 2015).

En el caso específico del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia (H.C.G) surgió el grupo de cuidadores de pacientes de adultos mayores. El mismo, se reúne una vez por semana aproximadamente por 2 a 3 horas. El curso tiene un total de 12 sesiones, las cuales tienen la finalidad de dar educación y apoyo a los cuidadores. (Morales, 2015).

Por otra parte, el Hospital Raúl Blanco Cervantes (H.N.G.G), “Presenta un programa para formación de cuidadores de pacientes con alto grado de inmovilización, que serán asumidos por el Programa de Atención Geriátrica Comunitaria”. Esta formación, inicia antes del egreso del paciente, dónde se explican temas de complejidad para el cuidador tales como : el baño en cama, las técnicas para los cambios de posición, administración de fármacos, uso de dispositivos como el PEG (Gastrostomía Endoscópica Percutánea). Luego del egreso, esta educación se complementa con sesiones los lunes en el Hospital, donde se imparten charlas. También realizan visitas domiciliarias o complementan la atención con consultas en el Hospital de día. (Morales, 2015).

En cuanto a los pacientes con enfermedades mentales, luego de la reforma del Sector Salud. En este tipo de pacientes, hubo un cambio radical en cuanto a su atención. Dónde se cambiaron los cuidados formales del hospital por los informales, realizados por la familia, amigos, vecinos, etc. que asumieron a los pacientes.

Debido a este cambio, en el Hospital Nacional Psiquiátrico, (H.N.P) existe un grupo en colaboración con los departamentos de educación médica continua y enfermería, que se encargan de dar psicoeducación a la persona que se encargará del cuidado del paciente ingresado en dicho hospital. También se encarga de darle educación y apoyo a los cuidadores formales que trabajan en los albergues, si uno de los pacientes del hospital ha sido reubicado en dicho lugar. Por otra parte, en este hospital como parte del programa de formación de médicos asistentes y residentes del Posgrado de Psiquiatría. Se han realizado varios grupos para trabajar con cuidadores de pacientes antes del egreso, sin embargo, no existen publicaciones al respecto. (Steele, 2010).

Asociaciones de Pacientes.

En cuanto a las asociaciones de pacientes destacan 2 en nuestro país:

La Asociación de personas cuidadoras de Adultos Mayores, (ASOCUPAM), es una asociación que surgió en el 2013. Para poder atender las necesidades de información entre los cuidadores de pacientes y profesionales del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología. Otro de los objetivos, era el de ayudar a los cuidadores de pacientes en su mayoría informales que tenían en ese momento el síndrome del cuidador fatigado. Actualmente, se dedica a actividades de promoción y prevención en los cuidadores informales, realizando giras a diferentes sitios del país para conocer las necesidades de esta población. (Morales, 2015).

Otra Asociación de pacientes que se encarga de dar psicoeducación a los cuidadores, es la Asociación Costarricense de Trastornos Anímicos Recurrentes (ACOTAR). Esta asociación trabaja con pacientes con enfermedad mental. (Steele, 2010).

Definición de Cuidador.

El cuidador es la persona que dedica la mayor parte de horas al día, a suplir las necesidades del paciente con falta de autonomía, en sus tareas de la vida diaria, básicas o instrumentales. (Delgado 2014, Domínguez, 2017).

También es la persona encargada de brindar un ambiente seguro, un trato humanizado, resguardando la dignidad del paciente. A menudo, sus esfuerzos se concentran en que el paciente a su cuidado mejore y sea menos dependiente o necesite menos a su cuidador. (Steele, 2010).

La cantidad de horas de cuidados, son equivalentes a la discapacidad del paciente. (Steele, 2010).

Motivos para asumir el cuidado de un paciente dependiente.

El cuidado es una cualidad intrínseca en las personas, que se determina y se asume por muchas condiciones de diversa índole, como: los valores aprendidos, la educación recibida, la sociedad y las normas que esta impone, el rol adquirido dentro de la familia, el vínculo emocional o familiar, las experiencias aprendidas, las creencias personales, el entorno, la vocación, las necesidades del paciente, las necesidades económicas. (Martínez, 2006, Steele, 2010).

Otras de las causas para asumir el cuidado se evidenciaron en el estudio de Rodríguez y Zúñiga 2011, donde se encontró que “Los cuidadores de pacientes buscan sanar situaciones dolorosas del pasado o el reconocimiento de sus familiares”. (Salazar, 2015).

Tipos de Cuidador.

El cuidador puede ser designado según diferentes características tales como: retribuciones, parentesco, educación en las labores de cuidado, responsabilidades. (Steele, 2010)

Cuidador primario: es una persona que forma parte del entorno del paciente y que, de forma voluntaria, asume el cuidado del paciente de forma directa o indirecta, ayudándolo en sus tareas diarias. También, esta tarea se asume de forma espontánea y se realiza sin límite de horarios. “Generalmente este rol es asumido por un familiar. (Domínguez, 2017, Salazar 2015).

Cuidador secundario: se le llama cuidador secundario, a la persona que asiste al cuidador primario en circunstancias específicas. Por lo general, al asumir otras cargas familiares o económicas. Su función principal es la de proteger al cuidador primario de la sobrecarga. Usualmente es designado por el vínculo, entonces es un pariente o persona cercana al enfermo o al cuidador primario. (Steele, 2010).

Cuidador informal: se les llama cuidador informal debido a las características específicas como la falta de capacitación o remuneración por su trabajo. Otra característica importante, es el motivo por el cual el cuidador asume el rol y es que comparte un vínculo con este, ya sea consanguíneo o emocional (generalmente es un familiar, vecino o amigo). Su rol es designado, espontáneamente, ante la emergencia o cuando se presenta la enfermedad del paciente. (Domínguez 2017, steele, 2010).

Para este tipo de cuidador la motivación o las necesidades del paciente son lo más importante frente los conocimientos que este puede tener para brindar los cuidados. (Domínguez 2017, Steele, 2010).

Otra característica importante de este tipo de cuidador, es que, se ha demostrado que sus cuidados ayudan a disminuir la mortalidad, incrementando la adherencia terapéutica y disminuyendo la posibilidad de hospitalizaciones. (Domínguez 2016).

Cuidador formal: por otra parte, el cuidador formal, es un cuidador con conocimientos sobre la tarea del cuidado, es contratado y remunerado por ésta, con horarios definidos. Sus tareas son planeadas o coordinadas previamente. (Delgado, 2014, Domínguez, 2017).

“Su labor es de gran importancia, ya que, representa la descarga del cuidador principal”. Este rol es asumido por el personal sanitario cuando el paciente se encuentra ingresado en un centro hospitalario, sin embargo, al egresar puede ser asumido por personal de visita domiciliar de los centros de salud, o por personal contratado para tal fin. (Salazar 2015, Steele, 2010).

Cuidadores voluntarios: son los cuidadores que pertenecen a alguna ONG, y prestan los cuidados o el apoyo a pacientes como parte de trabajo voluntario en estas organizaciones. (Steele, 2010).

Relación Cuidador-Paciente.

En esta relación influyen aspectos desde los relacionados con el paciente tales como: “Las necesidades del paciente, el tipo de enfermedad, el estadio de la enfermedad, las características propias de ésta. También, se tienen aspectos relacionados con el cuidador como: los conocimientos sobre la enfermedad del paciente, la etapa del ciclo de vida familiar de Duvall, en la que se encuentre el cuidador”. No es la misma situación, un cuidador que se encuentre en la etapa de pareja con hijos en edad escolar o adolescente a la etapa de jubilación o parejas maduras. (Steele,2015).

Otro apartado importante es la relación entre ambos, el vínculo compartido, sobre todo si es fraternal o parental, y si la relación previa a la dependencia del paciente fue satisfactoria. En caso de haber sido positiva, en alguna forma o reconfortante, probablemente la relación de cuidados posteriormente se mantendrá. Por otro lado, si la relación previa, fue negativa o conflictiva, puede que esto lleve a efectos psicológicos negativos en el cuidador y se produzca más fácilmente la sobrecarga. (Steele,2010).

Reacciones emocionales.

Se deben mencionar las reacciones emocionales que el cuidado de un paciente dependiente produce. En el cuidador, al inicio se podrá encontrar la reacción de ajuste. Debido a que al asumir el cuidado, este cambia su rutina diaria, abarcando muchas veces todos los aspectos de su vida. Posteriormente, muchos dedican su vida entera a estas labores. Por más motivados que se encuentren para el cuidado, situaciones como el deterioro del paciente, la enfermedad en sí, el cansancio, podrían provocar: tristeza, enojo, frustración, miedo, impotencia o la pérdida de la esperanza y esto lleve al cuidador a un trastorno de ansiedad o, depresión o incluso a un suicidio. También hacen que el cuidador se sienta cada vez más nervioso o irritable, evitando que logre un ambiente tranquilo, donde se desempeñe. De la misma forma, los cuidadores están sometidos a estrés permanente. Aunque ésta, es una reacción para la cuál el cuerpo humano está preparado, la misma, de forma sostenida por mucho tiempo, podría provocar enfermedades mentales, síntomas somáticos o físicos. (Arce, 2006, Steele, 2015).

Otra percepción común del paciente es la preocupación ante su pobre calidad de vida o el hecho que, debido a la entrega completa a sus labores, no se permite tiempo para él mismo. (Salazar, 2015).

Todas estas emociones son válidas. “También, son difíciles de manejar debido a lo intensas o porque se han mantenido por mucho tiempo. Debido a esto,

los pacientes requieren de asesoría para comprender mejor y buscar herramientas para descargar sus emociones ". (Arce, 2006, Steele, 2010).

Definición del Síndrome del Cuidador fatigado.

En 1980, fue descrito por Zarit y sus colaboradores "Como la carga (sobrecarga) resultante de la provisión de cuidados de una persona dependiente o mayor. Un estado que amenaza la salud de la persona que provee los cuidados". (Vélez, 2012).

Se asocia con sobrecarga de trabajo, que produce agotamiento en las diferentes esferas (física, emocional, psicológica, mental, social, económica, laboral, familiar, espiritual), de la persona que cuida. Puede producir actitudes negativas del cuidador hacia la persona que recibe los cuidados. (Delgado 2014, Navarro 2017).

Historia de la sobrecarga o Burn Out del cuidador.

El concepto de sobrecarga realizando una labor , se describió en 1970 cuando el psicólogo Freudenberg se refirió a los problemas percibidos por él y sus colaboradores en los cuidadores de pacientes, mientras trabajaba como voluntario en un centro para adicciones. En un periodo corto de tiempo, logró observar : depresión, irritabilidad, disminución de la energía, debido a la dependencia de las personas que atendían (Morales, 2015, De Valle, 2014).

"Posteriormente en 1977, Cristina Maslash lo da a conocer en el congreso de la Asociación Americana de Psicólogos, como el cansancio del cuidador o la persona que trabaja con seres humanos". En 1981, se logran unificar criterios, mediante la asociación de pequeños estudios, definiéndolo como el Burnout del cuidador. Cuya característica principal es el agotamiento emocional, que cuando se acaba, hace que la persona a cargo de los cuidados ya no se sienta competente. (Morales, 2015, De Valle 2015).

El término de sobrecarga en cuidadores de pacientes surge como tal en los años 60. “Cuando comienzan a surgir investigaciones como la realizada por Grand y Sainsbury en 1959 en pacientes psiquiátricos, sobre la vida cotidiana sus familias”. (Domínguez, 2016).

Posteriormente el auge de este tipo de estudios continúa en los años 80. Con los estudios realizados por Zarit y sus colaboradores que estudiaban la sobrecarga como el elemento esencial en el desgaste del cuidador. (Domínguez, 2016).

Concepto de sobrecarga.

Muy relacionado al síndrome del cuidador fatigado, se encuentra el concepto de sobrecarga del cuidador, conocido como “tareas asumidas”. Que se refiere a lo excesivo de sus labores o una respuesta negativa ante el estrés prolongado de cuidar a un paciente. Este concepto, es importante dentro del síndrome del cuidador fatigado, debido a que los cuestionarios utilizados en el diagnóstico, determinan en su mayoría la sobrecarga del cuidador. (Salazar 2015, Steele, 2010).

La sobrecarga abarca múltiples dimensiones. La mayoría de los autores la definen como “la forma en que el cuidador percibe el exceso”. Por ejemplo, en el ámbito económico, pueden ser los costos del cuidado del paciente, del traslado a sus citas, terapias, o los medicamentos que requiere según su enfermedad, al pago de un seguro de salud para poder recibir lo que necesita. A nivel físico se encuentran las lesiones sufridas por el cuidador. A nivel social, la falta de tiempo para dedicar a otras actividades. (Morales 2015)

Dentro del término de la sobrecarga se encuentran otras dos definiciones importantes: la carga subjetiva y la carga objetiva. La carga objetiva son los cambios evidentes en la rutina diaria de los cuidadores o las relaciones en diferentes áreas, familiares, sociales, laborales, salud física. Mientras que, la carga

subjetiva son los comportamientos, o reacciones emocionales ante el cuidado del paciente, generalmente son la tensión emocional, la ansiedad o la depresión. (Steele, 2010).

Perfil sociodemográfico.

En múltiples estudios se han descrito perfiles sociodemográficos o las características más comunes, de la persona que asume el rol de cuidador informal. Estas características son las siguientes:

- **Sexo:** generalmente son mujeres de edad entre 40 y 60 años. Las mujeres asumen generalmente el rol de cuidado, como parte de sus funciones, como una labor designada o aprendida en la familia.
- **Parentesco:** como ya se mencionó generalmente el cuidador comparte un vínculo por lo general es familiar, la mayoría de los estudios llegan a la conclusión que este cuidador puede ser el cónyuge, padre, madre o hijos la persona dependiente.
- **Ocupación:** el cuidador por lo general realiza labores domésticas, o está desempleado. El cuidador generalmente designa la mayor parte de su tiempo a esta tarea, debido a esto si posee un empleo labora medio tiempo, o lo deja con facilidad. O puede dedicarse exclusivamente a las tareas del hogar que es donde fácilmente puede realizar el cuidado.
- **Estudios:** solamente primaria o secundaria incompleta en la mayoría de los casos, aunque esto es controversial. (Navarro 2017, Palacios 2017.).

Factores de Riesgo.

Para el síndrome del cuidador fatigado se encuentran diversos factores vistos desde el perfil de las múltiples áreas involucradas. Las más descritas son:

- Los pacientes que cumplen con el perfil sociodemográfico, descrito anteriormente, sobre todo con el bajo nivel educativo. (Salazar 2015, Navarro 2017, Palacios 2017.) “Aunque en un estudio realizado en 87 cuidadores de pacientes de la Unidad de Atención Comunitaria Geriátrica (ACG) del Hospital Dr. Raúl Blanco Cervantes, por Morales y Poveda en el año 2015, se demostró que los cuidadores más afectados tenían un nivel universitario, seguido por secundaria incompleta y en tercer lugar la primaria completa.” (Morales 2015).
- La edad avanzada: se ha demostrado en pacientes adultos mayores, donde el cuidador principal por lo general es el cónyuge, ósea, otro adulto mayor de 60 años. (Salazar 2015, Morales 2015.)
- Los estados civiles no unidos: divorciados, separados, solteros o viudos. Ya que la red de apoyo es limitada, se sienten menos apoyados y más vulnerables emocionalmente. (Salazar 2015).
- Las antecedentes o la presencia de ansiedad o depresión, labilidad emocional. Esto hace que el paciente o cuidador sean vulnerables a la sobrecarga psicológica. (Steele, 2015.)
- Las pobres estrategias de afrontamiento. (Salazar 2015).
- El tiempo de cuidado que requiera la persona. Existen numerosos estudios sobre el tiempo mínimo requerido para generar sobrecarga, la mayoría llega a la conclusión que cuando se exceden las 48 horas semanales aparecen los síntomas de la sobrecarga. Se sabe también, que el tiempo del cuidador con el paciente es proporcional a su nivel de discapacidad. (Navarro 2017, Palacios 2017.)

- El nivel socioeconómico, si es bajo pone a los implicados en la condición de elegir entre sus prioridades, dejando descubiertas necesidades. (Navarro 2017, Palacios 2017.)
- Una escasa red de apoyo, o el pobre acceso al acompañamiento o supervisión de sus tareas. (Salazar 2015).
- La enfermedad del paciente, el grado de discapacidad, o la cronicidad de los cuidados. (Salazar 2015).
- La presencia de enfermedades crónicas o comorbilidades en el cuidador. (Salazar 2015).
- Los problemas laborales. (Salazar 2015).
- La estigmatización o el desconocimiento sobre ciertas enfermedades, como es el caso de la enfermedad mental donde muchas veces el cuidador se aísla o cuenta con poco apoyo. (Navarro 2017, Palacios 2017, Steele, 2010.)
- El núcleo familiar disfuncional, la presencia de conflictos recurrentes produce sobrecarga emocional. (Salazar 2015).

Factores protectores.

Por otra parte, también se han descrito algunas características que funcionan como factores protectores para evitar la sobrecarga del cuidador, entre ellos se pueden mencionar:

- Las creencias, los valores, la empatía, la resiliencia. (Navarro 2017, Ramírez 2016).

- Tener apoyo social o familiar. Contar con una red organizada. (Salazar 2015).
- Las capacidades para realizar un enfrentamiento emocional de la persona que realiza los cuidados. (Salazar 2015).
- El tipo de enfermedad o discapacidad de la persona que es objeto de los cuidados y le permite una independencia relativa del cuidador. (Salazar 2015).
- El tener espacios de descanso y autocuidado. (Salazar 2015).
- Los estados civiles de unión libre o matrimonio. (Salazar 2015).
- El nivel educativo del cuidador, el tener un nivel educativo mayor a la secundaria es beneficioso. Así como asesoramiento en las labores de cuidado. (Salazar, 2015).
- La relación familiar funcional o por lo menos espectadora (no ayuda, pero tampoco influye de forma negativa). (Salazar, 2015).
- Por otra parte, Arce menciona otros factores protectores en relación con cuidadores voluntarios, entre ellos: “El entrenamiento del cuidador, las habilidades del cuidador en resolución de conflictos o problemas, intervención en crisis, estrategias de comunicación, conocimientos terapéuticos, respeto a la autonomía del paciente, y la empatía”. (Arce 2006)
- En el caso de cuidadores que pertenecen a una organización formal, destacan: el tener un buen ambiente laboral, con decisiones compartidas y

respaldadas, con objetivos comunes, contar con los recursos de trabajo necesarios (Arce, 2006)

Síntomas sugestivos del paciente con el Síndrome del Cuidador Fatigado.

Algunos síntomas que se pueden percibir en diferentes áreas son los siguientes:

- **A nivel físico:** se pueden encontrar cefaleas, alteraciones del sueño como insomnio, síntomas gastrointestinales, aumento o pérdida de peso, cansancio extremo, descuidan su aspecto físico en general, alteraciones menstruales en las mujeres y disfunción sexual en ambos sexos. (Delgado 2013, Domínguez 2017, Vásquez 2017.)
- **A nivel social:** aislamiento, deterioro social, pérdida de la posición social, pérdida de tiempo en burocracia o trámites, la pérdida del empleo. Cambios en la rutina diaria. Asumir compromisos sociales del paciente que le producen sobrecarga.
- A nivel social el cuidador en muchas ocasiones asume las funciones o actividades que tenía el paciente antes del evento o accidente causante de la discapacidad. Estas situaciones adicionales a menudo contribuyen en el cuidador a la sobrecarga. (Moreno 2005, Vásquez 2017.)
- **A nivel psicológico:** “El sentimiento de culpabilidad, depresión, ansiedad, cambios en el estado de ánimo, aparición de síntomas somáticos, pueden presentar conductas agresivas, irritabilidad, pérdida del interés, sensación de culpabilidad por no cuidar bien al paciente, que puede llevar a la aparición de ideas suicidas”. (Cardona 2013, Steele 2010)
- El abuso de sustancias adictivas (por ejemplo, benzodiazepinas). En cuanto al abuso de sustancias algunas organizaciones de cuidadores de pacientes en España refieren que en este país, los cuidadores

consultan menos, pero consumen más medicamentos. (Delgado 2013, Domínguez 2017, Vásquez 2017,)

- “En México se describe la misma situación, en un estudio realizado en cuidadores de adultos mayores se documentó, que un 36% de los cuidadores estaban ansiosos, la mitad de ellos tomaba fármacos ansiolíticos y un 55% no había asistido a una consulta médica en los últimos 6 meses”. (De Valle, 2014).

En pacientes en estado terminal se han visto aspectos como el miedo a asistir a servicios de salud, el miedo al dolor o la muerte. (Arce 2006).

- **A nivel espiritual:** la desesperanza o falta de fe en un ser superior, la sensación de no tener lugares o ambientes tranquilos. (Arce 2006).
- **A nivel familiar:** La familia tiene como tal la función natural del cuidado de sus miembros. Por este motivo, asume el cuidado de sus miembros con algún grado de dependencia. “A esto, contribuyen otros factores como, por ejemplo, la tradición de que el paciente sea cuidado en su casa, la desvinculación de las familias, la incorporación de la mujer en el mundo laboral, que hace que el rol familiar sea mayor dejando de lado a la sociedad o al estado en el rol de cuidado” (Delgado 2014, Tripodoro, 2015).
- Algunas situaciones que se han documentado en el cuidador son: la disfunción familiar, algunos familiares pueden asumir roles que no les corresponden. También se forman triangulaciones y se destruyen vínculos. Desarrollan dinámicas familiares culposas y manipuladoras. (Steele, 2010, Tripodoro 2015).

- **A nivel laboral en cuidadores formales:** el sobre involucramiento con el paciente o su familia, la escasa experiencia en el manejo de las emociones ajenas o propias, la comunicación asertiva, las ideas de percepción del cuidador sobre la muerte (por ejemplo, considerarla un fracaso). La influencia de situaciones personales del cuidador ajenas al trabajo. (Arce, 2006).

- **A nivel de organizaciones sobre el cuidado:** el déficit organizativo, la conspiración del silencio, la ambigüedad de roles para el cuidador, el método autocrático de trabajo, la falta de respaldo en la toma de decisiones. (Arce, 2006).

- **A nivel institucional:** la sobrecarga en las funciones, la ausencia de programas de formación o actualización, la escasez de recursos o materiales, la ausencia de reconocimiento. (Arce, 2006).

Características específicas del síndrome del cuidador fatigado según la patología.

Pacientes adultos mayores.

A nivel mundial existe la preocupación generalizada por la población que envejece, condición que por sí sola genera dependencia.

Por lo general se asocia con condiciones tales como las enfermedades crónicas, mentales, terminales, discapacidad, que producirán altas demandas en los cuidadores. (Rodríguez, 2014).

En cuanto a estas demandas, se ha descrito la sobrecarga física como la más común. En cuanto a la psicológica los cuidadores se encuentran motivados al inicio y con capacidad de hacerse cargo del adulto mayor, sin embargo, conforme aumenta la edad del paciente estas van disminuyendo. (De Valle, 2014).

Otra de las demandas que generan más carga sobre el cuidador en el caso específico de los adultos mayores es la económica, ya que, es un grupo poblacional que demanda más recursos. (Adelman, 2014).

“En el caso del adulto mayor se han desarrollado estudios, dónde existe una relación directa, entre la dependencia de actividades básicas de la vida diaria con la sobrecarga, por lo tanto, está siempre debe determinarse”. (Rodríguez, 2014).

Pacientes en estado terminal o paliativos.

“En el caso de los pacientes en estado terminal se hace énfasis al concepto holístico de la atención centrada en la persona y no tanto en su enfermedad”. Se destacan aspectos psicosociales y en el cuidador surge una preocupación especial por los valores ocultos. Implica también que la persona asume una forma de ver la vida diferente y que el cuidador haga énfasis en áreas como por ejemplo la espiritual.(Tripodoro, 2015).

Dentro de los cuidados paliativos, se encuentra el síndrome del cuidador fatigado en los cuidadores informales a cargo directo del paciente, dónde las características que más influyen son: la cronicidad (por efectos de estrés acumulado) y la dependencia. También, como factor de riesgo para la fatiga, se encuentra la confrontación a veces anticipada con situaciones como un diagnóstico desfavorable, o resultados dudosos de análisis que aumenta la ansiedad, y produce la percepción de amenaza. (Arce 2006, Tripodoro, 2015).

Por otra parte, también se ha descrito ampliamente el rol de los cuidadores formales, donde surgen términos como : la “Fatiga de Batalla”, que se refiere a la dificultad que presenta un cuidador voluntario de asumir labores profesionales con el paciente o su familia, debido a la exposición acumulativa al sufrimiento y la muerte que viven estos pacientes. (Arce, 2006).

Niños.

En el caso de los niños, por sí solos se consideran un grupo poblacional con algún grado de dependencia, sin embargo, en atención primaria los estudios llegan a la conclusión, sobre que se necesita más información al respecto. Se hará mención especial a niños, con algún grado de dependencia mayor por ejemplo cáncer, enfermedades congénitas, PCI (Parálisis Cerebral Infantil). (Carreño, 2016).

El cuidador, por lo general es de la familia, el padre o la madre, y son los cuidadores informales en general, que más se capacitan, debido a que requieren de conocimiento adicional realizar los cuidados que requiere el paciente en la casa. También debe adaptarse a su condición de desarrollo y ejercer funciones complejas como la administración de medicamentos, tomar todas las decisiones como tutor legal de los pacientes, manejar equipo biomédico complejo, resolver problemas. Todo esto le añade sobrecarga al cuidador en diferentes áreas. (Carreño, 2016).

Por otra parte, en la dinámica de la familia ocurren muchas situaciones que generan caos en el cuidador, entre ellas: el desarrollo simultáneo de roles en el cuidador, o el cambio de roles como la parentalización de hermanos si hay ausencia de los padres. También que estos pasen a segundo plano debido a la priorización de necesidades, o que se generen triangulaciones. Problemas de pareja si hay desacuerdos o mala comunicación en los padres. (Carreño, 2016).

Pacientes con enfermedad mental.

Los pacientes los pacientes con enfermedad mental por lo general cambian los cuidados formales de la hospitalización a los cuidados informales que un familiar cuando se egresa. Por lo general se trata de que el cuidador a cargo, tengan psico-educación para poder evitar situaciones como la mala administración

de medicamentos, por ejemplo, por miedo a provocar sedación. O que los cuidadores reconozcan situaciones de peligro o signos de alarma para consultar. “Sin embargo, la mayoría de los cuidadores manifiesta la dificultad para tratar con situaciones específicas como por ejemplo la agresividad”. (Steele, 2010, 2015).

Instrumentos de Diagnóstico en el Síndrome del cuidador Fatigado.

“Surgieron en un inicio para medir la carga del cuidador, así encontramos los primeros tamizajes o escalas en 1980 cuando Zarit y sus colaboradores crearon la Burden Interview.” Posteriormente se han desarrollado diversos instrumentos que responden a la diversidad de patologías y características de los cuidadores. (Crespo, 2014, Delgado 2013).

Entre los instrumentos de tamizaje más utilizados a nivel mundial se pueden mencionar:

La escala de sobrecarga del cuidador, escala Zarit o Caregiver Burden Interview Zarit (Anexo 1): Constituye la escala más utilizada a nivel mundial. “Creada para medir el nivel de sobrecarga subjetiva en cuidadores de adultos mayores con demencia, sin embargo, en este momento se utiliza en múltiples patologías. Se desarrolló en 1980 por Zarit Reeve y Bach-Peterson para determinar la sobrecarga del cuidador”. En 1996 se tradujo y adaptó al español por Carrasco, M. (Crespo, 2014, Delgado 2013, Palacios 2017).

Consiste en un cuestionario que consta de 22 preguntas. Las cuales se interpretan con una escala, donde 0 equivale a nunca, y 4 que equivale a casi siempre. El resultado permite distinguir incluso entre sobrecarga leve 56 puntos o menos y la sobrecarga intensa con más de 56 puntos. Su principal desventaja radica en el tiempo requerido para completarla, que según los estudios puede ser hasta de 1 hora y 30 minutos. (Crespo, 2014, Delgado 2013, Palacios 2017).

La escala de Zarit reducida (Anexo 2): Se realizó en el 2005, por Gort, A y sus colaboradores, en Barcelona. Ellos resumieron la escala de Zarit que requería de mucho tiempo para ser aplicada, utilizando la información de 7 preguntas relacionadas con: “Para criterios de sobrecarga del cuidador utilizaron las preguntas 3, 9 y 22. En los criterios de autocuidado, utilizaron las preguntas 2, 10 y para pérdida de rol social o familiar, se utilizaron las preguntas 6-17”. En esta nueva escala se utiliza una puntuación de 1 a 5. Con este resumen de la escala se

mantuvo la información relevante con la ventaja de que requiere menos tiempo de aplicación aproximadamente 30 minutos. (Delgado 2013, Tripodoro 2015).

Es de las escalas más recomendadas para ser utilizadas en pacientes de atención primaria con diversas patologías como cuidados paliativos, o padres de niños con patologías como el asma. Entre sus ventajas se encuentra que su sensibilidad y especificidad es del 100 %, así como, su fácil aplicación que es corta, por lo general se utiliza cuando no hay tiempo de pasar la escala de Zarit completa.” Su desventaja se refleja en que sólo diagnóstica la sobrecarga del cuidador y no el nivel de ésta”. (Delgado, 2013.)

Existen otras escalas de Zarit reducidas con menor, sensibilidad y especificidad entre ellas se pueden mencionar:

- “Escala de Zarit de cuidados paliativos (las preguntas que imitan a la escala de Zarit son 2, 3, 6, 9, 10, 17, 22, su punto de corte son 17 puntos.)
- Escala de Zarit de Bédard reducida (las preguntas que imitan a la escala de Zarit son 5, 6, 11, 12, 17, 20, 21, su punto de corte son 17 puntos).
- Escala de Zarit de Bédard de tamizaje (las preguntas que imitan a la escala de Zarit son 2, 3, 9, 19, su punto de corte son 8 puntos).
- Escala de Zarit japonesa reducida (las preguntas que imitan a la escala de Zarit son 2, 3, 9, 19, su punto de corte son 15 puntos)”. (Regueiro, 2006).

El cuestionario entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS II)

(Anexo 3): Consiste en una versión en español del instrumento Family Burden Interview Schedule (FBIS) donde se agregaron una serie de apartados. Se originó en el 2007 por Vilaplana, M y colaboradores “Como un instrumento para valorar la carga subjetiva y objetiva de los cuidadores de pacientes que vivían en la comunidad con esquizofrenia” . Formó parte de un programa de introducción de pacientes con enfermedad mental a la comunidad. Por lo tanto, se aplica en cuidadores de pacientes con enfermedad mental, específicamente esquizofrenia.

Su desventaja radica en lo extenso del cuestionario, ya que, consta de 7 módulos que pueden ser utilizados de manera independiente, sin embargo, el tiempo de su aplicación total es aproximadamente de 1 hora y 30 minutos mínimo. Estos módulos son los siguientes:

- **Sección A:** asistencia en actividades de la vida diaria. Con esta sección, se mide la carga y la frecuencia de las intervenciones. A nivel subjetivo, se mide la preocupación o malestar del cuidador en supervisar las actividades del paciente.
- **Sección B:** se encarga de los comportamientos alterados. Evalúa la carga objetiva, la frecuencia de las conductas o problemas provocados por el paciente. Y al nivel subjetivo la preocupación o malestar generado por ellos.
- **Sección C:** evalúa o solicita datos sobre los gastos económicos.
- **Sección D:** valora el impacto en la rutina diaria del cuidado en actividades tanto sociales como laborales, y o personales a lo largo de la vida.
- **Sección E:** revisa preocupaciones generales, ayuda necesaria.
- **Sección F:** evalúa las repercusiones en la salud del cuidador.
- **Sección G:** evaluación del nivel de carga global.

“Lo destacado de esta escala, es que incluye datos socioeconómicos y permite realizar una evaluación de gastos asociados al cuidado del paciente”. (Delgado, 2013, Grandon 2011).

Escala multidimensional de percepción de apoyo social. (MSPSS) (Anexo 4).

Fue una escala adaptada para funcionar en Chile en el año 2002, desde la escala original realizada por Zimet, Dahlem, y Farley. Esta escala tiene como función evaluar la percepción de las redes de apoyo con que cuenta un cuidador. Se compone de un cuestionario compuesto de 12 interrogantes, con un formato de respuestas que se califica de uno a cuatro. Estas respuestas se subdividen en tres sub escalas: “Personas importantes para el cuidador, familiares y amigos, que también da la opción de tener un resultado de apoyo global “. (Grandón, 2011).

El cuestionario de evaluación de Repercusión familiar (Involvement Evaluación Questionnaire-IEQ)(Anexo 5): “Es un instrumento creado en servicios de psiquiatría de los países bajos de la Unión Europea, y posteriormente se traduce al español y a otros idiomas”. Fue creado para medir la carga o la percepción de la carga de cuidadores de pacientes con enfermedades mentales como esquizofrenia, y trastornos de personalidad. Ha sido aplicado con mayor frecuencia en el trastorno de personalidad límite. Su ventaja radica en que puede adaptarse a múltiples trastornos mentales. Por otra parte, su principal desventaja es que fue un instrumento creado en un lugar específico y se tradujo por ello algunas veces según el lugar donde se aplica no puede correlacionarse culturalmente. (Delgado, 2013.)

Escala de desempeño psicosocial. (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS)(Anexo 6): Esta escala consiste en la traducción y adaptación al español del Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS, que se realizó como parte de una tesis doctoral titulada: “La escala de desempeño psicosocial: un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos”. Se realizó con la intención de crear una herramienta que pudiera captar la percepción y evaluar los cuidadores de pacientes en programas de rehabilitación de enfermos mentales crónicos. La idea original consistía en tener una herramienta que sirviera como guía en las entrevistas de los cuidadores. La escala original tenía una duración aproximada de una hora y media, su versión adaptada tiene una duración de media hora. (Delgado, 2013).

El cuestionario Índice de Esfuerzo del cuidador (IEC)(Anexo 7):” Surgió en el 2005 como una adaptación al español del cuestionario Caregiver Strain Index de Robinson del año 1983”. Es un instrumento creado para evaluar la carga del cuidador, de fácil aplicación y uno de los más recomendados por la literatura para ser aplicado en atención primaria. El cuestionario consta de 13 preguntas, con 2 opciones de respuesta (si y no), El resultado es positivo con más de 6 puntos con la respuesta si y lo que detecta es la sobrecarga. Por otra parte, los investigadores

trabajan en un proceso de adaptación transcultural para que ese instrumento pueda ser más riguroso, independientemente del lugar donde se aplique. (Delgado, 2013)

El cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente estresantes (ISPE)(Anexo 8): Creada formalmente en el 2002, sin embargo, existen modelos de esta escala desde el año 1987. Se crea con el fin de medir el malestar o la sobrecarga que ocasionan diferentes situaciones de la enfermedad, en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Estas situaciones, eran relacionadas en tres áreas: estado mental o psicológico de paciente (Por ejemplo, la desorientación en las 3 esferas, problemas de comunicación o memoria), estado físico del paciente (Como problemas en el manejo de esfínteres o asistencia en actividades básicas de la vida diaria) y emociones del cuidador (Sentimientos de culpa o perdida). “Se evaluó también, como variables la carga percibida por el cuidador, las alteraciones en la conducta del enfermo, la salud física del cuidador, el tiempo de diagnóstico y el vínculo familiar”. Su importancia radica, en que mediante esta escala se pueden evaluar en la clínica situaciones problemáticas con el cuidado del enfermo con el objetivo de establecer acciones de intervención. (Delgado, 2013).

El cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria (CSCDP)(Anexo 9): Surgió como el resultado de un estudio clínico donde se incluyeron cuidadores de pacientes que tenían en un programa de diálisis peritoneal entre 1 y 3 meses. A los cuidadores se les dió seguimiento en el primer nivel de atención. Este estudio se dividió en tres fases, donde se aplicaron diferentes escalas y se tomaron aspectos que resultaron relevantes en cada una hasta llegar a la fase tres, donde surgió la escala. (Delgado, 2013).

El cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (CCVFEII)(Anexo 10): El

cuestionario se realizó como parte de una tesis de Doctorado, creada por Vergara, M. Traducida en el año 1989. Es una herramienta, que tiene como ventaja que se puede adaptar a la realidad de la enfermedad en diversos lugares. Se realiza con el objetivo de validar un cuestionario específico para determinar la calidad de vida de los familiares que conviven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Inicialmente evaluaba otras áreas, como por ejemplo la laboral o la social, sin embargo, la familiar era que presentaba más resultados negativos. El cuestionario consta de 14 preguntas con 7 opciones de respuesta y la puntuación se encuentra entre 14 y 98 que significa mejor calidad de vida. (Delgado, 2013).

Escala auto aplicada de Carga Familiar (ECF)(Anexo 11): Esta escala fue validada en el 2004. “Diseñada específicamente para valorar la sobrecarga objetiva (Características como conducta del sujeto, desempeño de roles, y efectos adversos del cuidado) y la sobrecarga subjetiva (El estrés del cuidador), de cuidadores de enfermos con trastorno bipolar”. Su ventaja principal consiste en que durante la evaluación de los determinantes es posible realizar actividades psico educativas al cuidador. (Delgado, 2013).

El cuestionario Escala del sentido del cuidado (ESC), en su versión es español de la escala Finding Meaning Through Caregiving Scale (Anexo 12): surge en 1999 para evaluar el sentido de cuidado en cuidadores de pacientes con demencia, y se realizó la traducción al español, en el 2006. Consiste en una escala auto aplicada, sencilla, que puede ser aplicada en 15 minutos, con resultados positivos en cuanto a aceptación por parte de los cuidadores. (Delgado, 2013).

La escala de sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia (SCAD). Se crea en 1996, “como una escala para medir la sobrecarga de cuidadores de enfermos con demencia”. Analiza factores de riesgo mediante una lista donde se marcan las situaciones conflictivas y no asigna puntuaciones para su evaluación. (Delgado, 2013).

El cuestionario para cuidadores principales o familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA)(Anexo 13): Elaborado en el 2002, consiste en un cuestionario auto aplicado que recoge información de factores de riesgo del enfermo con Alzheimer y su cuidador. Incluye 2 partes: una sobre preguntas del paciente y otra sobre su cuidador, con una duración una aproximada de 1 hora y 30 minutos. (Delgado, 2013).

Escala SF-36 versión 2(Anexo 14): Fue desarrollada en Estados Unidos en los años 90, para medir la percepción de la calidad de vida en general. Puede utilizarse en grupos específicos, por lo que ha sido utilizada en estudios con cuidadores de pacientes. Es una de las más utilizadas por la OMS. Se recomienda para personas mayores de 14 años y su aplicación puede ser incluso vía telefónica. (Morales, 2015).

Inventario de Burnout de Maslach (MBI). Esta escala es la recomendada en el caso de cuidadores formales. Su función principal es medir el desgaste profesional. Surgió en 1968, en una versión de 22 preguntas que evalúan tres dimensiones: “agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal”. Su puntuación se considera baja con menos de 34 puntos. Se puede realizar entre 10 a 15 minutos (Montiel, 2015).

Instrumentos de tamizaje para determinar el nivel de dependencia de un paciente.

El síndrome del cuidador fatigado es importante determinar muchas veces el nivel de dependencia que posee un paciente, pues éste es equivalente a la sobrecarga. A continuación, se mencionan las escalas que han sido más utilizadas según la literatura en conjunto con escalas para el síndrome del cuidador fatigado.

- Rankin modificada evalúa la capacidad funcional del paciente. (Palacios) 2017.

- Escala de Barthel. (Delgado, 2013, Domínguez 2017).
- Escala para discapacidad y autonomía, (Delgado, 2013, Domínguez 2017).

Prevención.

En cuanto a los cuidadores principales es importante trabajar en la prevención de la sobrecarga. A continuación, se describen algunos puntos importantes sobre la prevención.

La información: se debe brindar suficiente información al cuidador sobre la patología del paciente, para prevenir la ansiedad que le puede producir las tareas relacionadas con el cuidado. Además, debe conocer todo lo que implica la enfermedad del paciente en lenguaje sencillo, sus etapas y abordaje terapéutico, así como signos de alarma.

Otro punto importante es que conozca las opciones donde pueda paliar la sobrecarga, por ejemplo, herramientas como internet o grupos de pacientes. (Domínguez 2017, Rodríguez 2016.)

Enseñarle al cuidador a cuidar de él mismo. Es decir, acompañar al cuidador en el proceso, para ayudarlo a adaptarse a las diferentes circunstancias y necesidades personales. De ser posible, que sea intervenido por un equipo interdisciplinario que abarque todas las áreas donde se produce desgaste. (Domínguez 2017, Ramírez 2016).

Compartir el cuidado: el cuidador principal generalmente se sobrecarga por asumir todo el cuidado, y en algunas ocasiones, otro tipo de funciones como las labores domésticas, funciones familiares o sociales. Por esta razón, el cuidado debe ser compartido con terceras personas o por más miembros de la familia y si esto no es posible buscar cuidadores secundarios, o voluntarios, que apoyen en la tarea. (Domínguez 2017, Moreno 2016.)

En la Conferencia para el Desarrollo Nacional de cuidadores mencionada en el estudio realizado por Adelman 2014, se describe que una de las funciones

principales del médico o el sistema de salud a cargo es identificar constantemente cuidadores principales o secundarios, ya que estos deben cambiar periódicamente.

Enseñarle al cuidador a conocer el límite de sus funciones: el cuidador debe conocer sus funciones y entender que tiene límites, ya que, generalmente el cuidador principal tiende a asumir funciones adicionales al cuidado. De la misma forma, el comprender que tiene límites le permite aceptar más fácilmente la ayuda de otras personas que podrían colaborar en múltiples aspectos. (Steele, 2010).

Enseñarle al cuidador a reconocer sentimientos negativos y a evitar el estrés o la ansiedad: el cuidador fatigado debe abordarse desde diferentes áreas, una muy importante donde se genera más sobrecarga es la emocional. Por lo tanto, el cuidador para poder lograr un ambiente tranquilo debe saber reconocer sus emociones y cómo tratarlas. Para este fin se le pueden enseñar técnicas de relajación o técnicas diseñadas para tal fin. (Steele, 2010).

El cuidador principal no debe abandonar su empleo: muchas veces el nivel socioeconómico bajo, hace que el cuidador deba elegir entre sus prioridades, asumiendo el cuidado como lo principal, dejando su empleo. Se prefiere que en esta situación se disminuya la jornada laboral y se le dé información al paciente sobre posibles opciones como subsidios. (Domínguez 2017, Moreno 2016.).

El cuidador principal no debe abandonar la actividad social: el cuidador generalmente en su labor, tiende a aislarse. Este debe aprender a validar su tolerancia y derecho a tiempo libre o tiempo de ocio. Idealmente, para esto el cuidado del paciente debe rotarse para que este pueda retomar sus actividades sociales. (Arce, 2006, Domínguez 2017).

Organizar el entorno familiar: el cuidado de un familiar muchas veces origina disfunción familiar, sobre todo de pareja. (De Valle 2014, Domínguez 2017).

A su vez la familia es la principal cómplice en el éxito del cuidado de un paciente por lo que evitar la disfunción es fundamental. Se debe procurar que, si la familia no colabora de forma activa, “sea espectadora” ó sea que tampoco perjudique. Si se encuentra una disfunción familiar severa se puede referir a esta familia a terapia de familia o de pareja según el caso o buscar una red de apoyo secundaria. (Adelman, 2014).

Buscar que el paciente acuda a grupos de apoyo: Buscar que el paciente tenga contacto con personas en su misma situación para que se sienta identificado, y pueda compartir experiencias y emociones. De la misma forma estos grupos comparten información útil sobre el cuidado, y se constituyen parte de la red de apoyo. (Domínguez 2017, Godoy 2014).

Ayudarle al cuidador a retomar su proyecto de vida: los cuidadores de pacientes debido a su altruismo, generalmente anteponen las necesidades del paciente a las suyas, dejando de lado su proyecto de vida. El médico de familia en este caso tiene herramientas como la guía anticipada, donde se adelantan las situaciones más características de cada etapa y se hace énfasis a este proyecto. (Steele, 2010).

En cuanto a los cuidadores voluntarios: “Es importante la delimitación de horas de trabajo, descanso, así como las funciones por realizar. También es importante que se garantice la formación y actualización de los conocimientos.” (Arce, 2006).

Apoyar con recursos: Apoyar en las labores de cuidado con recursos institucionales, laborales, domiciliarios. Para esto puede ser necesario la cooperación de múltiples instituciones o la creación de políticas que amparen el cuidado. (Salazar 2015).

Tratamiento.

En cuanto al tratamiento de síndrome del cuidador fatigado se han estudiado una serie de estrategias. A continuación, se describen las más desarrolladas hasta el momento según la literatura:

Estilos de Vida saludables.

En cuanto a los pilares de los estilos de vida saludables, el único estudiado en el tratamiento del síndrome del cuidador fatigado es la actividad física. En el 2013 Orgeta y sus colegas realizaron una revisión sistemática, donde compararon estudios aleatorizados de pacientes que realizaron actividad física con cuidadores de pacientes, quienes no realizaban ninguna actividad. En sus resultados se destaca que los pacientes que realizaron actividad física disminuyeron la carga subjetiva, mejoraron su salud mental, lograban una mayor adherencia a tratamientos en ellos y su paciente a cargo. Otro de los beneficios es que funcionaba como un factor preventivo de la carga del cuidador. (Orgeta 2013.)

Intervenciones Psicológicas.

Las intervenciones psicológicas son algunas de las estrategias más estudiadas en el tratamiento del cuidador fatigado. A continuación, se describirán las más desarrolladas en los últimos 10 años.

Modelo de Afrontamiento.

En el estudio realizado por Frota, 2016 “Se evaluaron diversos estudios en cuidadores de pacientes con Alzheimer, el modelo de afrontamiento mostró buenos resultados. Se lograba evitar situaciones como la carga, la ansiedad y la depresión hasta 1 año posterior a las intervenciones”. Dicho modelo consiste en realizar una conexión entre elementos internos y externos, por ejemplo: desafíos y amenazas (Internos o externos por ejemplo la enfermedad o un terremoto) y

recursos personales (Internos y externos, por ejemplo alta autoeficacia y entorno social rico en recursos).

Estos comportamientos de afrontamiento en los cuidadores, se pueden dividir en tres categorías:

1. Los enfocados en el problema: realizando pasos prácticos para eliminar o reducir el factor estresante. Estas intervenciones dieron resultados positivos en cuidadores con la depresión, la ansiedad, la percepción de tener una carga elevada en el cuidador y producen una sensación de tener más control en el cuidador. El método desarrollado consistía en detectar el problema y realizar un plan o estrategia, utilizando redes de apoyo para mejorar.
2. Los enfocados en las emociones: se trata de ¿Cómo manejar las respuestas emocionales al estrés? Este tipo de estrategias descubrió que cuando los cuidadores se enfocan en emociones negativas tienen más riesgo acumulado en su salud, tienden a aumentar de peso y a tener cifras de presión arterial elevadas. (Frota, 2016).

Las estrategias más aplicadas enfocadas a las emociones fueron:

Estrategia.	Descripción.
La aceptación.	Aceptar la realidad, aceptar lo que sucedió como la enfermedad de su paciente a cargo/ aprender a vivir con la situación.
El Humor.	Hacer chistes al respecto / burlarse de la situación.
El apoyo emocional.	Obtener apoyo emocional de una red / comodidad y comprensión de los demás.
El reencuadre positivo.	Tratar de ver las situaciones desde una perspectiva diferente, hacer que parezca más positivo / buscar algo

	bueno .
La religión.	Tratar de encontrar consuelo en mis creencias religiosas o espirituales, orando o meditando.

Realizado de Frota, 2016.

3. Los enfocados en las disfunciones: esta intervenciones enseñan a ¿Cómo desvincularse de la situación estresante o emociones perjudiciales?. En estas estrategias se logró mejorar los síntomas depresivos y algunas conductas problemáticas como: la desvinculación del comportamiento (Abandonar los intentos de hacerle frente a las cosas); la negación (Decirme a mí mismo que esto no es real / negarse a creer que ha ocurrido); la auto-distracción (Recurrir al trabajo u otras actividades para distraerme o hacer algo para pensar menos); la auto-culpa (Criticándome / culpándome por las cosas que sucedieron); el uso de sustancias (Uso de alcohol u otras drogas para sentirme mejor / para ayudarme a superarlo); la ventilación (Decir cosas para dejar escapar mis sentimientos desagradables / expresar mis sentimientos negativos).

En este tipo de intervención se utilizaba la entrevista en persona la primera vez y se les daba seguimiento a los pacientes vía telefónica. (Frota, 2016).

Intervenciones sobre la Resiliencia.

La resiliencia es un concepto amplio, se ha definido como el crecimiento ante una experiencia negativa o el recurso psicológico positivo que evita el desarrollo de la carga subjetiva en los cuidadores o la depresión. También es visto como un rasgo de personalidad. Estos autores partiendo del hecho de que la resiliencia se puede desarrollar, han puesto en practica varias estrategias. Por ejemplo: En una revisión sistemática realizada por Petriwskyj 2016, "Se analizaron 3 estudios cualitativos de intervenciones en cuidadores de pacientes con

demencia, dónde se pudiera desarrollar resiliencia.” Se llegó a la conclusión de que era difícil dar una recomendación sobre intervenciones que pudieran ser aplicadas sistemáticamente, sin embargo, se aplicaron métodos sencillos que demostraron éxito como por ejemplo que los cuidadores de pacientes aprendieran a desarrollar la poesía o la expresión escrita. Esto favorece la expresión de sentimientos y emociones, asimilándolos de una mejor forma. (Petriwskyj 2016).

Intervenciones Sociales.

Grupos de Apoyo.

Son intervenciones que pueden ser realizadas por profesionales en salud o por personas en la misma situación. Se enfoca en construir relaciones de simpatía entre los participantes, para discutir: problemas, sentimientos, emociones y compartir experiencias similares vividas.

En la revisión sistemática realizada por Lauritzen 2013, “Se evaluaron grupos de apoyo de cuidadores informales de adultos mayores. Se demostró que ésta es la principal estrategia a nivel social. Tiene como ventaja que es una forma económica de aliviar el estrés y la carga del cuidador informal, así como, el intercambio de experiencias, sentimientos o emociones”. Su enfoque principal no es educación, sin embargo, se produce como consecuencia. (Lauritzen, 2013).

Por otra parte, estos grupos de apoyo han ido evolucionando. Dam en el 2016, realizó una revisión sistemática sobre grupos de apoyo, vía internet o chat telefónico, en las siguientes variables: “Amistad y apoyo entre pares, apoyo familiar e intervenciones en redes sociales, grupos de apoyo e intervenciones remotas”. En este estudio los resultados sobre la eficacia fueron diversos, algunos demostraron ser beneficiosos si eran evaluados de forma cualitativa, de tal forma que se encontró mejoría en sentimientos reducidos de aislamiento social (soledad), apoyo emocional, mayor interacción y apoyo de los pares y la familia, asumir otro rol diferente al del cuidador, mientras que otra parte obtuvo buenos

resultados si eran evaluados de forma cuantitativa en aspectos como indicadores de bienestar, calidad de vida y síntomas depresivos. (Dam, 2016).

A continuación, se resumen los resultados a nivel general:

Intervención.	Resultado.
Videoconferencia.	Demostraron resultados beneficiosos, mayor satisfacción con el apoyo, mientras que las interacciones de apoyo social o apoyo negativo no mejoraron.
Soporte telefónico.	Demostraron resultados mixtos. No se encontraron efectos cuantitativos significativos sobre el apoyo recibido, el número de interacciones negativas, la satisfacción del apoyo.
Internet.	No mostraron ningún efecto sobre, el bienestar, la depresión o la ansiedad de los cuidadores. Por otra parte la confianza en la toma de decisiones por parte del cuidador mejoró.

Realizado de Dam, 2016.

Intervenciones familiares.

Las intervenciones familiares, según el estudio realizado por Dam 2016, obtuvieron efectos positivos, pero inconsistentes, en cuanto lo que más destacaban era en la capacidad para reclutar miembros adicionales para la red de apoyo. Sin embargo, se necesitan más estudios sobre estas intervenciones. (Dam, 2016).

Uso de Herramientas tecnológicas.

El uso de herramientas tecnológicas para tratar el síndrome del cuidador fatigado se ha implementado de forma muy amplia, por ejemplo, Adelman, 2014 describe que el uso de rastreadores, monitores, webcam, recordatorios de voz, en pacientes con demencia disminuye la carga del cuidador al evitar que este deba vigilarlo constantemente. Por otra parte, también menciona que en cuidadores con cierto grado de aislamiento social. Se utilizan redes sociales para que pueda integrarse fácilmente, con fines educativos y para la participación en grupos de apoyo. (Adelman, 2014).

En una revisión sistemática Lee 2013, “Menciona que el uso de herramientas tecnológicas disminuirá la cantidad de citas cara a cara con profesionales de la salud, sin embargo, la tecnología permite mayor participación o seguimiento de cuidadores en áreas rurales por los servicios de salud, o de cuidadores en zonas urbanas aislados socialmente”. En este estudio, se analizaron herramientas como chats por internet y llamadas o mensajes de voz periódicos. Se demostró que, en el caso de cuidadores informales, se logró disminuir la carga subjetiva y enfermedades como ansiedad y depresión.

7 . Metodología.

En el siguiente capítulo, se describe el tipo de investigación, las palabras clave, criterios de inclusión y exclusión, las características del estudio, así como el procedimiento utilizado para obtener la información. También se incluyen los resultados obtenidos, con su respectivo análisis.

7.1 Tipo de investigación.

El siguiente trabajo consiste en una investigación de tipo no experimental, bibliográfica, sistémica, descriptiva. En la misma se recopilará información sobre el tema de la literatura científica publicada en los últimos 10 años, en los idiomas español, inglés, francés.

En cuanto al estudio de información nacional se consultaron instituciones nacionales como el Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS) y el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). También se realizaron entrevistas a representantes en Hospitales Nacionales de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) y Asociaciones de Cuidadores de pacientes, mediante entrevistas que son consideradas investigaciones no experimentales transversales o transaccionales descriptivas o correlacionales-causales.

Palabras claves.

Se utilizaron las siguientes bases de datos:

- Clínica trials: <https://clinicaltrials.gov>.
- Cochrane Library: <http://www.cochranelibrary.com/>
- Elsevier: <https://www.elsevier.com/catalog?producttype=journal>
- Francofil: https://www.francofil.net/fr/bibl_fr.html
- Institut Pasteur : <https://www.pasteur.fr/fr/infosci/biblio/internet/persite.html>
- Medline: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMHT0029900/>

- Pudmed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Scielo: <http://www.scielo.org/php/index.php?lang=es>

Se realizó una búsqueda comprendida entre marzo 2018 y julio 2018, en las bases de datos antes descritas sobre estudios que analizarán las estrategias de diagnóstico y abordaje del síndrome del cuidador fatigado y que puedan ser aplicables en atención primaria.

Se utilizaron palabras claves en tres idiomas:

- Para artículos en español, se utilizaron las siguientes palabras clave: sobrecarga del cuidador, síndrome del cuidador fatigado, síndrome de burnout del cuidador, síndrome del asistente desasistido, escala Zarit.
- En inglés se utilizó: caregiver, burnout, caregiver burden syndrome, Zarit scale.
- Para artículos en francés las palabras fueron: l'épuisement des soignants, syndrome fatigant de soignant, échelle du Zarit.

Para el método de búsqueda Mesh, se incluyeron artículos con las siguientes palabras clave:

- ("caregiver "[Mesh]) AND "Caregiver Burden Syndrome"[Mesh]"
- ("Caregiver /classification"[Mesh]) AND ("burnout "[Mesh])
- (("Caregiver "[Mesh] OR "Caregiver Burden Syndrome "[Mesh])) OR ("Burnout"[Mesh])
- ((" Caregiver Burden Syndrome /epidemiology"[Mesh] OR " Caregiver Burden Syndrome /etiology"[Mesh]))
- (("Caregiver Burden Syndrome "[MeSH Terms] OR ("Burnout"[All Fields] AND "initiation"[All Fields] AND "caregiver "[All Fields] AND "Zarit Scale"[All Fields]) AND "2008/07/01"[PDat]: "2018/06/28"[PDat].

Se utilizó la técnica de búsqueda del Snow Ball, a partir del 5/3/18, valorando artículos a partir de los encontrados, que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión.

7.2 Definición de categorías de estudio.

Cuidador: Es la persona que dedica la mayor parte de horas al día, a suplir las necesidades de un paciente dependiente en sus tareas de la vida diaria. (Delgado 2014).

Cuidador fatigado: Es la sobrecarga que se produce en las diferentes esferas (Física, emocional, mental, social, económica, laboral, familiar, espiritual), de la persona que cuida. (Navarro 2017).

Prevención: Son las intervenciones integrales, acciones, procedimientos médicos o medidas orientadas a disminuir los factores de riesgo, evitar el avance y atenuar las consecuencias. Permiten que la población, tanto como individuos y como familias, mejoren sus condiciones para vivir y para mantenerse sanos. (OMS, 2016)

Instrumentos de tamizaje: Son por lo general cuestionarios para detectar de manera temprana a personas en riesgo o vulnerables de sufrir una enfermedad. También permiten evaluar los alcances de determinada enfermedad. (OMS, 2016)

Estrategias de tratamiento: Son los actos médicos, que tienen el objetivo de prevenir, aliviar o curar una enfermedad, trastorno o lesión. (OMS, 2016).

Primer nivel de atención: “Es la puerta de entrada al sistema de salud, el nivel que se encuentra más cercano a la población o su primer contacto con el sistema”. En este nivel se resuelven las necesidades más prevalentes, básicas mediante

actividades de promoción, prevención, y rehabilitación de la salud. Se caracteriza por la atención oportuna y eficaz. (OMS, 2016).

Segundo nivel de atención: Consiste en establecimientos de salud que prestan servicios especializados relacionados con medicina interna, pediatría, ginecología, obstetricia, psiquiatría, medicina familiar. Junto con el primer nivel se estima que tiene una capacidad resolutive del 95%. (OMS ,2016).

7.3 Criterios de inclusión de artículos.

- Estudios sobre cuidadores de pacientes en diversas modalidades de cuidado: primarios, secundarios, formales, informales, voluntarios. Con síndrome del cuidador fatigado, desarrollados en atención primaria.
- Estudios de pacientes, cuya selección se dió en un tercer nivel de atención en consulta externa o durante una hospitalización, pero que fueron desarrollados en el primer o segundo nivel de atención, o cuya aplicación de instrumentos o recolección de la información fue a domicilio.

7.4 Criterios de exclusión.

- Estudios sobre cuidadores de pacientes hospitalizados.
- Estudios de pacientes cuyas patologías, requerían que las horas de cuidados se desarrollaran la mayor parte del tiempo en un tercer nivel, tales como enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal, niños que requerían alojamiento conjunto.

7.5 Artículos encontrados según el nivel de evidencia

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Adelman, R, et al (2014). Caregiver Burden a clinical review. JAMA. Edición 10, Volumen 311. Páginas 1-8. http://jama.jamanetwork.com .	Revisión sistemática.	Proporcionar estrategias para diagnosticar, evaluar e intervenir la carga del cuidador en la práctica clínica. Evaluar evidencia sobre las intervenciones destinadas a evitar o mitigar la carga y la angustia del cuidador.	7 meta análisis.	Se consultaron las siguientes bases de datos: Ovid MEDLINE, AgeLine y la Biblioteca Cochrane.	Los factores de riesgo para la carga del cuidador incluyen: el sexo femenino, el bajo nivel educativo, residencia con el receptor de atención, mayor número de horas dedicadas al cuidado, depresión, sociabilidad, aislamiento, estrés financiero	Las intervenciones psicosociales incluyen: apoyo, grupos o intervenciones psicoeducativas para el cuidador de pacientes con demencia. Las intervenciones farmacológicas incluyen el uso de anticolinérgicos o antipsicóticos. medicamentos para la demencia o conductas relacionadas con la demencia en el receptor de atención.	Los médicos tienen la responsabilidad de reconocer la carga del cuidador. La evaluación e intervención del cuidador debe ser una prioridad.

					y falta de elección para ser cuidador.		
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Bouati, N, et al (2016). L'épuisement des aidants familiaux: une crise intrafamiliale masquée? Approche psychodynamique et systémique. Revista Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2016. Volumen 1. Edición	Revisión sistemática.	Identificar los procesos involucrados en una crisis familiar, y más particularmente en la relación de cuidado.	22 Artículos con enfoque terapéutico, cuidador familiar-paciente.	Se realiza una revisión sistémica con las siguientes palabras clave cuidador familiar, crisis, enfermedad de Alzheimer, agotamiento, anciano.	Determinantes psicodinámicos y sistémicos de cuidados de pacientes.	En Francia no existe consenso sobre la definición del término "cuidador". Se identificaron cuatro tipos diferentes de familias: la familia paliativos, la familia posesiva, la familia pasiva y la familia exclusiva.	Existe gran impacto en cuanto a la crisis del envejecimiento, incluido el sufrimiento familiar. La organización y los lazos familiares es vital en el proceso.

1. Páginas 67-76.							
-------------------	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Cardona, D, et al (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Revista de la Facultad Nacional de Salud	Estudio descriptivo transversal.	Identificar la prevalencia y factores asociados a sobrecarga en el cuidador primario de ancianos.	Estudio con 310 cuidadores principales de adultos mayores de 65 años .	Población seleccionada por muestreo aleatorio simple y entrevistados telefónicamente. Se calculó la prevalencia, Odds Ratio e intervalos de confianza del 95%. El procesamiento se realizó en stata 10.0, se calculó la prevalencia en el análisis univariado y se relacionó con características socio-demográficas y de salud del cuidador.	Las características sociodemográficas del cuidador en cuanto a: la edad, el sexo, el estrato socioeconómico, el estado civil, el nivel educativo, la ocupación u oficio, el régimen de afiliación al sistema de seguridad social colombiano. Presencia o no de la sobrecarga.	La prevalencia de sobrecarga del cuidador en la ciudad de Medellín, fue de 12,17%, IC 95% [8,39-15,96] y sí se encontraron diferencias significativas en el número de horas diarias dedicadas al cuidado, entre los que presentaron síndrome y los que no.	Como factores asociados se encontraron: edad y parentesco con el adulto mayor, número de hijos, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud, abandono o disminución de actividad por el cuidado, las razones, necesidades y ayuda recibida de su familia. Como factores de protección se

Pública							identificó: independencia y el buen o regular estado de salud del adulto mayor.
.Volumen							
1.Páginas							
30-39.							

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Carreño, S, et al (2016). Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. Gaceta Mexicana de Oncología.	Estudio descriptivo, correlacional, transversal.	Describir el nivel de competencia para cuidar en el hogar y el nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de niños con cáncer; establecer si existe relación entre las 2 variables estudiadas.	Incluyó a 118 cuidadores familiares de niños con cáncer.	Se aplicaron instrumentos de caracterización GCPC-UN-D, de competencia para cuidar en el hogar (CUIDAR-GCPC-UN-CPC) y la entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit. Estadística descriptiva y coeficiente Rho de	La encuesta reúne información de las condiciones y perfil sociodemográfico de la diada: género, edad, estado civil, inf socioeducativa, percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación.	En la mayoría de los cuidadores participantes se encontraron niveles medios de competencia para cuidar en el hogar y ausencia de sobrecarga. Hubo correlaciones débiles ($p < 0.05$) entre la competencia	Se requiere preparar al cuidador familiar del niño con cáncer para cuidar en el hogar. Es recomendable conducir estudios que amplíen lo que se conoce de la sobrecarga del cuidador de niños con cáncer y su medición.

Edición 15, Volumen 6. Páginas 336- 343.				Spearman fueron las pruebas de elección. Se realizó consentimiento informado.		para cuidar en el hogar- dimensión anticipación y sobrecarga del cuidador.	
---	--	--	--	---	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Chiao, C, et al (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. International Nursing Review. Edición 62. Páginas 340–350.	Revisión sistemática.	Identificar los factores que constituyen una carga para el cuidador informal.	Se valoraron 21 artículos académicos , recolectados en las 4 bases de datos, entre el 2003 y 2012.	Cuatro bases de datos, incluyendo PubMed, PsycINFO, CINAHL y Biblioteca Cochrane.	Variables sociodemográficas y de comportamiento.	Los problemas de comportamiento o los síntomas psicológicos fueron el factor principal de la persona con demencia que se asocia a la carga del cuidador.	Se deben identificar todos los factores para que los profesionales de la salud pueden brindar asistencia para aliviar la carga del cuidador y mejorar la calidad del cuidado de las personas con demencia. Se deben desarrollar políticas de

							salud para ayudar a los cuidadores.
--	--	--	--	--	--	--	-------------------------------------

Referencia	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Crespo, M, et al (2014). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Revista Clínica y Salud, Volumen 1.	Revisión sistemática	Revisar y analizar las escalas de evaluación de la carga del cuidador utilizadas en el ámbito gerontológico, estableciendo la adecuación de su uso en función de las características de la situación de cuidado y precisando la conceptualización de la carga que subyace a cada uno de ellos.	38 cuestionarios y escalas usadas en el ámbito gerontológico en cuidadores de personas mayores de 65 años.	Las bases de datos: PubMed, PsycINFO, PsycARTICLES y ProQuest.	Escalas para determinar la carga objetiva y subjetiva de cuidadores de pacientes gerontológicos	Los 38 cuestionarios y escalas. Las 3 principales fueron: Caregiver Strain Index (Robinson, 1983), adaptación española. Screen for Caregiver Burden, adaptación española. Zarit Caregiver Burden Interview.	A pesar de que se han elaborado multitud de instrumentos para evaluar la carga del cuidador, el ZCBI (Zarit et al, 1980) es el más popular en el ámbito gerontológico debido probablemente a la adecuación de sus propiedades psicométricas y a su robusta fundamentación teórica. Sin embargo, uno de sus problemas más acusados es que se pierde la multidimensionalidad del concepto al considerar una

Elsevier España. Páginas 9- 16.							puntuación única y global de sobrecarga.
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Dam, A, et al (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? Maturitas. Páginas 117-130. http://www.elsevier.com/locate/maturitas .	Revisión sistemática.	Determinar las intervenciones de apoyo social para los cuidadores de personas con demencia.	Se identificaron 39 artículos y se clasificaron en 4 categorías de intervención de apoyo social.	Se utilizaron 5 bases de datos: PubMed, PsycINFO, CINAHL, Web of Science y Cochrane Library.	Intervenciones de apoyo social: amistad y apoyo entre pares, apoyo familiar e intervenciones en redes sociales, grupos de apoyo e intervenciones remotas Utilizando internet o por teléfono	El nivel de evidencia fue bajo. La mayoría de los estudios midieron el efecto sobre las variables de bienestar, mientras que pocos examinaron los resultados de apoyo social. Las intervenciones de apoyo social de	Las intervenciones de apoyo social de múltiples componentes pueden mejorar el bienestar del cuidador, no hay pruebas suficientes para concluir si un cambio en el apoyo social es la mediación subyacente

						múltiples componentes fueron más efectivo. También un cuidador se beneficia de intervenciones remotas.	factor.
--	--	--	--	--	--	--	---------

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	VARIABLES o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Delgado, E, et al (2013). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. Semergen. Elsevier. Volumen 2. Páginas 57-64	Estudio observacional descriptivo transversal.	Describir las características y los factores asociados a sobrecarga en los cuidadores principales (CP) de un grupo de pacientes ancianos con demencia no institucionalizados valorados en una unidad de evaluación geriátrica (UEG).	La población de estudio fueron los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de demencia no institucionalizados y valorados por la UEG del Hospital de Jarrío entre octubre de 2008 y noviembre de 2009. Los pacientes se derivaron	Se recogieron características basales del paciente y del CP. Para la estimación de carga del CP se utilizaron la escala de ansiedad (EGA) y depresión (EGD) de Goldberg y la escala de sobrecarga	Las variables de estudio fueron: sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, nacionalidad, estudios) variables relacionadas con el CP (SAD público, privado, ayuda no retribuida); variables relacionadas con el paciente con demencia y registro de	Ninguna variable del paciente con demencia se relacionó con medidas de sobrecarga. Una peor percepción de salud y calidad de vida se relacionaron con	Mayor frecuencia en la atención primaria y la ausencia de trabajo remunerado fuera de casa se relacionaron con riesgo de ansiedad y depresión. Una mayor edad del CP y menor formación académica se relacionaron

			desde AP siguiendo el modelo asistencial descrito.	de Zarit (EZ).	necesidades del cuidador a través de una pregunta abierta.	riesgo de ansiedad (EGA > 4), depresión (EGD > 2) y sobrecarga (EZ > 47).	con riesgo de depresión. El consumo de antiinflamatorios, ansiolíticos y antidepresivos se relacionó con riesgo de ansiedad y el consumo de antiinflamatorios se relacionó con sobrecarga.
--	--	--	--	----------------	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Delgado, E, et al. (2014). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador	Revisión sistemática.	Encontrar evidencias que permitan identificar el instrumento de medida de la carga del cuidador familiar, más	13 Estudios de validación de instrumentos para medir la carga del cuidador, ya fueran éstos adaptaciones al castellano o elaboraciones propias de	El indicador para medir la Validez y Fiabilidad de los instrumentos encontrados, así como para las recomendaciones ha sido el índice de GRAQoL (IG).	Escalas para medir la sobrecarga del cuidador y escalas abreviadas.	Identificamos 13 instrumentos para medir la carga del cuidador, 7 de ellos tienen un desarrollo óptimo (IG superior al 71%). Tres de ellos	Recomendar en A. P. la utilización del Zarit Reducido en Cuidados Paliativos a todos los cuidadores y en caso de aparecer sobrecarga, aplicarles el Zarit completo

familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.		adecuado en AP.	estas escalas.			tendrían un resultado aceptable (IG entre 51-70 %) y otros 3 (IG <50%) nivel de desarrollo pobre.	para determinar el grado de la misma.
--	--	-----------------	----------------	--	--	---	---------------------------------------

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Demirbas, H, et al (2017). Burnout and Related Factors in Caregivers of outpatients with	Estudio transversal	Investigar el agotamiento y los factores relacionados con cuidadores de pacientes ambulatorios con esquizofrenia.	Los sujetos incluidos en el estudio fueron 40 cuidadores principales de pacientes ambulatorios con esquizofrenia (15 hombres, 25 mujeres).	Fueron evaluados con el Maslach Burnout Inventory (MBI), la depresión de Beck Inventario (BDI) y el Inventario de	Información sociodemográfica sobre los pacientes y sus cuidadores. La diferencia entre dos grupos se determinó mediante la prueba U de Mann-Whitney. Las relaciones	No se encontraron diferencias significativas en los puntajes de la subescala MBI en términos de género de los cuidadores,	Los niveles de burnout en cuidadores de pacientes con esquizofrenia fueron menores en comparación con otras culturas. Solo el cumplimiento

<p>Schizophrenia. Insights Depress Anxiety. Volumen 1. Páginas 1-12.</p>				<p>Ansiedad de Beck (BAI). Los pacientes también recibieron la depresión de Calgary Escala (CDS).</p>	<p>entre variables evaluaron mediante análisis de correlación Pearson.</p>	<p>las se el de de tener suficiente información sobre la enfermedad y tomar apoyo durante el cuidado.</p>	<p>estado civil y educación, ser un miembro de la familia, mientras que otros factores fueron excluidos. Por lo tanto, Los profesionales deben ayudar a los pacientes a adaptarse principalmente a su tratamiento.</p>
---	--	--	--	---	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
<p>De valle, J, et al (2014). Sobrecarga y Burnout en cuidadores</p>	<p>Estudio correlacional y transversal.</p>	<p>Conocer las condiciones personales, de sobrecarga y su relación con el Síndrome</p>	<p>Se incluyeron 52 cuidadores informales de ancianos de ambos sexos.</p>	<p>Se utilizaron 8 preguntas; 7 preguntas midieron las actividades paralelas al cuidado y las condiciones en que</p>	<p>Cuidadores primarios de personas mayores de 60 años. Características sociodemográficas (edad, sexo, educación, estado civil).</p>	<p>La media de edad de los cuidadores fue de 44 años, 58% están casados, 50% tienen escolaridad media superior, 45% son hijos de los seniles (35%</p>	<p>La sobrecarga y el síndrome de Burnout en los cuidadores familiares se encontraron bajos. El factor relacionado con la</p>

informales del adulto mayor. Revista Enfermería Universitaria. Elsevier España. Volumen 1. Páginas 19-27.		de Burnout en el cuidador informal del adulto mayor.		se realizan.	Características sobre el cuidado, (tiempo de cuidados, tiempo en el rol de cuidador, ayuda recibida.). Nivel de sobrecarga.	son las hijas), el 27% trabajan como profesionistas, 73% tienen de 1 a 6 años cuidando al anciano; 42% dedica de 6-15 horas a su cuidadas al cuidado. El Síndrome de Burnout mostró bajo riesgo en todas las dimensiones: Agotamiento Emocional 67%, Deshumanización 80% y Realización Personal 73%, aunque más del 20% lo padece en alguna dimensión.	sobrecarga y él Burnout fue el tiempo diario dedicado al cuidado. Con base en los resultados, se propone establecer programas preventivos de entrenamiento de los cuidadores.
---	--	--	--	--------------	--	--	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
-------------	--	-----------	----------------------	---------------------------------------	-------------------------	-------------	--------------

<p>Domínguez, B et al (2016). Propiedades psicométricas de la escala de carga Zarit para cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca. Integración Académica en Psicología. Revista: Integración en Psicología. Volumen 4.</p>	<p>Estudio transversal con muestreo intencional.</p>	<p>Evaluar las propiedades psicométricas de la escala de carga Zarit, en una muestra de cuidadores de pacientes con Insuficiencia Cardíaca.</p>	<p>Participaron 125 cuidadores, sus pacientes son atendidos en la Clínica de Insuficiencia Cardíaca y Respiratoria del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Ismael Cosío Villegas".</p>	<p>Escala Zarit. Los datos se analizaron con el paquete estadístico SPSS, versión 21, para Windows. Mediante una prueba t de student se determinó la sensibilidad del instrumento para discriminar los puntajes de los cuidadores en cada reactivo. Para conocer la distribución de los datos, se realizó una prueba de Kolmogorov-Smirnov.</p>	<p>Se incluyeron 2 variables: Presión es la afectación emocional a causa del cuidado. Mientras carga social, hace referencia al grado de afectación en la vida social del cuidador</p>	<p>La escala quedó compuesta por 16 reactivos, con un alfa de Cronbach $\alpha = 0.907$. Se obtuvieron dos factores: presión ($\alpha = 0.819$) y carga social ($\alpha = 0.851$), estos explican una varianza de 51.63% del constructo.</p>	<p>La escala demostró propiedades psicométricas adecuadas comparables con la validación previa hecha en población mexicana, incluso con un menor número de reactivos, lo cual facilita sus análisis y aplicación. Estos resultados apoyan el uso de la escala en cuidadores de pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca en México.</p>
---	--	---	--	---	--	---	---

Número 11.							
Páginas 93-100.							

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
1. Frola, A, et al. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease:	Revisión sistemática.	Revisar sistemáticamente las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de PwAD para controlar los síntomas neuropsiquiátricos.	Encontramos 2,277 artículos. Después de la aplicación de los criterios de exclusión y la exclusión de referencias redundantes, se analizaron 24 artículos.	Se realizó una búsqueda electrónica utilizando las bases de datos MEDLINE (PubMed), SciELO, Web of Knowledge Cross Search (Thomson Scientific / ISI Web Services) y PsycINFO para seleccionar estudios sobre el	Los estudios se organizaron en tres categorías: estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema, enfocadas en la emoción y disfuncionales.	El afrontamiento o enfocado en las emociones fue la estrategia más utilizada entre los cuidadores de PwAD. El uso de esta estrategia asociada con la religión y la espiritualidad puede ayudar a reducir los síntomas de depresión y ansiedad.	Los estudios evaluados mostraron que el uso y desarrollo de estrategias de afrontamiento pueden haber mejorado los síntomas depresivos, la ansiedad y la carga de los cuidadores. Sin embargo, aún se necesitan estudios longitudinales que describan claramente el tipo de estrategia de afrontamiento relación con los resultados presentados.

<p>a systema tic review. Trends Psychiat ry Psychot her. Volume n 40. Edición 3. Página s:1-8.</p>				<p>manejo de pacientes PwAD publicados desde enero de 2005 hasta julio de 2017.</p>		<p>Las estrategias de afrontamient o centradas en los problemas se utilizaron principalment e con intervencione s de afrontamient o activas. El manejo de la resolución de problemas puede haber amortiguado el impacto de los factores estresantes psicológicos agudos en la actividad pro coagulante. Las estrategias de afrontamient o disfuncionale s se asociaron</p>	
---	--	--	--	---	--	--	--

						con el aumento de la carga del cuidador.	
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	VARIABLES o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Grandon, P, et al (2011). Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena.	Estudio descriptivo, transversal.	Adaptar y validar la "Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva" ECFOS en una muestra de cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Se desea validar el constructo del cuestionario, la confiabilidad del instrumento en términos	Se seleccionan 150 personas cuidadores de pacientes con esquizofrenia.	Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS), Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS), Escala de Sobrecarga del Cuidador, la versión española de la escala de Zarit, Escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQol-Brief).	Para evaluar la validez de constructo de la entrevista se realizó un análisis factorial exploratorio empleando como método de extracción de factores el método de Eje Principal seguido de una rotación oblicua Promax. Al momento de llevar a cabo	Análisis factorial exploratorio mostró la existencia de seis factores que explican el 45.21% de varianza. La consistencia interna de cada uno de los factores después de la primera aplicación del instrumento arrojó valores alfa que	Los resultados obtenidos muestran que la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) adaptada, es un instrumento confiable para evaluar la carga que presentan los cuidadores principales de personas con esquizofrenia.

Revista chilena Neuro – Psiquiátrica. Edición 4. Páginas 320-330.		de consistencia interna y la estabilidad temporal del cuestionario.		Al término de la recolección de datos, la información fue codificada y procesada usando el paquete estadístico SPSS 15.0.	este análisis se procede. a excluir las preguntas de cribaje, la lista de costos y las preguntas relacionadas con la carga subjetiva y objetiva global. En Total fueron 45 ítems analizados.	fluctuaron desde 0.77 a 0.88, en tanto que después de la segunda aplicación, tales valores estuvieron en el rango de 0,67 a 0,87. Con respecto a la confiabilidad test-retest, después de un intervalo de un mes se encontraron correlaciones moderadas a altas, en el rango de 0,49 a 0,77.	
---	--	---	--	---	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Godoy, A. (2014).	Observacional, prospectivo,	Analizar el estado psicoemocional	Ciento cincuenta y un	Se usó la escala de sobrecarga de	Sexo, edad, población, convivencia,	La edad media de los pacientes fue	La edad de los pacientes y cuidadores

<p>Sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).</p> <p>Revista de Calidad Asistencial. Elsevier. Volumen 6. Páginas 320-324.</p>		<p>del cuidador principal, la sobrecarga en los cuidados habituales de pacientes con exacerbaciones de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el apoyo social percibido por el paciente.</p>	<p>pacientes en estadio severo/muy severo según la clasificación funcional de severidad Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease y 96 cuidadores fueron estudiados durante un año.</p>	<p>Zarit (Caregiver burden interview) y el cuestionario de Duke-unc, validados en español, para conocer la sobrecarga del cuidador y el apoyo social percibido por el paciente, respectivamente.</p>	<p>parentesco y actividad laboral en .</p>	<p>de 66,1 \pm 9 años y la de los cuidadores de 60,2 \pm 11,5 años. Todos los pacientes se encontraban en situación laboral de inactividad, y el 88,1% eran varones. El 76,8% convivía con un cuidador principal, generalmente esposa o hija. El 79,5% de apoyo social percibido era normal (19% percepción de apoyo bajo) y el 79,2% refería sobrecarga</p>	<p>principales estudiados superan los 60 años. La puntuación obtenida sobre el apoyo social percibido refiere valores de normalidad, excepto en los pacientes que viven solos en el ámbito rural. La puntuación en el cuestionario de Zarit alcanza valores de no sobrecarga o sobrecarga leve, sin hallar correlación estadísticamente significativa con el estado de salud del paciente, el medio al que pertenece, la relación de parentesco ni la edad del cuidador.</p>
---	--	--	--	--	--	--	--

						leve.	
--	--	--	--	--	--	-------	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Hazif, C, et al (2011). Burnout et soignants: un risque inépuisable? Revista NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. Volumen 11. Páginas 181—187.	Estudio descriptivo – transversal.	Determinar el nivel de burn out en cuidadores de pacientes.	La muestra fue de 255 personas que trabajan directa o indirectamente en un departamento de psicogeriatría . Se entregaron cuestionarios a 42 cuidadores, 14 de salud ejecutivos, siete gerentes de hogares de ancianos, 42 enfermeras, 45 médicos, 30 psicólogos, y otros 21 cuidadores formales (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales,	Se utilizó la escala Maslach Burnout Inventory para medir burn out.	Información sociodemográfica, (sexo, edad, estado civil, profesión). Escala MBI con sus 3 dimensiones.	Treinta y nueve personas estuvieron expuestas al riesgo de agotamiento. La edad, antigüedad o sexo del profesional no pareció exponerlos a un riesgo particular. Enfermeras que trabajan en el departamento de psicogeriatría están particularmente expuestos.	La ausencia de pautas para hacer frente a la patología del Paciente. En el sistema de salud la disponibilidad de la atención fue insuficiente, haciendo el trabajo como una obligación agotamiento. El personal estaba expuesto a un riesgo de agotamiento siguientes campos: anuncio diagnóstico del paciente; manejo de

			etc.).				trastornos de conducta; comprensión Enfermedad de Alzheimer; manejar la desorientación; hacer frente a la agresividad del paciente. Lo.
--	--	--	--------	--	--	--	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Jacks, D. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. Journal of Clinical Nursing. Páginas:1-7.	Revisión sistemática.	Examinar la literatura empírica sobre el riesgo de la carga que experimenta el cuidador de adultos mayores de pacientes sobrevivientes de un evento cerebrovascular.	Un total de 42 artículos.	Se consultaron las siguientes bases de datos: CINAHL, PubMed, MEDLINE, Expanded Academic, NIH.GOV, FCA.org y CDC.gov.	El riesgo de carga del cuidador , el estrés del cuidador y el papel del personal de enfermería.	Numerosos factores afectan la experiencia de vida de los cuidadores que cuidan al sobreviviente de un accidente cerebrovascular.Es responsabilidad de la enfermera para evaluar, diseñar intervenciones y proporcionar educación para preparar al cuidador para las	El estrés del cuidador que culmina en una carga suele ser una razón para la eventual institucionalización del sobreviviente de un derrame cerebral. Evaluar críticamente y satisfacer las necesidades de apoyo físico, psicosocial y educativo. La carga del cuidador

						demandas del rol.	a menudo resulta en compromiso de salud física y psicológica para el cuidador.
--	--	--	--	--	--	-------------------	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Kandelman, et al (2017). Risk Factors for burnout among caregivers working in nursing homes. Journal of clinical Nursing. Páginas 147-151.	Estudio descriptivo.	Evaluar el nivel de burnout en cuidadores de hogares de ancianos dentro de una red de atención médica única en Francia y (ii) evaluar los posibles factores de riesgo en esta población.	250 cuidadores de pacientes.	Se realizó una encuesta observacional, para cuantificar el nivel de burnout (Maslach Burnout Inventory) y los posibles factores de riesgo y se implementó entre octubre de 2013 y abril de 2014. Se utilizó una regresión logística para explorar la asociación entre burn-out	Información sociodemográfica (edad, sexo, profesión, estado civil, años de trabajo).	La tasa de respuesta fue del 37% (132/360) y se analizaron 124/132 (94%) encuestas. La tasa de agotamiento del cuidador fue 40% (49/124). La mediana de edad fue de 41 años (rango, 20-70) y la mayoría de los cuidadores eran hombres. La profesión más común (n = 54; 44%) fue enfermera	Se identificaron varios factores de riesgo específicos para el agotamiento en los cuidadores de hogares de ancianos. En poblaciones de alto riesgo de profesionales de la salud La detección y el tratamiento de los factores de riesgo son cruciales para prevenir el agotamiento.

				y sus factores de riesgo.		cuidadora y 90% (n = 112) tenía un antecedente de intimidación por parte de un residente. Los factores de riesgo identificados fueron los siguientes: la presencia de protocolos institucionales (aviso de fallecimiento [OR: 3.7] y evaluación del dolor [OR: 2.8]), trabajando en un establecimiento con fines de lucro (OR: 2.6) y el antecedente de acoso por un residente (OR: 6.2). Los factores más negativamente asociados con	
--	--	--	--	---------------------------	--	--	--

						el agotamiento incluyen: practicar pasatiempos (OR: 0.4) y trabajar como enfermera (OR: 0.3). El único factor de riesgo significativo en el análisis multivariado fue el de acoso por parte de un residente (OR: 5.3)	
--	--	--	--	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Klaric, M, Et al (2010). Caregiver Burden and Burnout in Partners of War Veterans with Post-traumatic Stress Disorder.	Estudio de casos controles.	Evaluar la carga del cuidador y el nivel de agotamiento en los compañeros de veteranos que sufren de trastorno de estrés	El grupo experimental consistió en 154 esposas o socios de veteranos de guerra tratados por trastorno de estrés postraumático	El estudio se basó en la demografía general Cuestionario, Cuestionario de trauma de Harvard, versión de Bosnia-Herzegovina,	Variables sociodemográficas (edad, sexo, educación, parentesco). Carga objetiva y subjetiva, sobrecarga del cuidador.	Los resultados indicados que la carga de la demanda subjetiva, el estrés subjetivo y el agotamiento fueron significativamente mayores en las relaciones en las	Vivir con un veterano diagnosticado con trastorno de estrés postraumático pone una pesada carga sobre la esposa y plantea un

Article in Collegium antropologicum · Páginas 1-8		postraumático, especialmente en casos donde los socios sufren de sus propios síntomas de TEPT.	o causado por el trauma de guerra en el Hospital Universitario de Mostar. El grupo de control estaba formado por 77 esposas o parejas de veteranos de guerra sin TEPT.	Cuidados y la experiencia de Carga subjetiva y objetiva y el Inventario de Burnout de Maslach.		que ambos las parejas sufren de trastorno de estrés postraumático en comparación con las parejas en las que solo el veterano sufre de trastorno de estrés postraumático y las parejas en las que ninguno de los socios tiene trastorno de estrés postraumático.	grave riesgo de agotamiento, que debe tenerse en cuenta en la planificación del tratamiento.
---	--	--	--	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Lauritzen, J, et al. (2013). The meaningfulness of participating in support groups for informal	Revisión sistemática.	El objetivo de esta revisión es identificar la importancia de participar en grupos	Estudios que incluyan cuidadores informales de adultos mayores de 65 años y mayores con demencia,	Se incluyó artículos con los criterios de inclusión y exclusión de las bases de datos: PubMed, CINAHL,	Relatos subjetivos de las percepciones de los cuidadores informales sobre el significado asociado con la participación en grupos de apoyo.	Las investigaciones actuales muestran que los grupos de apoyo se consideran una forma especialmente	Los cuidadores informales en entornos urbanos y rurales experimentan diferentes factores de

<p>caregivers of older adults with dementia: a systematic review protocol. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports. Edición 10. Páginas 33-43.</p>		<p>de apoyo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia que viven en su propio hogar.</p>	<p>independientemente de la gravedad de la enfermedad y la duración de la atención.</p>	<p>Embase, Web of Science, PsychINFO, SveMed+, Bibliotek.dk, Trip database and WorldCat. Para el análisis se incluyeron los Instrumento de Evaluación Cualitativa y Revisión del Instituto Joanna Briggs (JBI-QARI).</p>	<p>Creencias, beneficios, recompensas y actitudes de las experiencias de los cuidadores como participantes en grupos de apoyo y en el papel de cuidador. La percepción de cuidadores informales que participan en grupos de apoyo como una forma de liberar el estrés.</p>	<p>efectiva y económica para aliviar el estrés y la carga de los cuidadores informales.</p>	<p>estrés. En los entornos rurales, los cuidadores informales pueden tener un mayor nivel de impacto mental negativo, un uso limitado de la atención de relevo y una mayor tasa de participación en los grupos de apoyo. Mientras que los cuidadores informales en entornos urbanos pueden tener un mayor nivel de aislamiento social, un mayor uso del cuidado de relevo y la participación limitada en los grupos de apoyo.</p>
---	--	--	---	--	--	---	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Lee, E (2015). Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review. Journal of Evidence-Informed Social Work, Volumen 12, Edición 5. Páginas 474-487.	Revisión sistemática.	Determinar si la tecnología mediada por computadora o mensajes de voz interactiva automatizados impactan positivamente la carga de cuidadores de pacientes con demencia.	Se valoraron un total de 5 artículos que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión de una muestra inicial de 111.	Se usaron las bases de datos bibliográficos en línea: Ciencias Biológicas, PsycINFO, MEDLINE, resúmenes de servicios sociales, índice de ciencias sociales aplicadas y resumen 476 E. LEE Descargado por [University of Cambridge] en 17:12 05 noviembre 2015 (ASSIA), ERIC, resúmenes lógicos sociales, resúmenes de neurociencias,	Intervenciones de grupos de apoyo por internet y llamadas de voz telefónicas.	El estudio demostró reducir las cargas del cuidador solo en cuidadores con niveles bajos de carga. También tuvo impacto en niveles de ansiedad y depresión.	Es probable que las citas con los profesionales de la salud cara a cara disminuyan debido a la tecnología. Esto beneficia a los cuidadores al reducir las dificultades de transporte para la salud. Mejoro la situación de los cuidadores en cuanto carga subjetiva , ansiedad y depresión.

				ciencias ambientales y Gestión de la contaminación, y ProQuest.			
--	--	--	--	---	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Macedo, E, et al. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. Revista Lat Am Enfermagen. Edición 23. Volumen 4. Páginas 769-777.	Revisión sistemática.	Identificar y analizar la evidencia disponible con respecto a la evaluación de la carga y la calidad de vida de las madres que cuidan a niños y adolescentes con enfermedades crónicas.	Se incluyeron 22 estudios.	Se consultaron las siguientes bases de datos: MEDLINE; Premier de búsqueda académica; CINAHL; LILACS; SciELO y PubMed. Cuestionarios utilizados: Entrevista Zarit Burden y la Escala de Carga del Cuidador Montgomery-Borgatta , la Escala de Calidad de	Escalas de sobrecarga del cuidador, escalas de calidad de vida.	La calidad de vida parece estar influenciada de manera compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres que cuidan, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y la medida en que se ven a sí mismas como agobiado .	La revelación de los resultados para la evaluación de la carga y la calidad de vida de las madres que son cuidadoras tiene implicaciones para la planificación e implementación de intervenciones efectivas, por parte del equipo multidisciplinario, para aliviar la carga

				Vida-BREF de la Organización Mundial de la Salud; Cuestionarios de autoinforme; El Inventario de Calidad de Vida de Ulm para padres de niños con enfermedades crónicas; Cuestionario de calidad de vida del cuidador de asma; y el perfil de salud de Nottingham.			
--	--	--	--	---	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Montiel, M et al (2015).	Estudio tipo descriptivo, exploratorio.	Determinar la sobrecarga en amas	759 casos de mujeres de casa	Se utilizaron cuatro instrumentos: (a) Escala de	Las propiedades de discriminación	Para la Escala de Carga Percibida (ECP) el ajuste para	Los resultados alcanzados en el análisis de propiedades

<p>Análisis de Propiedades psicométricas del inventario de sintomatología del estrés, Inventario Burnout de Maslach, escala de carga percibida de salir escala general de salud aplicados en una muestra de mujeres amas de casa mexicanas.</p> <p>Journal of Behavior,</p>		<p>de casa cuidadoras.</p>	<p>mexicanas que realizaban labores domesticas para la familia al menos tres horas diarias, que fueran responsables de las actividades de crianza, alimentación, higiene, aseo y organización de las labores del hogar y supieran leer y escribir</p>	<p>Carga Percibida de Zarit (ECP); (b) Inventario de Burnout de Maslach (MBI); (c) la Escala General de Salud (EGS) de Goldberg y Hillier, y (d) Inventario de Sintomatología del Estrés (ISE).</p>	<p>de reactivos, consistencia interna y estructura factorial de cuatro instrumentos: (a) Escala de Carga Percibida de Zarit (ECP); (b) Inventario de Burnout de Maslach (MBI); (c) la Escala General de Salud (EGS) de Goldberg y Hillier, y (d) Inventario de Sintomatología del Estrés (ISE).</p>	<p>la evaluación de amas de casa produjo 3 factores, igual que la escala original, eliminándose muy pocos reactivos. Conceptualmente la nueva estructura define como indicadores de la carga percibida: (1) la afectación de los recursos personales disponibles; (2) la afectación del desarrollo individual y (3) la capacidad percibida para desempeñarse como cuidadora. Para el caso del Inventario de Burnout de Maslach según los índices de</p>	<p>psicométricas de discriminación de reactivos, consistencia interna y análisis factorial exploratorio dan lugar a un modelo de medición ajustado a las características del fenómeno de burnout en amas de casa, mismo que el AFC corrobora como aceptable para cada uno de los instrumentos.</p>
--	--	----------------------------	---	---	---	---	--

Health & Social Issues. Volumen 1. Páginas: 25-39.						consistencia interna obtenidos no se observa una disminución o aumento importante (de .05 puntos para la subes cala de Agotamiento Emocional, aumento de .01 puntos para Realización Personal) ni una alteración en la estructura factorial.	
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Morales, A, et al (2015). Grado de sobrecarga y afectación a la salud, en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente	Estudio descriptiva, tipo transversal y con un enfoque cuantitativo.	Evidenciar si la sobrecarga afecta negativamente la salud	Se incluyeron 87 cuidadores de pacientes de la Unidad Comunitaria Geriátrica	Se aplicaron los test (escala de Zarit, escala SF-36 y cuestionario para características demográficas) mediante	Variables socio demográficas. Sobrecarga, afectación de salud del cuidador, cuidador.	Se establece una prevalencia de sobrecarga del 58,6% en los cuidadores principales de la ACG De esta sobrecarga 31% corresponde a sobrecarga	El grado de sobrecarga según la escala de Zarit corresponde al 58.6% y el grado de afectación a la salud según la escala SF- 36 es significativamente

<p>a la unidad de atención geriátrica del Hospital Nacional de Geriátria y Gerontología. Revista médica de Costa Rica y Centroamérica LXXII (614) Páginas:225 – 230.</p>			<p>del Hospital Dr. Raúl Blanco Cervantes.</p>	<p>entrevistas directas.</p>		<p>intensa y 27,6% a sobrecarga leve.</p>	<p>mayor conforme aumenta la sobrecarga en el cuidador del paciente inmovilizado.</p>
--	--	--	--	------------------------------	--	---	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
<p>Navarro et al. (2017). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas Dependientes. Elsevier</p>	<p>Estudio retrospectivo</p>	<p>Analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo</p>	<p>Conformaron la muestra 155 personas que prestan cuidados informales (28 hombres y 127 mujeres); 109 eran usuarios/as de asociacióne</p>	<p>Protocolo de recogida de información sociodemográfica , • Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit . El alfa de Cronbach. • Escala de resiliencia de Wagnild y Young: • índice de</p>	<p>Información sociodemográfica : sexo, edad, nivel de estudios, cargas familiares, tiempo de cuidado, edad de la persona cuidada y tipo de relación familiar con ella, tipo de dependencia y disponibilidad de</p>	<p>Las personas cuidadoras integradas en asociaciones muestran una menor sobrecarga y nivel de empatía, poniéndose de manifiesto</p>	<p>La pertenencia a asociaciones de personas dependientes supone, para las personas cuidadoras, un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo</p>

España, páginas 1-4.		son, así como evaluar la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía.	s de familiares de personas enfermas y 46 no usuarios/as.	reactividad interpersonal.	apoyo. Escala: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Escala de resiliencia de Wagnild y Young. índice de reactividad interpersonal	que, a mayor nivel de sobrecarga percibida, menor es la capacidad de resiliencia.	de síndrome de desgaste por empatía.
----------------------	--	--	---	----------------------------	---	---	--------------------------------------

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Oliva, J, et al (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de	Revisión sistemática	Analizar una parte del beneficio social que proporcionan los cuidados no profesionales (informales), planteando el escenario hipotético de los recursos que habría que	Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDS-99).	El método de recogida de información fue el de entrevista personal, que podía ser complementada, en casos excepcionales, mediante entrevista telefónica. Se tomo información sociodemográfica	Edad. encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDS-99). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).	La traducción monetaria de las horas de cuidados informales prestados durante el año 2008 nos lleva a cifras que oscilan entre los 25.000 y los 40.000 millones de euros,	El abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes exige incluir el papel y la atención a las necesidades de las personas cuidadoras y avanzar en su reconocimiento social.

<p>dependencia en España. Revista la Gaceta Sanitaria .Volumen 25. Páginas 108–114.</p>		<p>movilizar si hubiera que sustituir su labor.</p>		<p>, y las encuestas de discapacidad, deficiencias y estado de salud.</p>	<p>La EDAD-h (hogares) está formada por varios cuestionarios: un cuestionario de hogar (primera fase) y después (segunda fase) dos cuestionarios individuales (cuestionario de discapacidades para personas de 6 y más años de edad y cuestionario de limitaciones para niños de 0 a 5 años de edad) y un cuestionario dirigido a las personas cuidadoras principales.</p>	<p>dependiendo del precio sombra asignado a la hora de cuidado. Estas cifras serían equivalentes a entre un 2,3% y un 3,8% del producto interior bruto (PIB) del mismo año. Cuando nos trasladamos al ámbito regional, la valoración oscila de manera muy importante entre comunidades autónomas, llegando alguna a alcanzar cifras que equivalen a cerca de un</p>	
--	--	---	--	---	--	---	--

						6% de su PIB.	
--	--	--	--	--	--	---------------	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Orgeta, ,et al.(2013). Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. International Journal of Geriatric and Psychiatry . Edición 29. Páginas 771–783.	Revisión sistemática.	Revisar la evidencia actual sobre los efectos de las intervenciones de actividad física para cuidadores de personas con demencia	4 estudios de ensayo controlado aleatorio sobre actividad física.	Se realizaron búsquedas en bases de datos electrónicas y artículos clave de estudios que se han evaluado.	Grupos que realizan actividad física y grupos que no realizan actividad física.	Los datos agrupados mostraron que la actividad física redujo la carga subjetiva del cuidador en los cuidadores, estandarizada diferencia de medias 0,43; Intervalo de confianza (IC) del 95%: 0,81 a 0,04, en comparación con un grupo de control de atención habitual.	Dos ECA mostraron que la actividad física reduce la carga subjetiva del cuidador. Aunque estadísticamente significativo, los beneficios observados deben ser interpretado con cautela ya que los estudios realizados hasta el momento tienen limitaciones. Otros ensayos de alta calidad son necesarios para evaluar la efectividad de la actividad física para mejorar el bienestar psicológico.

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
-------------	--	-----------	----------------------	---------------------------------------	-------------------------	-------------	--------------

<p>Palacios, E, et al. (2017). Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador del paciente con enfermedad cerebrovascular. Elsevier España. Repertorio de Medicina y Cirugía. Volumen 26. Páginas 1-3.</p>	<p>Estudio descriptivo.</p>	<p>Evaluar la sobrecarga y ansiedad en cuidadores de pacientes con evento cerebrovascular.</p>	<p>Se incluyeron 294 cuidadores, cuya edad mediana fue de 55 años; el estado civil que predominó fue el casado (38,1%) y el estrato socioeconómico más frecuente fue el 2 (50,7%). En cuanto a la escolaridad, se encontró que el 66,3% de la muestra cursaron bachillerato o inferior. El 60,6% de las personas eran cuidadoras únicas. La mediana de tiempo como cuidador fue de 9 meses.</p>	<p>La escala Zarit para la medición de la sobrecarga del cuidador, la de HADS determina la presencia de ansiedad y depresión, y de la Rankin modificada evalúa la capacidad funcional del paciente. Para la prevalencia de depresión se realizaron análisis bivariados exploratorios. Con los resultados se realizó una regresión logística para la estimación de los odds ratio (OR) ajustados.</p>	<p>Evaluación de los cuidadores principales (cuidadores únicos) e informales (comparten el cuidado con otras personas) de los enfermos que sufrieron ECV, con instrumentos validados en Colombia.</p>	<p>La prevalencia de ansiedad fue del 10,9% y se encontró una relación con la concurrencia de depresión, estrato y nivel educativo bajos, presencia de cualquier sobrecarga y tiempo de cuidado mayor de 16 meses. La prevalencia de depresión fue del 30,3%, mostrando una relación con el bajo nivel educativo y la presencia</p>	<p>La presencia de ansiedad, la depresión, el bajo nivel educativo y el tiempo de cuidado están relacionados con la sobrecarga del cuidador. En nuestro concepto es el resultado de una mayor exposición a agentes estresantes emocionales y menor disponibilidad de factores protectores contra el estrés. La sobrecarga produce un impacto negativo sobre el estado de salud físico y emocional del cuidador y</p>
---	-----------------------------	--	---	--	---	---	--

						de sobrecarga y ansiedad. La prevalencia de sobrecarga en el presente estudio fue del 53,4% y de sobrecarga intensa, del 26,5%, la cual mostró relación con ansiedad, depresión y bajo nivel educativo.	del paciente, que lo hace susceptible al desarrollo de enfermedades físicas y mentales como la ansiedad y la depresión.
--	--	--	--	--	--	---	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Petriwskyj, A, et al. (2016). Interventions to build resilience in family	Revisión Sistemática, Meta análisis.	Examinar la evidencia existente con respecto a las intervenciones para crear	. La revisión incluyó tres publicaciones que informaron un estudio de	Herramienta para el análisis Instituto Joanna Briggs.	Estudios cualitativos y cuantitativos sobre resiliencia.	Hubo una falta de estudios disponibles y, de los dos estudios de intervención que se	En consecuencia, no fue posible ofrecer ninguna recomendación para la

<p>caregivers of people living with dementia: a comprehensive systematic review. Páginas 238-273.</p>		<p>resiliencia en Cuidadores familiares de personas con demencia.</p>	<p>intervención cuantitativa y un método mixto estudio de intervención.</p>	<p>Análisis del Instrumento de Evaluación y Revisión de Estadísticas (JBI-MAStARI) y el Instituto Cualitativo Joanna Briggs Instrumento de Evaluación y Revisión (JBI-QARI).</p>		<p>identificaron, ninguno de ellos encontró cambios estadísticamente significativos en las medidas cuantitativas de resiliencia.</p>	<p>práctica. Implicaciones para la investigación. Las implicaciones para la investigación se relacionan con el desarrollo de una teoría más completa de la resiliencia en cuidadores familiares que puede usarse para desarrollar y evaluar rigurosamente las medidas confiables y válidas de resiliencia en línea con esa teoría. Además, se necesitan estudios de intervención bien diseñados y suficientemente potentes</p>
--	--	---	---	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	VARIABLES o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Ramírez, C, et al (2016). Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos . Elsevier España. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Volumen 45. Páginas 9-16.	Estudio descriptivo, correlacional, transversal, con una muestra intencional.	Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con trastornos neurológicos.	Los participantes (n = 47), cuidadores principales de personas con trastornos neurológicos (enfermedad cerebrovascular, trauma raquimedular, trauma craneoencefálico), reportados en la base de datos del Hospital Universitario de Neiva (Colombia)	La información se recolectó mediante 4 instrumentos: caracterización sociodemográfica, escala de Barthel, instrumento Betty Ferrell y escala de Zarit.	mayor de 18 años, cuidador por un periodo mayor de 3 meses, cuidadores de personas con dependencia grave y gran dependencia, según clasificación de la escala de Barthel.	Se incluyeron 47 cuidadores; la edad promedio del paciente fue de 61,1 años (DE 15,36) y la del cuidador, de 48,21 (DE 13,65). Eran principalmente mujeres (70,2%) y la relación, de esposa. Se encontró afectación en la calidad de vida en el bienestar social y espiritual. La calificación global de la escala de Zarit no	Los cuidadores son principalmente mujeres, con afectación de la calidad de vida en 2 dimensiones y no presentan sobrecarga; se encontraron correlaciones bajas entre la sobrecarga y las dimensiones física y social. La meta de los profesionales de la salud es el abordaje integral de los

						<p>reporta sobrecarga (28,86); se encontró correlación entre las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida, no hay correlación con la espiritual; existe correlación entre la sobrecarga y las dimensiones física y social.</p>	<p>cuidadores informales para mitigar el impacto de la sobrecarga sobre la calidad de vida.</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Regueiro, A, et al. (2007).	Revisión sistemática.	Evaluar qué escala reducida de la EZ proporciona	Se incluyó a 63 parejas cuidador-dependiente, del	La escala reducida en cuidados paliativos, las propuestas	Pacientes con una puntuación ≥ 2 en la versión numérica del	El CP es una mujer (92,1%), hija del PD (52,4%), sin estudios o con	La versión de la EZ de cuidados paliativos tiene una S y un VPN del 100%, lo que

<p>Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria.</p> <p>Revista de Atención Primaria. Volumen 4. Páginas 185-188.</p>		<p>mejores resultados para determinar la sobrecarga del cuidador del paciente dependiente en atención primaria.</p>	<p>municipio de Vilaboa (Pontevedra).</p>	<p>por Bédard et al y la versión reducida de la EZ japonesa. Se calculo la sensibilidad (S), la especificidad (E), el valor predictivo positivo (VPP) y el valor predictivo negativo (VPN) de las diferentes escalas, con el programa Epidat versión 3.0.</p>	<p>Índice de Katz, y CP a la persona que se dedica a ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del PD la mayor parte del tiempo.</p>	<p>estudios primarios incompletos (52,4%), ama de casa (54%), que recibe ayuda de otros familiares (54%), con experiencia como cuidador previamente (54%), que lleva 3 años de cuidados y con sobrecarga ligera (EZ = 53,79; intervalo de confianza [IC] del 95%, 50,55-57,04). El número de CP sin sobrecarga fue de 21 (33,3%), con sobrecarga ligera de 14 (22,2%) y con sobrecarga intensa de 28 (44,4%).</p>	<p>nos permite captar a todos los CP con sobrecarga únicamente con 7 preguntas. Tiene, además, una E y un VPP elevados, con lo que pocos CP sin sobrecarga serán clasificados como con sobrecarga. La versión de Bédard reducida y la japonesa proporcionan valores inadmisibles, mientras que la versión de Bédard para cribado tiene valores de S y VPN también del 100% con E y VPP algo inferiores. En conclusión, en este trabajo se presenta la EZ reducida utilizada en cuidados paliativos</p>
---	--	---	---	---	---	---	--

							como una buena herramienta para detectar la sobrecarga del cuidador en el ámbito de la atención primaria.
--	--	--	--	--	--	--	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Retrum, M et al.(2013). Patient and Caregiver Congruence The Importance of Dyads in Heart Failure Care. Journal of Cardiovascular Nursing. Volumen . 28. Edición 2. Páginas 129-136.	Estudio descriptivo.	Examinar la congruencia e incongruencia entre los pacientes con insuficiencia cardíaca y su Cuidadores informales (familiares).	Se entrevistaron 34 pacientes y sus cuidadores.	Entrevista y examen físico a pacientes con ICC en estadio III-IV.	Manejo de los síntomas de la ICC , psicosocial y planificación para el futuro.	la congruencia, incongruencia y falta de comunicación entre los pacientes y los cuidadores fueron identificadas en áreas como el manejo de enfermedades, las necesidades de atención percibidas, las perspectivas sobre el futuro	Se necesita más investigación para definir cómo se relaciona la congruencia con otras características de la relación, como la calidad de la relación, la mejor manera de medir cuantitativamente la congruencia, y hasta qué punto la modificación de la congruencia conducirá a mejores

						de la IC y Problemas del final de la vida.	resultados de pacientes y cuidadores con insuficiencia cardíaca.
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Rivero, R et al (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Revista Diálisis y Trasplante. Elzevir España. Volumen 2. Páginas 72-77.	Estudio prospectivo y transversal.	Identificar la sobrecarga del cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis crónica en los reingresos hospitalarios.	Se incluyó a 15 pacientes, 8 varones (53%) y 7 mujeres (47%), con edad promedio de 54,3 años	Se identifica género, edad, tipo, número de reingresos y duración de la estancia hospitalaria. Se aplica la escala de Zarit bajo consentimiento informado en el ámbito domiciliar.	Variables sociodemográficas. La escala de Zarit.	La causa primaria de la IRC fue diabetes mellitus tipo 2, con permanencia promedio en hemodiálisis de 23,3 meses (rng: 8 a 62) en servicios subrogados. Los cuidadores primarios fueron cónyuge 4 (27%, femeninos 4), hijos 9 (60%, 7	El cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida.

						<p>femeninos y 2 masculinos) y 2 hermanos (13%, femeninos 2); con edad promedio de 36 años (rng: 20-60), 87% femeninos y 13% masculinos. Se encontraron 126 ingresos y 24 reingresos (19%), con estancia hospitalaria acumulada de 350 días, promedio 23,3 (rng: 8 a 62). La escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--

						67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22.	
--	--	--	--	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Rodríguez, A, et al. (2016). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados	Estudio transversal descriptivo observacional.	Describir la sobrecarga de las cuidadoras informales de personas dependientes e identificar las variables relacionadas.	Un total de 97 cuidadoras/e s de dependientes.	Mediante una entrevista personal se recogen datos socioeconómicos y del estado de salud de la cuidadora y del dependiente, el tiempo dedicado al cuidado y la carga	se realizó un análisis descriptivo de las características de las cuidadoras y de los dependientes. En segundo lugar, se utilizó un contraste de medias para	Un 61,9% de las cuidadoras están sometidas a sobrecarga intensa. El ítem de la escala que más contribuye a la sobrecarga es la falta de tiempo para uno mismo,	Las cuidadoras informales de personas dependientes presentan un alto nivel de sobrecarga, que se relaciona tanto con sus características, como con las del

<p>con la atención a las personas dependientes. Elzevir España, páginas 1-10.</p>				<p>del cuidador (Zarit abreviada). Además de una descripción de la muestra ---- incluyendo su nivel de sobrecarga-- --, se ha utilizado un contraste de medias para identificar aquellas características que inciden en la puntuación de la escala Zarit y una regresión logística para analizar aquellas que inciden en la probabilidad de experimentar sobrecarga.</p>	<p>identificar aquellas características que inciden significativamente con la puntuación de la escala Zarit y una regresión logística para analizar las características que inciden en la probabilidad de experimentar sobrecarga intensa.</p>	<p>seguida de los efectos negativos en las relaciones interpersonales. El contraste de medias muestra que el grado de parentesco, el número de horas de cuidado, la salud de la cuidadora y la agresividad del dependiente producen diferencias significativas en la escala Zarit. La salud física y psicológica de la cuidadora, y la agresividad del dependiente, se asocian a la probabilidad de padecer sobrecarga.</p>	<p>dependiente. La sobrecarga replantea la necesidad de que las políticas públicas enfocadas en la dependencia adopten una visión integradora cuidadora-dependiente.</p>
--	--	--	--	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Rodríguez, M, et al (2014). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. Revista de Neurología. Elsevier España, Volumen 5. Páginas 257-263.	Estudio transversal y analítico.	Analizar la relación entre la calidad de vida del sujeto con EP y la carga con el cuidador, así como los factores que determinan estos 2 aspectos en población mexicana atendida en un centro de referencia nacional.	Se incluyó a 250 sujetos con enfermedad de Parkinson, de los cuales 201 contaban con un cuidador primario.	Se evaluó a sujetos con enfermedad de Parkinson mediante los siguientes instrumentos: cuestionario de calidad de vida PDQ-8, escala unificada de la enfermedad de Parkinson de la Sociedad de Trastornos del Movimiento parte i a iv (MDS-UPDRS) y estadio de Hoehn y Yahr (HY). A los cuidadores primarios, se les aplicó el inventario de carga del cuidador de Zarit. Adicionalmente, se registraron las principales variables demográficas y clínicas.	A los pacientes: Género, edad, escolaridad, dominancia y lugar de residencia de ambos sujetos. Las variables clínicas analizadas en los sujetos con EP incluyeron la edad de inicio de los síntomas motores, la edad al momento del diagnóstico y la duración de la	En el análisis multivariado los factores predictores de una peor calidad de vida del sujeto con enfermedad de Parkinson fueron la puntuación de la MDS-UPDRS I ($\beta = 0,39$, $p < 0,001$), puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta = 0,21$, $p < 0,001$) y puntuación de la MDSUPDRS III ($\beta = 0,07$, $p = 0,004$). En lo que respecta a la carga en el cuidador, la puntuación de la MDS-UPDRS II ($\beta = 0,54$, $p = 0,007$) fue el que más influyó.	El presente estudio muestra una relación entre la calidad de vida del sujeto con enfermedad de Parkinson y la percepción de carga del cuidador. No obstante, los factores que determinan cada una de estas parecen ser distintos.

					<p>enfermedad en años. A todos los sujetos con EP se les aplicó la escala unificada para la evaluación de la EP de la Sociedad de Trastornos del Movimiento (MDS-UPDRS)⁹ y la clasificación en estadios de Hoehn & Yahr (HY). Por otra parte, a los cuidadores se les solicitaron: género, edad, escolaridad, religión, relación con</p>		
--	--	--	--	--	---	--	--

					el sujeto con EP y promedio de años al cuidado del mismo. A todos los cuidadores se les aplicó el cuestionario de carga de Zarit (ZCBI).		
--	--	--	--	--	--	--	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Rodríguez, R, et al.(2014) .Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su	Estudio de tipo descriptivo, correlacional, transversal.	Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga subjetiva de la gente de cuidado dependiente y el nivel de dependencia funcional del adulto mayor	Se incluyó a 90 adultos mayores y 90 agentes de cuidado dependiente.	Se aplicó el índice de Barthel para evaluar el nivel de dependencia del adulto Mayor y la entrevista de Zarit para evaluar la sobrecarga subjetiva del	Se describió el perfil sociodemográfico.	Nada promedio de los adultos mayores fue 70.9 % en el índice de Barthel presentaron dependencia leve 41.1 % en las actividades de la vida	A menor grado de dependencia del adulto mayor, menor es el nivel de sobrecarga subjetiva del agente cuidado dependiente.

<p>relación con la dependencia funcional del adulto mayor.</p> <p>Revista Enfermería Universitaria .Volumen 11.Páginas 87-93.</p>		<p>con enfermedad crónica degenerativa en el Hospital General de Silao, Guanajuato en México.</p>		<p>agente de cuidado dependiente.</p>		<p>diaria. El perfil de la gente cuidado dependiente correspondió a una mujer de edad media 50, 3% casada 88.9%, Ama de casa 73.3%, Hija de quien cuida 48.9%. En la entrevista de estar y se encontró a agentes de cuidados pendientes sin sobrecarga 85.6 %para verificar si existía correlación entre las variables sobrecargas subjetiva y dependencia funcional se</p>	
--	--	---	--	---------------------------------------	--	---	--

						obtuvo el coeficiente de Correlación Rho de Spearman.	
--	--	--	--	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Steele, H. (2015). Cuidado conyugal en demencia: Motivaciones que llevan a asumir tal rol, y asociaciones con sobrecarga del cuidador. Revista médica de Costa Rica y Centroamérica LXXII (614). Páginas 23 – 30.	Metodológico mixto, cualitativo y cuantitativo. Es de corte transversal y pretende un alcance descriptivo correlacional.	Investigar las circunstancias y detalles que describen la dinámica del cuidado para poder determinar si existen diferencias en el subgrupo de la muestra que experimenta sobrecarga del cuidador respecto a aquellos que no lo	La muestra estuvo formada por los hombres y mujeres mayores de 60 años, cuidadores principales informales, que acompañan a su esposo/a o compañero sentimental con demencia a la consulta en	Cuestionario sociodemográfico, Entrevista semi-estructurada con el cuidador, Escala de medición de sobrecarga del cuidador de Zarit,	Información sociodemográfica, escala Zarit, (nivel de sobrecarga).	Se logró documentar sobrecarga en el cuidador (correspondiente a puntajes iguales o mayores de 24 puntos en la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit) en 54% de los cónyuges entrevistados. Las razones principales por las cuales los cónyuges	La obligación y la compasión fueron las principales motivaciones referidas por los cuidadores para tomar el rol, sin que éstas tuvieran un papel importante en la futura presencia de sobrecarga.

		experimenta n.	el Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología a Dr. Raúl Blanco Cervantes en la ciudad de San José, Costa Rica durante el año 2012.			dijeron haber asumido el papel de cuidador principal fueron obligación, compasión, responsabilidad marital, gratitud y sacrificio.	
--	--	-------------------	---	--	--	---	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Tripodoro, V, et al (2015). Sobre carga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos.	Estudio prospectivo.	Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario, utilizando la	Se evaluaron 54 cuidadores, media de edad 48, de las cuales 70% eran mujeres y 52% convivientes.	La Escala de Zarit.	Edad, sexo , tipo de sobrecarga.	Se detectó un 67% de sobrecarga con rango entre 47-80 puntos, distribuidos según sobrecarga intensa (43%) sobrecarga leve (24%) y ausencia de	Los instrumentos validados, como la Escala de Zarit, permiten objetivar la sobrecarga de los cuidadores en este contexto. En nuestra población local ha sido factible implementar esta escala, sin reportar barreras en su

Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Páginas 1-24.		“Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”.				sobrecarga (33%).	aplicación y con similitud en resultados a otros estudios latinos.
--	--	---	--	--	--	-------------------	--

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Vásquez, F et al (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión	Revisión sistemática y metanálisis	El objetivo de este estudio fue realizar la eficacia de las intervenciones psicológicas, para reducir los síntomas depresivos, dirigidas a	13 estudios, metaanálisis, capítulos de libros que cumplieron con los siguientes criterios informaron de los resultados de intervenciones psicoterapéuticas y	Se realizó una búsqueda exhaustiva de estudios publicados entre los años 1980 y 2013 en las bases de datos Medline y PsycInfo, así	Aunque la mayoría de las intervenciones obtuvieron resultados positivos en la reducción de la sintomatología depresiva, en general, sus efectos	En el metanálisis se encontró que era más probable que los sujetos que participaban en los grupos que recibían las intervenciones para la	Aunque encontramos que estos estudios, tomados en su conjunto, muestra una eficacia moderada en la disminución de síntomas depresivos

<p>sistemática y metanálisis.</p> <p>Revista Latinoamericana de Psicología. Elsevier. Volumen 3. Páginas 178-188.</p>		<p>cuidadores no profesionales.</p>	<p>psicoeducativas dirigidas a cuidadores no profesionales que vivían en la comunidad; (b) en los que se evaluó, como resultado principal, la sintomatología depresiva en términos cuantitativos con la utilización de medidas estandarizadas de la sintomatología depresiva; (c) tenían al menos dos momentos de medida (pre y postratamiento), y (d) reunían los criterios propuestos por Nathan y Gorman como estudios tipo I.</p>	<p>como en las referencias de otras revisiones y metanálisis y capítulos de libro relevantes, de los cuales se seleccionaron 13 estudios.</p>	<p>fueron moderados (tamaño del efecto oscilaron entre -0.12 del estudio de King et al. (2012) y -3.14 del estudio de Moore et al. (2013). Al analizar el peso relativo de los estudios, se encontró que el estudio de Livingston et al. (2013) fue el que tuvo la mayor peso.</p>	<p>depresión tuviesen sintomatología depresiva reducida (TE = -0.49, IC 95% [-0.62, -0.36]), pero</p>	<p>(TE = -0.49), aún es necesario continuar perfilando algunas cuestiones para mejorar este tipo de intervenciones . La mayoría de los estudios revisados informaron de resultados positivos en relación con la sintomatología depresiva, y en la mayoría de ellos la reducción fue discretamente satisfactoria</p>
--	--	-------------------------------------	---	---	--	---	---

Referencia.	Tipo de artículo o Nivel de evidencia.	Objetivo.	Población y muestra.	Instrumentos de recolección de datos.	Variables o categorías.	Resultados.	Conclusiones
Vélez, J, et al. (2012). Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Revista de Atención Primaria. Elsevier . Volumen 7. Páginas 411-416.	Estudio de validación y fiabilidad de escalas.	Determinar la escala de Zarit (EZ) en versión reducida que mejor evalúa la sobrecarga del cuidador del adulto mayor en Medellín.	Cuidadores principales de pacientes ancianos dependientes, mayores de 65 años.	Sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo para las distintas EZ reducidas, y de manera adicional se realizó el análisis de fiabilidad a través del cálculo de alpha de Cronbach.	Las variables incluidas fueron las características sociodemográficas para la caracterización de los cuidadores informales y adicional la respuesta al test, el cual se agrupó luego para las puntuaciones de cada una de las escalas abreviadas.	Las escalas abreviadas obtuvieron una sensibilidad entre 36,84 y 81,58%, una especificidad entre 95,99 y 100%, un valor predictivo positivo entre 71,05 y 100% y valores predictivos negativos entre el 91,64 y el 97,42%.	La escala que mejor determinó la sobrecarga del cuidador en atención primaria es la Escala de Bédard de Cribado con una sensibilidad del 81,58%, una especificidad del 96,35% y unos valores predictivos positivos de 75,61% y negativo de 97,42%.

Clasificación por nivel de evidencia.

Clasificación del Artículo.	Nivel de Evidencia.	Artículos indagados.
Metaanálisis de ensayos clínicos controlados aleatorizados.	la.	4
Ensayo clínico controlado aleatorizado.	lb.	2
Revisión sistémica de estudios de cohorte con homogeneidad.	IIa.	15
Estudio de cohorte o ensayo clínico aleatorizado de calidad.	II b.	5
Estudios descriptivos no experimentales bien diseñados: Comparativos con relación a observación ales longitudinales.	III.	14
Documentos u opiniones de expertos y yo experiencias clínicas de autoridades prestigio	IV.	0
Total		40

7.6 Procedimientos de búsqueda bibliográfica.

7.6.1. Fase I, Recopilación.

- Se realizó una búsqueda bibliográfica, utilizando las bases de datos Pudmed, y Medline, con las palabras claves ya descritas.
- En Pudmed se utilizó Mesh para una búsqueda avanzada, a partir del 5/3/18.
- Se utilizó la técnica de búsqueda del Snow Ball, a partir del 5/3/18, valorando artículos a partir de los encontrados que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión.
- A partir del 30/4/18 se inició la búsqueda, con palabras clave en el idioma francés.
- Se obtuvo un total de 204 artículos de los cuales 40 cumplían con todos los criterios de inclusión.

7.6.2 Fase II, Análisis de material bibliográfico.

7.6.3 Sesgos.

Sesgos de inclusión: se incluyeron más artículos en el idioma español que en los idiomas inglés y francés.

Sesgos de análisis: los grupos de pacientes obtenidos no son comparables. En las revisiones realizadas en español los pacientes estudiados fueron cuidadores informales, mientras que en los idiomas inglés y francés se estudiaron cuidadores formales. Las diversas modalidades de cuidado no podían ser equiparadas. Otro sesgo, es que se analizaron cuidadores de pacientes con diferentes patologías.

8. Resultados y discusión de la revisión bibliográfica.

La principal limitación del estudio fue la restricción a 3 idiomas (español, inglés, francés) y a las bases de datos consultadas.

Los estudios analizados, documentaron que a nivel mundial uno de los aspectos más estudiados es el envejecimiento de la población, mediante estudios sobre cuidadores de adultos mayores. Otro aspecto importante fue la necesidad de conocer la realidad de los cuidadores y sobre todo aquellas características que generan la sobrecarga, pues la mayoría de estudios trataron de establecer un perfil sociodemográfico, donde las características que predominaron fue: el sexo femenino, la edad entre 40 y 60 años, el estado civil fue heterogéneo, nivel educativo fue controversial. En cuanto al parentesco ser el cónyuge, hijo o padres del paciente. También características como dedicar más de tres horas por día al cuidado del paciente, el hecho de no ser un trabajo remunerado, la cronicidad de los cuidados y el tipo de patología.

En cuanto al tipo de cuidador los estudios consultados en el idioma español, la forma de cuidado predominante fue la informal ejercida por un familiar cercano cónyuge o hijo. Mientras que los artículos analizados en inglés y francés la forma de cuidado predominante fue la formal o voluntaria. En los estudios consultados el personal de enfermería en cuanto al cuidado formal presentaba más sobrecarga al estar más en contacto con los pacientes.

El abordaje diagnóstico fue variable . Dentro de las escalas utilizadas para los cuidadores informales la escala más recomendada la de Zarit independientemente de su patología. También es la más recomendable para ser aplicada en el primer y segundo nivel de atención. La principal limitación encontrada en su aplicación fue el tiempo. Por este motivo si no se cuenta con tiempo suficiente, se puede aplicar la escala de Zarit abreviada y de ellas la de cuidados paliativos es la más recomendada. Asociado a las escalas se recomienda realizar una entrevista para rescatar aspectos subjetivos, ya que las escalas sólo dan una idea global de la sobrecarga.

En cuidadores formales se recomendó la escala MBI o escalas adaptadas para el burn out.

En los abordajes terapéuticos los más estudiados fueron: las estrategias psicológicas y sociales, sin embargo, hacen falta más estudios al respecto. Se encontró que un factor protector en los cuidadores es el desarrollo de características como la resiliencia. También la pertenencia a grupos de cuidadores o apoyo y asociaciones, debido a que genera empatía, disminuyendo la depresión y la ansiedad que son los síntomas principales. El uso de herramientas tecnológicas para apoyar el cuidado es una estrategia terapéutica, la cual se ha estudiado en diversas modalidades.

Finalmente, en los resultados obtenidos en todos los estudios más de un 40% de los pacientes presentaba sobrecarga, sin haber sido abordados previamente. El hallazgo se realizaba a causa del estudio, aunque los cuidadores ya presentaban síntomas. Es importante resaltar que, en cuanto a la carga percibida, por ejemplo, las mujeres tienen más sobrecarga objetiva, mientras los hombres tienen más sobrecarga subjetiva. Otro hallazgo importante de los estudios fue entre menos edad tenga un cuidador o si se encuentra en una zona rural tiene más probabilidad de sufrir sobrecarga.

9. Conclusiones.

El síndrome del cuidador fatigado en el contexto de la atención primaria continua siendo una patología subdiagnosticada, que debe ser reconocida por el personal de salud de forma oportuna y el abordaje debe ser integral, idealmente multidisciplinario, adaptado a los diversos escenarios del cuidador y a su paciente a cargo.

Para el diagnóstico del síndrome del cuidador, predomina la entrevista, donde se encuentran aspectos subjetivos y la escala de Zarit sigue siendo la más recomendada. En caso de no contar con suficiente tiempo se puede utilizar la escala abreviada de cuidados paliativos. Ambas escalas tienen la ventaja de que se pueden utilizar en diversas patologías y modalidades de cuidador.

La prevención de la sobrecarga del cuidador debe ser un aspecto prioritario. Para esto, el personal y la familia o los cuidadores primarios deben tener toda la información posible.

En cuanto al abordaje terapéutico se cuenta con una serie de estrategias, sin embargo, se necesitan más estudios al respecto. En todos los escenarios se recomendó que tener una buena dinámica y organización familiar o de la red de apoyo mejora la calidad de vida del cuidador y el paciente, disminuye la mortalidad del paciente y previene el síndrome del cuidador fatigado.

Es necesario en el manejo de esta patología involucrar otras entidades como al Estado (mediante políticas), el Sistema de Salud, y la Sociedad aparte de la familia que ya tiene gran participación en este escenario.

El médico de familia como parte del personal de salud, tiene un rol esencial en el manejo de esta patología, con capacidad de abordar cada una de las áreas necesarias, debido a su enfoque integral y preventivo.

10. Recomendaciones.

Una vez analizados los artículos, las recomendaciones son las siguientes:

1. Investigar y apoyar políticas públicas que logren involucrar más a la Sociedad, al Estado, el Sistema de salud en el rol de cuidado, para que no sea exclusivamente un rol asumido por la familia, sino, que cuente con apoyo de otros sectores.
2. Educar a la familia en el rol de cuidado, antecediendo las circunstancias de dependencia de los pacientes, para que logren desarrollar estrategias antes de asumir al paciente, por ejemplo: programas preventivos de entrenamiento, buscar ayudas económicas (pensiones, subsidios) organizar roles de cuidado con toda la familia, conocer acerca de la enfermedad del paciente.
3. Se debe involucrar otros tipos de cuidadores, secundarios, formales, voluntarios para evitar la sobrecarga del cuidador primario.
4. Se recomienda realizar más estudios en ciertos tipos de poblaciones por ejemplo niños y en la terapéutica del síndrome.

8 Bibliografía.

1. Adelman, R, et al (2014). **Caregiver Burden a clinical review.** JAMA. Edición 10, Volumen 311. Páginas 1-8. <http://jama.jamanetwork.com>.
2. Aranco, N, et al (2018). **Panorama de Envejecimiento y dependencia, en América latina y el Caribe.** Banco Interamericano de Desarrollo. Páginas 1-88.
3. Arce, E (2006) **Tesis de licenciatura en Psicología: La muerte en la cotidianidad profesional en salud: la construcción de su significado a lo interno de un hospital.** Universidad de Costa Rica.
4. Bouati, N, et al (2016). **L'épuisement des aidants familiaux: une crise intrafamiliale masquée? Approche psychodynamique et systémique.** Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2016. Volumen. Edición 1. Páginas 67-76.
5. Cardona, D, et al (2013). **Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos.** Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública. Volumen 1. Páginas 30-39.
6. Carreño, S, et al (2016). **Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer.** Gaceta Mexicana de Oncología. Edición 15, Volumen 6. Páginas 336-343.
7. Chiao, C, et al (2015) **Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review.** International Nursing Review. Edición 62. Páginas 340–350.

8. Crespo, M, et al (2014). **La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit.** Revista Clínica y Salud, Volumen 1. Elsevier España. Páginas 9-16.
9. Dam, A, et al (2016). **A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise?** Maturitas. Páginas 117-130.
<http://www.elsevier.com/locate/maturitas>
10. Delgado, E, et al (2013). **Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia.** Semergen. Elsevier. Volumen 2. Páginas 57-64.
11. Delgado, E, et al. (2014) **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.
12. Demirbas, H, et al (2017). **Burnout and Related Factors in Caregivers of outpatients with Schizophrenia.** Insights Depress Anxiety. Volumen 1. Páginas 1-12.
13. De valle, J, et al (2014). **Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor.** Revista Enfermería Universitaria. Elsevier España. Volumen 1. Páginas 19-27.
14. Domínguez, V (2017). **Prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales al cuidado de personas que padecen Alzheimer.** Tesis de Grado en Trabajo social. Universidad de Valladolid. Páginas 1-34.
15. Domínguez, B et al (2016). **Propiedades psico métricas de la escala de carga Zarit para cuidadores de pacientes con insuficiencia cardiaca.**

Integración Académica en Psicología. Revista: Integración en Psicología.
Volumen 4. Número 11. Páginas 93-100.

16. Etienne, C. (2017). **Informe de salud en las Américas.** OPS/ OMS.
17. Frota, A, et al. (2018). **Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review.** Trends Psychiatry Psychother. Volumen 40. Edición 3. Páginas:1-8.
18. Geng, H, et al. (2017). **Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients.** Medicine. Páginas 1-8.
19. Grandon, P, et al (2011). **Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena.** Revista chilena Neuro –Psiquiátrica. Edición 4. Páginas 320-330.
20. Godoy, A. (2014). **Sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).** Revista de Calidad Asistencial. Elsevier. Volumen 6. Páginas 320-324.
21. Hazif, C, et al (2011). **Burnout et soignants: un risque inépuisable?** Revista NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. Volumen 11. Páginas 181—187.
22. Jacks, D. (2015). **Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review.** Journal of Clinical Nursing. Páginas:1-7.

23. Kandelman, et al (2017). **Risk Factors for burnout among caregivers working in nursing homes.** *Journal of clinical Nursing.* Páginas 147-151.
24. Klaric, M, Et al (2010). **Caregiver Burden and Burnout in Partners of War Veterans with Post-traumatic Stress Disorder.** Article in *Collegium antropologicum* · Páginas 1-8.
25. Lauritzen, J, et al. (2013). **The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review protocol.** *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports.* Páginas 33-43.
26. Lee, E (2015) **Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review.** *Journal of Evidence-Informed Social Work,* Volumen 12, Edición 5. Páginas 474 - 487.
27. Macedo, E, et al. (2015). **Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review.** *Revista Lat Am Enfermagem.* Edición 23. Volumen 4. Páginas 769-777.
28. Montiel, M et al (2015). **Análisis de Propiedades psicométricas del inventario de sintomatología del estrés, Inventario Burnout de Maslach, escala de carga percibida de salir escala general de salud aplicados en una muestra de mujeres amas de casa mexicanas.** *Journal of Behavior, Health & Social Issues.* Volumen 1. Páginas: 25-39.
29. Morales, A, et al (2015). **Grado de sobrecarga y afectación a la salud, en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la unidad de**

- atención geriátrica del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología.** Revista médica de Costa Rica y Centroamérica LXXII (614)Páginas:225 – 230.
30. Navarro et al. (2017). **Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas Dependientes.** Elsevier España, páginas 1-4.
31. Oliva, J, et al (2011). **El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España.** Revista la Gaceta Sanitaria. Volumen 25. Páginas 108–114.
32. Organización Mundial de la salud (2017). **Informe la salud mental y los adultos mayores.** Recopilado de: <http://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/mental-health-of-older-adults>.
33. Orgeta, ,et al.(2013). **Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review.** International Journal of Geriatric and Psychiatry. Edición 29. Páginas 771–783.
34. Palacios, E, et al. (2017). **Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador del paciente con enfermedad cerebrovascular.** Elsevier España. Repertorio de Medicina y Cirugía. Volumen 26. Páginas 1-3.
35. Petriwskyj, A, et al. (2016). **Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: a comprehensive systematic review.** Páginas 238-273.
36. Ramírez, C, et al (2016). **Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos.** Elsevier España. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Volumen 45. Páginas 9-16.

37. Regueiro, A, et al. (2007). **Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria.** Revista de Atención Primaria. Volumen 4. Páginas 185-188.
38. Retrum, M et al. (2013). **Patient and Caregiver Congruence The Importance of Dyads in Heart Failure Care.** Journal of Cardiovascular Nursing. Volumen. 28. Edición 2. Páginas 129-136.
39. Rivero, R et al (2014). **Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario.** Revista Diálisis y Transplante. Elsevier España. Volumen 2. Páginas 72-77.
40. Rodríguez, A, et al. (2016). **Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes.** Elsevier España, páginas 1-10.
41. Rodríguez, M, et al (2014). **Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador.** Revista de Neurología. Elsevier España, Volumen 5. Páginas 257-263.
42. Rodríguez, R, et al. (2014) **Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor.** Revista Enfermería Universitaria. Volumen 11. Páginas 87-93.
43. Salazar, K (2015). **Tesis de licenciatura en Psicología: Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes con adultos con cáncer en fase terminal, que asisten a la**

fundación Pro-Clínica del dolor y cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios. Universidad de Costa Rica. Páginas 1-199.

44. Steele, H. (2015). **Cuidado conyugal en demencia: Motivaciones que llevan a asumir tal rol, y asociaciones con sobrecarga del cuidador.** Revista médica de Costa Rica y Centroamérica LXXII (614). Páginas 23 – 30.
45. Steele, H (2010). **Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009, Tesis de posgrado en Psiquiatría.** Universidad de Costa Rica. Páginas: 1-131.
46. Tripodoro, V, et al (2015). **Sobre carga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos.** Revista de crítica social, Páginas 307-330. Recuperado de <http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1217> .
47. Thomas, P et al (2012). **La souffrance des soignants et fatigue de compassion.** La Revue Francophone De Gériatrie Et De Gerontologie. TOME XIX, N°187. Páginas 263-273.
48. Van den Heuvel, E, et al (2011). **Risk factors for Burn-Out in Caregivers of Stroke Patients, and Possibilities for Intervention.** University of Groningen. Capítulo 3. Páginas 1-13.
49. Vásquez, F et al (2014). **Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis.** Revista Latinoamericana de Psicología. Elsevier. Volumen 3. Páginas 178-188.

50. Vélez, J, et al. (2012). **Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín.** Revista de Atención Primaria. Elsevier. Volumen 7. Páginas 411-416.

9. Anexos.

Anexo 1. La escala de sobrecarga del cuidador , o escala Zarit o Caregiver Burden Interview de Zarit.

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1.¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2.¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3.¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4.¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5.¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6.¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7.¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8.¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5

9.¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5
13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se	1	2	3	4	5

siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?					
--	--	--	--	--	--

Calificación .	Puntuación.
Sin sobrecarga.	Menos de 46 puntos .
Sobrecarga.	De 46 a 56 puntos.
Sobrecarga leve.	Menos de 56 puntos.
Sobrecarga intensa.	56 puntos o más.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 2. Escala de Zarit reducida o Abreviada.

Item.	Pregunta.	Puntuación.
1	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
2	¿ Se siente estresado al tener que cuidar a su familia y tener además que atender otras responsabilidades?	
3	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros de su familia de forma negativa.?	
4	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar o paciente?	
5	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar / paciente?	
6	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su	

	familiar se manifestó.?	
7	En general. ¿ Se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar o paciente?	

Cada ítem se valorará así:

Frecuencia .	Puntuación.
Nunca.	1
Casi nunca.	2
A veces.	3
Bastantes veces.	4
Casi siempre.	5

El punto de corte está establecido en mayor o igual a 17 puntos, que indicaría claudicación familiar, pero no puede diferenciar respecto a la intensidad de la sobrecarga.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 3. El cuestionario entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS II).

ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA

Mediante esta entrevista queremos conocer los efectos que sobre su propia vida ha tenido la enfermedad de _____.

Los resultados de esta investigación los utilizaremos para valorar las repercusiones de los trastornos mentales en los familiares de los pacientes. Procure contestar con la mayor sinceridad y precisión posibles. Toda la información es estrictamente confidencial.

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:

0. Motivo de no cumplimentación:

- 1. Negativa del paciente.
- 2. Negativa del cuidador.
- 3. Ausencia del cuidador.
- 4. Paciente autónomo.
- 5. Otras _____.

1.-Elección del informante:

- Elegido por el paciente como cuidador principal.
- Elegido por el profesional como cuidador principal.
- Acompañante ocasional.

2.-Relación con el paciente: SI () NO ()

- 1. Ninguna
- 2. Cónyuge.
- 3. Padre/Madre .
- 4. Hijo .
- 5. Hermano.

() 6. Amigo .

() 7. Otra _____ .

3. Convive con el paciente: SI () NO ().

4. Frecuencia de la relación: () . ¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente?

() 1. Menos de una hora a la semana

() 2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día).

() 3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día).

() 4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 hora y 2 horas al día).

() 5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).

() 6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).

() 7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

5.- Calidad de la relación del cuidador con el paciente:

• **Evaluada por el cuidador:** 1. Muy buena 2. Buena 4. Regular 5. Mala

• **Evaluada por el paciente:** 1. Muy buena 2. Buena 4. Regular 5. Mala

6.- Sexo del cuidador: 1. Masculino 2. Femenino.

7.- Edad del cuidador: () .

8.- Trabaja el cuidador fuera de casa:

1 . Total () .

2. parcial () .

3. NO () .

9.- Edad a la que el cuidador finalizó los estudios: () .

8.- ¿Conoce al cuidador con el de la evaluación previa? : SI () NO () (En caso de evaluaciones seriadas)

MODULO A: AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA DEL PACIENTE.

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SI () NO ()

Si responde Si, pasar a la pregunta A2.

A1a. ¿Durante los últimos 30 días, con qué frecuencia (cuántas veces) le recordó a (NOMBRE) que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario que le ayudara a realizarlo? Lo hizo:

(0) Ninguna.

(1) Menos de 1 vez por semana.

(2) 1 ó 2 veces por semana.

(3) 3 a 6 veces por semana.

(4) Todos los días .

A1b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordarle a (NOMBRE) que hiciera estas cosas o ayudarle a hacerlas? Le preocupó:

(0) Nada.

(1) Poco.

(2) Bastante.

(3) Mucho.

A1c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en su aseo personal? ().

1. Menos de una hora a la semana.

2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día).

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día).

4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)

5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)

6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A2. ¿(NOMBRE) se ocupa por sí mismo de la medicación y la toma adecuada? SI () NO ()
 Si responde SI, pasar a la pregunta A3.

A2a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) fue necesario insistir, recordar, animar o presionar a su familiar para que se tomara la medicación, o se la tuvo que dar personalmente o administrar a escondidas? Lo hizo:

(0) Ninguna/No toma medicación.

(1) Menos de 1 vez por semana.
 (2) 1 ó 2 veces por semana.

(3) 3 a 6 veces por semana.

(4) Todos los días.

A2b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación? Le preocupó:

(0) Nada.

(1) Poco.

(2) Bastante.

(3) Mucho.

A2c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado, como media, a que se tomara la medicación?

1. Menos de una hora a la semana

2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)

4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).

5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).

6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A3. ¿(NOMBRE) realiza las tareas de la casa que le corresponden: limpiar, barrer, fregar, hacer la cama, etc. de forma adecuada? (Valorar en el contexto de su propia familia, comparado con los hermanos y otros miembros de la familia que tareas de la casa tendría que hacer) SI () NO ()

Si responde SI, pasar a la pregunta A4.

A3a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) le recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera sus tareas de la casa o le ayudó a hacerlas? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana .
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A3b. ¿En qué medida (hasta qué punto/cuanto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho .

A3c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media hacerle las tareas domésticas propias de (NOMBRE)? () .

- 1. Menos de una hora a la semana.
- 2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día).
- 3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día).
- 4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
- 5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
- 6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
- 7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A4. ¿(NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer. SI() NO ()

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

A4a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera las compras, le ayudó a hacerlas o se las tuvo que hacer usted? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana .
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A4b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (estuvo pendiente/ le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/le “incordió”) tener que recordarle o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.

(3) Mucho.

A4c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a hacer compras para (NOMBRE) que hubiera hecho él si no fuera por su enfermedad? ()

1. Menos de una hora a la semana.
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día).
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día).
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc)? SI () NO ()
Si responde SI, pasar a la pregunta A6.

A5a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces hizo especialmente la comida para (NOMBRE), o le ayudó a preparar la comida? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A5b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/ le "incordi") tener que hacerle la comida o ayudarle a prepararla? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

A5c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a preparar comida específicamente para él? ()

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales? SI () NO ()
Si responde SI, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (trasladarse a los sitios, acompañarle) andando, en coche, en transporte público u otros medios (o tuvo que llevarle a los sitios porque no

“sabía” ir)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A6b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes) tener que ayudarlo a ir (trasladarse a los sitios/acompañarlo/llevarle)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho .

A6c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarlo en los desplazamientos? ()

- 1. Menos de una hora a la semana
- 2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
- 3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
- 4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
- 5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
- 6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
- 7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día) .

A7. ¿(NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero? SI () NO () *Si responde SI, pasar a la pregunta A8.*

A7a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces ayudó a (NOMBRE) a administrar el dinero o lo administró usted directamente (le dio dinero en pequeñas cantidades para que no lo malgaste, hizo pagos en su nombre, manejó las cuentas de ahorro, fue a los bancos, etc)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A7b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que ayudarlo en el manejo del dinero? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

A7c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en administrarle el dinero? ()

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A8. ¿(NOMBRE) organiza bien el tiempo : cumple los horarios, acude al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerse, etc. SI () NO () Si responde SI, pasar a la pregunta A9.

A8a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A8b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho .

A8c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en hacerle compañía porque no le quería dejar solo o en acompañarle a actividades sociales y de entretenimiento (cine, restaurantes, paseos, etc.) porque no tenía con quién ir o porque quería estimularle a “hacer algo”? ()

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A9. ¿(NOMBRE) acude solo a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc? SI () NO ()
Si responde SI, pasar a la pregunta A10.

A9a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A9b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, revisiones, centros, etc.? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

A9c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc.? ()

- 1. Menos de una hora a la semana
- 2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
- 3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
- 4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
- 5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
- 6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
- 7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

A10. ¿(NOMBRE) realiza por si mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc. SI () NO ()
Si responde SI, pasar a la sección B.

A10a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que realizar gestiones o “papeleos” para (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

A10b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

A10c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE).? ()

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 hora y 2 horas al día).
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

MODULO B: CONTENCION DE COMPORTAMIENTOS ALTERADOS

En ocasiones, las personas que sufren una enfermedad mental pueden presentar comportamientos extraños y llamativos, hacer cosas que molestan a los demás, ó - en ocasiones- romper cosas o incluso estar agresivos con otras personas o agredirse a sí mismos. En estos casos, las familias y amigos suelen intervenir para tratar de evitarlo. Puede que esto no le haya pasado nunca a (NOMBRE) pero, en cualquier caso, por favor preste atención a las siguientes preguntas.

B1. ¿En ocasiones (NOMBRE) se comporta de forma extravagante, embarazosa, molesta o inadecuada, de tal forma que puede sentir usted vergüenza o incomodidad? SI () NO ()
Si responde NO, pasar a la pregunta B2.

B1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B1b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los comportamientos inadecuados de (NOMBRE)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B2. ¿(NOMBRE) hace cosas para llamar la atención, o para que todo el mundo esté pendiente de él? SI () NO ()
Si responde NO, pasar a la pregunta B3.

B2a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) intentó prevenir o tuvo que cortar las excesivas demandas de atención de (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días .

B2b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por las llamadas de atención de (NOMBRE)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B3. ¿Por las noches (NOMBRE) ocasiona molestias a los demás por su actividad o por sus comportamientos? SI () NO ()
Si responde NO, pasar a la pregunta B4.

B3a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B3b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por este motivo? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B4. ¿En ocasiones (NOMBRE) ha insultado, amenazado o atacado a otras personas? SI () NO () *Si responde NO, pasar a la pregunta B5.*

B4a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha tenido que intervenir o hacer algo para prevenirlo o solucionar las consecuencias de los comportamientos agresivos de (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B4b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por el riesgo de que (NOMBRE) hiciese daño (le hiciese pasar un mal rato) a alguien?

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión? SI () NO ()
Si responde NO, pasar a la pregunta B6.

B5a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha hecho cosas para quitarle esa idea de la cabeza o evitar que intentara suicidarse? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)?

Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol? SI () NO ()

Si responde NO, pasar a la pregunta B7.

B6a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana .
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

B7. ¿Toma (NOMBRE) drogas? SI () NO () Si responde NO, pasar la pregunta B8.

B7a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó:

- (0) Nada.
- (1) Poco.
- (2) Bastante.
- (3) Mucho.

BC. ¿Cuántas horas como media a la semana ha dedicado a controlar y contener los comportamientos de (NOMBRE) a fin de evitar conductas inadecuadas, molestas y problemáticas?

- 1. Menos de una hora a la semana
- 2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
- 3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
- 4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día).
- 5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día).
- 6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
- 7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día).

MODULO C: MODULO DE GASTOS ECONOMICOS

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto? SI () NO () (Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de C2.)

C2. ¿Cuánto dinero les costó ? Pregunta C1: SI, NO_____.

a. gastos de desplazamiento y transporte, gasolina, taxi, billetes de autobús, tren, etc.? En los Últimos 30 días _____ .

b. ¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? SI () NO () . Según el entrevistador

a. ropas y calzado? _____

b. tabaco ? _____

c. alimentación ? (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden) . _____

Según el entrevistador

- d. Medicación ? _____
- e. Tratamiento en salud mental, (consultas, hospitalizaciones, etc.) ? _____
- f. Otros gastos en médicos (o dentista) ? _____
- g. Pólizas de seguro o mutuas sanitarias _____
- h. Dinero de bolsillo, para pequeños gastos ? _____
- i. Artículos personales ? _____
- j. Actividades sociales o recreativas : entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc. ? _____ .
- k. Teléfono ? _____
- l. Sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE) ? _____
- m. Daños a personas y a la propiedad : gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados, indemnizaciones, etc. ? _____
- n. Alojamiento (alquiler, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del alquiler o hipoteca de su domicilio) .. compra y reparación de automóvil, moto, etc. ? _____
- o. Gastos en cursos, clases, enseñanza, etc. ? _____
- p. Otros gastos (especificar: ej. Pólizas de defunción.) ? _____

C3. ¿En el último año, (NOMBRE) ha supuesto un gasto extraordinario relacionado con su enfermedad? Lo fue:

- (4) siempre o casi.
 (3) frecuentemente.
 (2) algunas veces.
 (1) pocas veces.
 (0) nunca.

C4. ¿Cuánto dinero aporta (NOMBRE) a la economía familiar? _____

MODULO D: CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

D1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces faltó (tuvo que dejar de ir) o llegó tarde al trabajo (a su ocupación o sus estudios) por tener que ocuparse de (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
 (1) Menos de 1 vez por semana.
 (2) 1 ó 2 veces por semana.
 (3) 3 a 6 veces por semana.
 (4) Todos los días .

D1a2. ¿Cuántos días en el último mes ha faltado al trabajo total o parcialmente para atender necesidades de (NOMBRE)? _____

D1a3. Anotar las “jornadas equivalentes completas” (cuántas jornadas

completas faltó durante el último mes sumando todas las horas empleadas en atender al paciente) _____

D1b. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar sus planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana .
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

D1c. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar las labores de la casa y la rutina doméstica para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana.
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

D1d. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces el cuidar de (NOMBRE) le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaban? Lo hizo:

- (0) Ninguna.
- (1) Menos de 1 vez por semana.
- (2) 1 ó 2 veces por semana .
- (3) 3 a 6 veces por semana.
- (4) Todos los días.

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social como por ejemplo : (PUEDE MARCAR CON UN CIRCULO MAS DE UNA RESPUESTA)

- d2a. trabajar menos o dejar de trabajar .
- d2b. retirarse antes de lo planeado.
- d2c. no tener vida social.
- d2e. perder las amistades.
- d2f. no tener vacaciones.
- d2g. Otros: especificar _____

MODULO E: MOTIVOS DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos de la vida de (NOMBRE) que pueden causarle a usted **preocupación, desasosiego, malestar, agobio u “obsesión”**.

E1. Le preocupa la seguridad (*la integridad física*) de (NOMBRE) (que le pueda pasar algo malo : tener un accidente, una pelea, fugarse, etc) :

- (4) siempre o casi .
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

E2. Está usted preocupado porque (NOMBRE) puede no estar correctamente atendido, o no estar recibiendo un buen tratamiento (*adecuado, correcto y de calidad, suficiente*) para su enfermedad:

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

E1c. Le preocupa que (NOMBRE) no tenga una adecuada vida social, que no se relacione, ni salga de casa, que tenga pocos amigos o por el contrario que salga con gente o amigos que no le convienen:

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

E1d. Le preocupa la salud física (*enfermedades orgánicas*) de (NOMBRE) más de lo habitual (comparado con otras personas de su entorno, de su edad) :

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca .

E1e. Le preocupa que (NOMBRE) no se las arregle bien en la vida cotidiana (*en el día a día*) (comparado con otras personas de su misma edad y de su entorno.) :

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

E1f. Le preocupa cómo (NOMBRE) manejaría el dinero (*solucionaría sus problemas económicos*) si usted no estuviera ahí para ayudarle:

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

E1g. Le preocupa el futuro que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

- (4) siempre o casi.
- (3) frecuentemente.
- (2) algunas veces.
- (1) pocas veces.
- (0) nunca.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 4. Escala multidimensional de percepción de apoyo social.(MSPSS).

Pregunta.	Si	No.
1. ¿Cuando necesito algo, sé que hay alguien que me pueda ayudar.?		
2. Cuando tengo penas O alegrías, hay alguien que me puede ayudar.		
3. Tengo la seguridad que mi familia trata ayudarme.		
4. Mi familia me da la ayuda y apoyo emocional que requiero.		
5. Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito.		
6. Tengo la seguridad de que mis amigos tratan de ayudarme.		
7. Puedo contar con mis amigos cuando tengo problemas.		
8. Puedo conversar de mis problemas con mi familia.		
9 cuando tengo alegrías o penas puedo compartirlas con mis amigos.		
10. Hay una persona que se interesa por lo que yo siento		
11. Mi familia me ayuda a tomar decisiones.		
12. Puedo conversar de mis problemas con mis amigos.		

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 5. El cuestionario de evaluación de Repercusión familiar (Involvement Evaluación Questionnaire-IEQ).

(Esta es la versión en inglés. No se dispone de la versión en castellano.)

Cada pregunta se contesta con: nunca, a veces, regularmente, a menudo, siempre.

Tension sub-scale (nine items) How often during the past 4 weeks:

- Has your relative/friend disturbed your sleep?*
- Has the atmosphere been strained between you both, as a result of your relative/friend's behaviour?.
- Has your relative/friend caused a quarrel?.
- Have you been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- Have you heard from others that they have been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- Have you felt threatened by your relative/friend?
- Have you thought of moving out, as a result of your relative/friend's behaviour?
- Have you worried about your own future?.
- Have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Supervision sub-scale (six items) How often during the past 4 weeks:

- Have you guarded your relative/friend from committing dangerous acts?
- Have you guarded your relative/friend from self-inflicted harm?.
- Have you ensured that your relative/friend received sufficient sleep?*
- Have you guarded your relative/friend from drinking too much alcohol?.
- Have you guarded your relative/friend from taking illegal drugs?.
- Has your relative/friend disturbed your sleep?*

Worrying sub-scales (six items) How often during the past 4 weeks:

- Have you worried about your relative/friend's safety?

- Have you worried about the kind of help/treatment your relative/friend is receiving?.
- Have you worried about your relative/friend's general health?.
- Have you worried about how your relative/friend would manage financially if you were no longer able to help?
- Have you worried about your relative/friend's future?.
- Have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Urging sub-scale (eight items) How often during the past 4 weeks:

- Have you encouraged your relative/friend to take proper care of her/himself ?
- Have you helped your relative/friend take proper care of her/himself ?.
- Have you encouraged your relative/friend to eat enough?.
- Have you encouraged your relative/friend to undertake some kind of activity?
- Have you accompanied your relative/friend on some kind of outside activity, because he/she did not dare to go alone?
- Have you ensured that your relative/friend has taken the required medicine?
- Have you carried out tasks normally done by your relative/friend?
- Have you encouraged your relative/friend to get up in the morning?

Items not included in a sub-scale (four items).

- How often during the past 4 weeks have you been able to pursue your own activities and interests?
- Have you got used to your relative/friend's mental problems?
- How often have you felt able to cope with your relative/friend's mental health problems?
- Has your relationship with your relative/friend changed since the onset of the mental health problems?

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 6. Escala de desempeño psicosocial. (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS)

SECCION INFORMACION OBTENIDA ANTES DE LA ENTREVISTA.

Sujeto

P.1 Sexo (col.11)

- 1= masculino.
- 2= femenino.

P.2 Edad (cols 12—13)

P.3 Estado civil (col.14)

- 1= casado/a o vive con pareja.
- 2= soltero/a.
- 3= viudo/a.
- 4= separado o divorciado/a.

P.4 Ocupación (col 15).

- 0= en paro sin prestaciones.
- 1= en paro con prestación.
- 2= incapacidad laboral (ILT, ILP).
- 3= trabajando.
- 4= prestación no contributiva.
- 5= pensionista / IFA.
- 6= estudiante.
- 7= otros / INI.
- 8= empleo protegido.

P.5 Convivencia (col.16)

- 1= vive con el cónyuge.
- 2= vive con los padres.
- 3= vive con hijo/os.
- 4= vive con un pariente o amigo.
- 5= vive solo.
- 6= en hospital.

P.6 Diagnóstico CIE—9 (col.17—20).

- 2950 = esquizofrenia simple.
- 2951 = esquizofrenia desorganizada.
- 2952 = esquizofrenia catatónica.
- 2953 = esquizofrenia paranoide.
- 2954 = esquizofrenia episodio agudo.
- 2955 = esquizofrenia latente.
- 2956 = esquizofrenia residual.
- 2957 = esquizoafectivo.
- 2958 = otros tipos de esquizofrenia.

- 2959 = esquizofrenia sin especificar.
- 296 = psicosis afectivas.
- 3010 = trastorno paranoide de la personalidad.
- 3011 = trastorno afectivo de la personalidad.
- 3012 = trastorno esquizoide de la personalidad.
- 3013 = trastorno explosivo de la personalidad.
- 3014 = trastorno compulsivo de la personalidad.
- 3015 = trastorno histriónico de la personalidad.
- 3016 = trastorno de la personalidad por dependencia.
- 3017 = trastorno antisocial de la personalidad.
- 3018 = otros trastornos de la personalidad.
- 3040 = dependencia opiáceos.

P.7 Relación del informante con el paciente (col.21)

- 0= cónyuge o pareja.
- 1= padre/madre.
- 2= hijo/a.
- 3= otro parentesco.
- 4= amigo/vecino.
- 5= otra relación.

P.8 Sexo del informante (col.22)

- 1= masculino.
- 2= femenino.

P.9 Si el informante vive en la misma casa que el paciente (col.23)

- 0= no.
- 1= si.

SECCION A INTRODUCCION.

El entrevistador deberá explicar al informante la importancia de este estudio/evaluación, y la naturaleza confidencial de la entrevista. Me gustaría hacerle una serie de preguntas sobre Ud. y su familia para poder así hacerme una imagen general de la situación.

P.IO ¿Con qué frecuencia ha visto al sujeto en el último (tiempo/ período)? (col.24)

- 1= todos los días.
- 2= 2 a 6 veces por semana.
- 3= 1 vez por semana.
- 4= al menos 1 vez al mes.
- 5= ninguna vez.

P.11 Número total de adultos que viven en la casa (col.25).

P.12 Número de niños (hasta los 12 años) (col.26).

P.13 Nivel de estudios del sujeto (col.27).

- 1= analfabeto o semianalfabeto.
- 2= EGB incompleta (certificado de escolaridad).
- 3= graduado escolar.
- 4= FP. o BUP incompleto.
- 5= FP.2 o COU.
- 6= estudios medios o superiores.

P.14 Experiencia laboral del sujeto (col.28)

- 0= sin cualificar (sin estudios).
- 1= cualificado (con estudios).
- 2= profesional (con estudios medios o superiores).
- 3= nunca ha trabajado.

P.15 Orientación ocupacional del sujeto (col.29).

- 0= no tiene.
- 1= aire libre, jardinería.
- 2= mecánico, carpintería, electricidad.
- 3= artístico.
- 4= administrativo/venta.
- 5= cálculo/estudios superiores.
- 6= deporte.
- 7= otros.

P.16 Administración de la medicación (col.30).

- 0= a veces la toma.
- 1= no la toma.
- 2= se la administra el solo.
- 3= se la da el informante u otro.
- 4= no toma por indicación médica.

P.17 Edad del informante (col.31—32).

P.18 Ocupación del informante (col.33).

- 1= en paro sin prestación o sus labores.
- 2= en paro con prestación.
- 3= trabajando con s.m.i.
- 4= trabajando con más del s.m.i.
- 5= pensionista / IPA.
- 6= estudiante.

P.19 ¿Cuándo empezó el problema del sujeto? (col.34).

- 1= hace un mes o menos.
- 2= de 1 a 3 meses.
- 3= de 3 meses a 1 año.
- 4= de 1 a 2 años.
- 5= de 3 a 5 años.

6= de 5 a 10 años.

7= más de 10 años.

P.20 ¿Desde que Ud. se dió cuenta que algo iba mal, ha estado actuando todo el tiempo así? (col.35).

0= no hay persistencia.

1= hay persistencia.

P.21 ¿Qué piensa el informante del problema del sujeto? (col.36)

0= se puede recuperar totalmente.

1= puede mejorar.

2= irrecuperable y no va a mejorar.

P.22 Gravedad del problema (col.37).

0= está igual.

1= ahora menos grave.

2= ahora más grave.

F.23 Actitud del informante ante la medicación (col. 38).

0= es necesaria e imprescindible.

1= no es necesaria pero si el médico lo dice la toma.

2= es negativa.

P.24 Actitud del sujeto ante la medicación (col.39)

0= es necesaria e imprescindible.

1= no es necesaria pero la toma.

2= es negativa y la rechaza.

P.25 Nivel de ingresos del sujeto (col.40—45).

P.25a Nivel socioeconómico familiar (col.46).

0= bajo.

1= medio bajo.

2= medio.

3= medio alto.

4= alto.

SECCION B CONDUCTA DEL SUJETO.

1. Tristeza.

2- Retraimiento.

3. Lentitud.

4. Falta de memoria.

5. Inactividad.

6. Dependencia.

7. Indecisión.

8. Preocupación.

9. Miedo.

10. Conductas obsesivas.
11. Ideas extrañas.
12. Sobreactividad.
13. Reacciones imprevisibles.
14. Irritabilidad.
15. Descortesía.
16. violencia.
17. Ideas suicidas.
18. Conductas exhibicionistas.
19. Consumo de alcohol o drogas.
20. Descuido personal.
21. Quejas de dolores corporales.
22. Conducta extraña.

Ya me ha hablado Ud. un poco de S... en el último (tiempo/periodo). Ahora voy a preguntarle con más detalle sobre alguna de estas cosas en este último mes. Las preguntas que figuran a continuación se harán para indagar la conducta del Sujeto y el grado de estrés del informante ante cada conducta, siempre que se de esa conducta en la actualidad.

ESTRES: ¿Cómo se siente Ud. cuando S. . .? (Dar un ejemplo de conducta)
¿Se siente Ud. trastornado/enfadado/angustiado/preocupado/molesto por su conducta?

Si contesta un poco, a veces, puntuar 1.

Si contesta muy preocupado, angustiado... puntuar 2.

Si el informante no siente estrés y esta conducta de S...ha sido constante preguntar:

¿Por qué no siente estrés? ¿Se ha acostumbrado?, si la respuesta es SI puntuar 3.

SECCION B1 — TRISTEZA.

¿Se siente S. triste o desanimado en el último (tiempo/periodo)? ¿Llora, está serio o sonríe poco? ¿Responde cuando se le intenta animar? ¿Dice que la vida no vale la pena? ¿Está así todo el tiempo?.

P.26 PUNTUAR LA TRISTEZA DEL SUJETO (col47)

0= no hay o es poca.

1= llora o esta triste a veces.

2= rara vez alegre, no responde cuando se le intenta animar.

P.27 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col48)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay tristeza.

SECCION B2 — RETRAIMIENTO.

¿Se aísla en el último (tiempo/período)? ¿Poco hablador, insociable? ¿Contesta cuando se le habla? ¿Rehúsa encontrarse con gente? ¿Ha estado así todo el tiempo?.

P.28 PUNTUAR EL RETRAIMIENTO DEL SUJETO (col.49)

0= no hay o es poco.

1= sólo en parte.

2= casi siempre o siempre.

P.29 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.50)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay retraimiento

SECCION B3 – LENTITUD.

¿Es lento en sus movimientos y en sus actividades en el último (tiempo/período)? ¿Tarda mucho en vestirse? ¿En comer, en lavarse...? ¿Es tan lento que llega a ser peligroso?

P.30 PUNTUAR LA LENTITUD DEL SUJETO (col.51)

0= no hay o es poca.

1= sólo en parte.

2= casi siempre o siempre.

P.31 PUNTUAR EL ESTRES DEL INFORMANTE (col.52)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay lentitud.

SECCION B4 — FALTA DE MEMORIA.

¿Tiene dificultad en recordar las cosas de la vida cotidiana en el último (tiempo/período)? ¿Olvida donde pone las cosas, como llaves, dinero? ¿Olvida cosas que pueden causar daños o perjuicios, como olvidar que ha empezado a cocinar algo? ¿Ha olvidado como volver a casa?.

P.32 PUNTUAR FALTA DE MEMORIA DEL SUJETO (col.53).

0= ninguna o poco frecuente.

1= lapsus de memoria definidos.

2= tan olvidadizo que no se confía en él para que haga algo solo, ej. cocinar, comprar, viajar, etc.

P.33 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.54).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay falta de memoria.

SECCION B5 – INACTIVIDAD.

¿Hace pocas cosas en el último (tiempo/periodo)? ¿Se sienta sin moverse durante mucho tiempo? ¿Está echado en la cama casi todo el día? ¿Se pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada? ¿Si se le anima hace algo?.

P.34 PUNTUAR LA INACTIVIDAD DEL SUJETO (col.55)

0= se mantiene activo/a la mayor parte del tiempo sin necesidad de estímulo.

1= marcada inactividad pero respondiendo cuando se le anima.

2= inactividad extrema, pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada, no responde cuando se le intenta animar.

P.35 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.56)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay inactividad.

SECCION B6 — DEPENDENCIA.

¿Se aferra a Ud. todo el tiempo o le sigue por todas partes en el último(tiempo/periodo)? ¿Si sale Ud. de la habitación, le sigue? ¿No le gusta quedarse solo incluso durante períodos cortos de tiempo?

P.36 PUNTUAR LA DEPENDENCIA DEL SUJETO (col.57)

0= no hay o es poca.

1= sólo en parte.

2= casi siempre o siempre.

P. 37 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.58).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay dependencia.

SECCION B7 — INDECISION.

¿Le es difícil tomar una decisión en el último (tiempo/período)? ¿Tiende a posponer la toma de decisiones? ¿Tiene dificultad en decidir la ropa que se va a poner, si salir o quedarse en casa? ¿Qué comer? ¿Es tan indeciso que no hace nada, ej. no sale porque no decide que ropa ponerse?

P.38 PUNTUAR INDECISION DEL SUJETO (col.59)

0= no hay o es poca.

1= sólo en parte.

2= tan indeciso que le impide realizar actividades.

P.39 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.60)

0= ninguno.

1= modera.o

2= grave.

3= resignación.

4= no hay indecisión.

SECCION B8 – PREOCUPACION.

¿Los sucesos cotidianos le provocan preocupación o ansiedad en el último (tiempo/periodo)? ¿Le molesta salir y encontrarse con amigos? ¿Teme que algo terrible le va a ocurrir a él/ella o a otros? ¿Se preocupa exageradamente de los pequeños problemas, del trabajo? ¿Le preocupan estas dificultades todo el tiempo?.

P.40 PUNTUAR PREOCUPACION DEL SUJETO (col.61)

0= ninguna.

1= alguna preocupación.

2= preocupación extrema.

P.41 ESTRES DEL INFORMANTE (col.62).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay preocupación.

SECCION B9 – MIEDO.

¿Tiene miedos extraños en el último (tiempo/periodo)? ¿Tiene miedo a salir, a estar en un lugar cerrado? ¿Se asusta exageradamente de animales o insectos? ¿Está tan asustado que evita salir, ir en ej. ascensores...?

P.42 PUNTUAR MIEDO DEL SUJETO (col.63)

0= ninguno o muy poco.

1= algún miedo poco común pero sin reducir seriamente sus actividades.

2= miedo extremo hasta el punto de evitar toda situación que los provoque.

P.43 ESTRES DEL INFORMANTE (col.64)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación

4= no hay miedo.

SECCION B 10 - CONDUCTAS OBSESIVAS.

¿Es muy remilgado/a o quisquilloso al hacer algo de una manera en particular en el último (tiempo/período)? ¿Controla si ciertas cosas se hacen bien ej. si la puerta está cerrada? ¿Repite una misma acción muchas veces ej. lavarse las manos? ¿Esta conducta le impide hacer otras cosas ej. salir, ir al cine?

P.44 PUNTUAR LA OBSESION DEL SUJETO (col.65)

0= ninguna.

1= alguna conducta obsesiva pero sin reducir sus actividades.

2= conducta obsesiva extrema.

P.45 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.66).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay obsesión.

SECCION: B11 - IDEAS EXTRAÑAS.

¿Tiene ideas extrañas o poco comunes en el último (tiempo/periodo)? ¿Dice que la gente está contra él/ella, que quieren hacerle daño o que hablan de él/ella? ¿Le acusa a Ud. o a otros de maquinarse algo contra él? ¿Dice que oye voces o que ve cosas que no existen? ¿Dice que tiene una enfermedad física sin tener evidencia de ello? ¿Está completamente preocupado/a con estas ideas? ¿Está, de hecho, fuera de toda realidad?

P.46 PUNTUAR IDEAS EXTRAÑAS DEL PACIENTE (col.67)

0= ninguna.

1= algunas ideas extrañas, pero no alarmantes.

2= constantes ideas extrañas.

P.47 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.68)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay ideas extrañas.

SECCION B12 — SOBREATIVIDAD

¿Está alegre, excitado/a o agitado/a más de lo normal en el último (tiempo/periodo)? ¿Es ruidoso/a, chilla mucho? ¿Habla sin parar, está inquieto/a, incapaz de permanecer sentado durante la comida? ¿Se levanta por la noche para hacer cosas que normalmente se hacen de día ej. Limpiar la casa? ¿Si intenta Ud. calmarle le hace caso?

P.48 PUNTUAR SOBREATIVIDAD DEL SUJETO (col.69).

0= ninguna.

1= conducta sobreactiva pero respondiendo cuando se le intenta controlar.
2= incontrolable o sobreactivo fuera de horas habituales, ej. de noche.

P.49 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.70)

0= ninguno.
1= moderado.
2 =grave.
3= resignación.
4= no hay sobreactividad.

SECCION B13 - REACCIONES IMPREVISIBLES.

¿Dice o hace cosas fuera de lo normal en el último (tiempo/periodo)? ¿Nunca sabe Ud lo que él/ella va a decir o hacer a continuación? ¿Piensa Ud. Que él/ella puede de repente, decir o hacer algo que trajera serias consecuencias. Ej. se marcha de casa sin avisar?

P.50 PUNTUAR LAS REACCIONES IMPREVISIBLES DEL SUJETO (col.71)

0= ninguna u ocasionalmente alguna.
1= algunas pero sin alterar sus responsabilidades.
2= reacciones imprevisibles extremas que pueden conllevar consecuencias graves.

P.51 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.22)

0= ninguno.
1= moderado.
2= grave.
3= resignación.
4= no hay reacciones imprevisibles.

SECCION B14 – IRRITABILIDAD.

¿Está irritable en el último (tiempo/periodo)? ¿Está irascible, critica a la gente, se enfada con frecuencia, se pone de mal humor, está así todo el tiempo? ¿Si intenta Ud. ponerle de buen humor reacciona?.

P.52 PUNTUAR IRRITABILIDAD DEL SUJETO (col.73)

0= ninguna o sólo ocasionalmente.
1= a menudo irritable pero respondiendo cuando se le intenta animar.
2= casi siempre o siempre.

P.53 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.74)

0= ninguno.
1= moderado.
2= grave.
3= resignación.
4= no hay irritabilidad.

SECCION B15 – DESCORTESIA.

¿Es grosero o mal educado con Ud., con sus amigos o parientes en el último (tiempo/período)? ¿Tiene malos modales con la gente que viene de visita o cuando va a ver a alguien? ¿Si Ud. se lo indica se disculpa o intenta ser más educado/a?

P.54 PUNTUAR LA DESCORTESIA DEL SUJETO (col.75)

0= ninguna.

1= malos modales pero respondiendo cuando se le intenta cambiar.

2= extremadamente grosero no responde cuando se le dice.

P.55 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.76)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay descortesía.

SECCION B16 – VIOLENCIA.

¿Le amenaza a Ud. o a otros en el último (tiempo/período)? ¿Les insulta, rompe muebles o destroza la casa en arrebatos violentos? ¿Les pega?

P.56 PUNTUAR LA VIOLENCIA DEL SUJETO (col.77)

0= ninguna.

1= conducta amenazadora y/o verbalmente injuriosa, sin golpear a nadie ni causar daños en la casa.

2= golpea a alguien o destroza cosas por lo menos en una ocasión.

P.57 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.78)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay violencia.

SECCION B17 — IDEAS SUICIDAS.

¿Habla de suicidarse en el último (tiempo/período)? ¿Dice que tomará una sobredosis o se cortará las venas? ¿Se ha hecho daño deliberadamente?

P.58 PUNTUAR LAS IDEAS SUICIDAS DEL SUJETO (col, 79)

0= ninguna.

1= amenaza con dañarse, sin llegar a hacerlo.

2= se daña deliberadamente.

P.59 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.11) .

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay ideas suicidas.

SECCION B18 - CONDUCTA EXHIBICIONISTA.

¿Se comporta de tal manera que provoca a la gente en el último (tiempo/período)?

¿Hace claras insinuaciones sexuales a amigos o parientes?

¿Se desnuda en público, se exhibe en público? ¿Esto ha sucedido más de una vez?

P.60 PUNTUAR LA CONDUCTA EXHIBICIONISTA DEL SUJETO (col.12)

0= ninguna.

1= conducta exhibicionista en una ocasión.

2= en más de una ocasión.

P.61 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.13)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay conducta exhibicionista.

SECCION B19 - CONSUMO DE ALCOHOL O DROGAS.

¿Bebe alcohol o consume drogas en el último (tiempo/período)? ¿La bebida le impide concentrarse o le complica la vida en otros aspectos? ¿La bebida le causa problemas, ej. en el trabajo, con la policía, o le daña seriamente su salud?

P.62 PUNTUAR EL CONSUMO DE ALCOHOL O DROGAS DEL SUJETO (col.14)

0= nada.

1= algo.

2= a menudo, mucho.

P.63 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col. 15)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no consume.

SECCION B20 — DESCUIDO PERSONAL.

¿Se descuida mucho en el último (tiempo/periodo)? ¿Está limpio, se arregla, come correctamente? ¿O hay que estar supervisándole constantemente?.

P.64 PUNTUAR DESCUIDO PERSONAL DEL SUJETO (col.16).

0= ninguno.

1= necesita consejo y supervisión.

2= se abandona a pesar de los esfuerzos de otros.

P.65 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.17)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay abandono.

SECCION B21 - QUEJAS DE DOLORES.

¿Se queja de dolores corporales en el último (tiempo/período)? ¿Se queja de estar cansado o de tener enfermedades? ¿Cuántas veces se ha quejado de ello?

P.66 PUNTUAR QUEJAS DE DOLORES CORPORALES (col.18)

0= ninguna.

1= se queja pero no todos los días.

2= se queja todos los días.

P.67 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.19)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay quejas de dolores corporales.

SECCION B22 - CONDUCTA EXTRAÑA.

¿Aparte de todo lo que me ha contado, hace S. cosas raras o poco corrientes en el último (tiempo/período)? ¿Se pasea por la calle murmurando solo, se viste de manera extraña, rebusca en los cubos de basura? ¿Actúa así a menudo?

P.68 PUNTUAR LA CONDUCTA EXTRAÑA DEL SUJETO (col.20)

0= ninguna.

1= sólo ocasionalmente.

2= la mayoría de las veces.

P.69 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.21)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no hay conducta extraña.

SECCION C - DESEMPEÑO SOCIAL DEL SUJETO.

1. Tareas de la casa.

2. Administración de la casa.

3. Cuidado de los niños.

4. Actividades de ocio (uso del tiempo libre).

5. Conversación diaria con el informante.

6. Apoyo al informante.
7. Afectividad al informante.
8. Relaciones de pareja.
9. Trabajo/estudio.
10. Toma de decisiones en la casa.
11. Manejo de recursos comunitarios.
12. Interés por acontecimientos socio—culturales.
13. Relaciones interpersonales.

¿Me gustaría preguntarle ahora sobre el comportamiento de S en el último (tiempo/período) si ayuda en casa, como va en el trabajo, la relación con Ud. Y con otros....

Cada rol es evaluado en 3 aspectos:

- DESEMPEÑO DEL SUJETO.
- CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO.
- ESTRES DEL INFORMANTE.

(Las preguntas que figuran a continuación se harán hasta el final de esta sección. Se preguntará el estrés del informante siempre que no sea 0 la puntuación de cualquier ítem del desempeño social.).

ESTRES:

¿Como se sintió Ud. cuando S5...? (Dar un ejemplo de conducta)

Se sintió trastornado/enfadado/angustiado/preocupado/molesto por su conducta.

Si contesta un poco, a veces, puntuar 1

Si contesta muy preocupado, angustiado, puntuar 2

Si el informante no siente estrés:

¿Por qué no siente Ud. estrés?

Si el informante no siente estrés y el desempeño social de S que se evalúa en el ítem ha durado un tiempo prolongado preguntar: ¿Es que se ha acostumbrado Ud. a ello?

Si la respuesta es SI, puntuar 3.

SECCION C1— TAREAS DE LA CASA.

¿Realiza las tareas de casa en el último (tiempo/período)? ¿Va a comprar, limpiar la casa, cocina? ¿Tiene Ud. que recordarle que lo haga? ¿Lo hace con regularidad o solo, ej. friega los platos a veces y nada más?

P.70 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col..22)

0= participa en las tareas principales de la casa con regularidad.

1= participa sólo en algunas o hay que estimularle.

2= nunca participa.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.71 y P.72)

¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?.

P.71 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.23)

0= ahora hace lo mismo.

- 1= hace menos.
- 2= hace más.
- 4= no se puede aplicar.

P.72 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.24)

- 0= ninguno.
- 1= moderado.
- 2= grave.
- 3= resignación.
- 4= no se puede aplicar.

SECCION C2 - ADMINISTRACION DE LA CASA.

¿Toma parte 5 en la administración de la casa en el último (tiempo/periodo)? -
..¿Paga las cuentas, se ocupa de reparar algo? ¿Hace esto regularmente?

P.73 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col.25).

- 0= participa en las cuestiones principales.
 - 1= participa sólo en algunas y ocasionalmente.
 - 2= nunca participa.
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.74 y P.75).
¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.74 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.26)

- 0= ahora hace lo mismo.
- 1= hace menos.
- 2= hace más.
- 4= no se puede aplicar.

P.75 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.27)

- 0= ninguno.
- 1 moderado.
- 2= grave.
- 3= resignación.
- 4= no se puede aplicar.

SECCION C3 - CUIDADO DE LOS NIÑOS.

(Si S. tiene hijos)

¿Cuida a los niños en el último (tiempo/período)? ¿Los viste, acuesta, les da de comer, se preocupa de ellos? ¿Cuida al niño/os regularmente o solo de vez en cuando? ¿Tiene interés en ellos?.

P.76 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col.28)

- 0= participa en las tareas habituales.
 - 1= participa sólo en algunas y de forma irregular.
 - 2= nunca participa.
- (Si la puntuación es 0, puntuar 9 en las preguntas P.77 y P.78)
¿Cuida al niño/os de la misma manera ahora, que antes que empezara su

problema?

P.77 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.29)

0= ahora hace lo mismo.

1= hace menos.

2= hace más.

4= no se puede aplicar.

P.78 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.30)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C4 - ACTIVIDADES DE OCIO Y USO DEL TIEMPO LIBRE.

¿Tiene actividades durante el tiempo libre? ¿Ve a amigos o les invita a casa?,

¿Va a reuniones o actividades culturales, deportivas? ¿Lee, escucha música?

¿Se mantiene ocupado espontáneamente o hay que animarle?

P.79 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col.31)

0= realiza actividades regulares sin necesidad de estímulo.

1= realiza algunas y necesita a veces ser estimulado.

2= no tiene actividades aunque se le anime a ello- (Si la puntuación es 0 puntuar 4 en las preguntas P.80 y P.81)

¿Tiene más actividades ahora, que antes que empezara su problema?

P.80 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.32).

0= ahora hace lo mismo.

1= hace menos.

2= hace más.

4= no se puede aplicar.

P.81 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.33)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C5 — RELACION INFORMANTE—SUJETO CONVERSACION DIARIA.

¿Charla Ud. con S. de cosas cotidianas en el último (tiempo/período)? ¿Le cuenta cosas sobre su trabajo, de las noticias del periódico, de la televisión?

¿Le gusta hablar de estas cosas o necesita que le animen?

P.82 PUNTUAR CONVERSACION DIARIA (col.34)

0= charla diaria regular sin necesidad de estímulo.

1= irregular, se necesita estimular a 5 para que hable.

2= rara vez habla aunque se le anime.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.83 y P.84)

¿Habla con Ud. lo mismo que antes que empezara su problema?

P.83 PUNTUAR CAMBIOS EN LA CONVERSACION (col.35)

0= ahora lo mismo.

1= ahora menos.

2= ahora más.

4= no se puede aplicar.

P.84 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.36).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C6 — RELACION INFORMANTE — SUJETO APOYO.

¿Puede Ud. discutir con S. sobre sus problemas o preocupaciones en el último (tiempo/período)? ¿Se muestra comprensivo/a con sus problemas? ¿Reacciona con facilidad ante sus problemas o lo hacía de mala gana?

P.85 PUNTUAR APOYO DEL SUJETO (col.37)

0= normalmente 5 tiende a dar apoyo a los demás.

1= no siempre está dispuesto a dar apoyo.

2= nunca da apoyo cuando se lo piden.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.86 y P.87)

¿Le apoya S. de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.86 PUNTUAR CAMBIOS EN EL APOYO (col.38)

0= ahora es lo mismo.

1= hace menos.

2= hace más.

4= no se puede aplicar.

P.87 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.39)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C7 — RELACION INFORMANTE SUJETO AFECTIVIDAD Y AMISTAD

¿Ha sido cariñoso/a con Ud. en el último (tiempo/periodo)? ¿Amistoso, afectuoso todo el tiempo? ¿Cuando se muestra frío/hostil y Ud.. se dirigía a él de manera amistosa, responde?

P.88 PUNTUAR AFECTIVIDAD/AMISTAD DEL SUJETO (col.40)

0= hay una relación afectiva y amistosa.

1= a veces es hostil pero responde cuando se le trata amistosamente.

2= no hay afectividad ni amistad en el 5.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las Preguntas P.89 y P.90

¿Es menos o más afectuoso ahora, que cuando empezó su problema?

P.89 PUNTUAR CAMBIOS EN LA AFECTIVIDAD (col.41)

0= ahora es lo mismo.

1= es menos.

2= es más.

4= no se puede aplicar.

P.90 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.42)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C8 — RELACIONES DE PAREJA.

¿Tiene pareja? (Si esta casado/a o vive con su pareja, preguntar a su pareja)

¿Esta interesado/a, se comporta de forma adecuada?

P.91 PUNTUAR RELACIONES DE PAREJA DEL SUJETO (col.43)

0= tiene pareja. Se muestra interesado/a con su pareja.

1= es inadecuado (indiferente o demasiado exigente).

2= no tiene pareja.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las Preguntas P.92 y P.93)

¿Han cambiado sus relaciones de pareja desde que empezó su problema?

P.92 PUNTUAR CAMBIOS EN LAS RELACIONES DE PAREJA (col.44)

0= ahora es lo mismo.

1= ahora peor.

2= ahora mejor.

4= no se puede aplicar.

P.93 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.45).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION 09 — TRABAJO Y/O ESTUDIO.

¿Ha tenido dificultades en su trabajo /estudio en el último (tiempo/período)?
 ¿Decía que era demasiado difícil para él? ¿Que no podía concentrarse? ¿Se quejaba de no poder terminar el trabajo a tiempo? ¿Le han llamado la atención?
 ¿Ha ido a trabajar tarde, volvía demasiado pronto o ni siquiera iba?

P.94 PUNTUAR EL TRABAJO/ESTUDIO DEL SUJETO (col.46)

0= no hay evidencia de problemas.

1= tiene dificultades en el trabajo/estudio.

2= no trabaja ni estudia.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.95 y P.96)

¿Trabaja o estudia de la misma manera ahora que antes que empezara su problema?

P.95 PUNTUAR CAMBIOS EN EL TRABAJO/ESTUDIO (col.47)

0= ahora es lo mismo.

1= hace menos.

2= hace más.

4= no se puede aplicar.

P.96 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.48)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C10 — CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES EN CASA.

Ya me ha dicho lo que hacía S. en la casa, en su tiempo libre, en el trabajo, etc., pero ¿Quién toma las decisiones en el último (tiempo/período), si hay que comprar algo, donde ir, la hora de dormir los niños, el dinero de bolsillo, etc?

¿El/ella toma parte en estas decisiones? ¿Lo hace siempre o sólo en ocasiones?

P.97 PUNTUAR LA PARTICIPACION DEL SUJETO EN LA TOMA DE DECISIONES(col.49).

0= participa en tomar decisiones regularmente

1= participa ocasionalmente

2= nunca participa

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.98 y P.99)

¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.98 PUNTUAR CAMBIOS EN LA TOMA DE DECISIONES (col.50)

0= participa lo mismo.

1= participa menos.

2= participa más.

4= no se puede aplicar.

P.99 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.5I)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C11. MANEJO DE RECURSOS COMUNITARIOS.

¿Sabe manejar el dinero, el uso de transportes y comunicaciones, es capaz de ir a una oficina a informarse de algo? ¿Lo hace con regularidad, o hay que animarle, en este último (tiempo/período)?

P.100 PUNTUAR EL MANEJO EN LOS RECURSOS COMUNITARIOS.

0= lo hace normalmente.

1= ocasionalmente o con dificultades.

2= nunca lo hace.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.101 y P.102)

¿Utiliza los recursos comunitarios de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.101 PUNTUAR CAMBIOS EN EL MANEJO DE RECURSOS COMUNITARIOS (col.53)

0= ahora lo mismo.

1= ahora menos.

2= ahora más.

4= no se puede aplicar.

P.102 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.54)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C12 — INTERES POR ACONTECIMIENTOS SOCIOCULTURALES.

¿Tiene interés por los acontecimientos culturales, políticos, comenta noticias del periódico, de la televisión, de lo que ocurre en su barrio, etc., en el último (tiempo/período)?

P.103 PUNTUAR INTERES POR LOS ACONTECIMIENTOS SOCIOCULTURALES (col.55).

0= los tiene normalmente.

1= sólo ocasionalmente.

2= no se interesa en absoluto.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.104 y P.105)

¿Tiene el mismo interés ahora, que antes que empezara su problema?

P.104 PUNTUAR CAMBIOS EN EL INTERES POR LOS ACONTECIMIENTOS (col.56)

0= ahora el mismo.

1= ahora menos.

2= ahora más.

4= no se puede aplicar.

P.105 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.57)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION C13 - RELACIONES INTERPERSONALES.

¿Cómo se relaciona con los demás? ¿Tiene amigos/as, habla con los vecinos, sale con amigos o va a visitarles en el último (tiempo/período)?

P.106 PUNTUAR RELACIONES INTERPERSONALES (col.58)

0= las tiene sin dificultad.

1= ocasionalmente o con dificultades.

2= no las tiene o tiene muchas dificultades.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.107 P.108)

¿Sus relaciones interpersonales son ahora de la misma manera que antes que empezara su problema?

P.107 PUNTUAR CAMBIOS EN LAS RELACIONES INTERPERSONALES (col.59)

0= lo mismo.

1= ahora menos.

2= ahora más.

4= no se puede aplicar.

P.108 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.60)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D - CARGA OBJETIVA

1. Problemas emocionales de los niños.

2. Relaciones del niño/os con el sujeto.

3. Problemas emocionales del informante.

4. Vida social del informante.

5. Tiempo libre del informante.
6. Problemas económicos del informante.
7. Trastornos en la vida del informante.
8. Relaciones en casa.
9. Trastornos provocados en la vida de otros.

Ahora me gustaría hacerle algunas preguntas sobre Ud. y sobre otras personas que viven en la casa. Quisiera saber si han tenido problemas y si estos tienen que ver con S. en este último (tiempo/período)

(Las preguntas referentes a los niños se harán si hay por lo menos un niño pequeño o de edad escolar y están viviendo en la casa. Las preguntas que figuran a continuación se harán hasta el final de la sección, para puntuar el estrés del informante ante una circunstancia adversa se sigue el modelo de las secciones anteriores).

SECCION D1 - PROBLEMAS EMOCIONALES DEL NIÑO/OS

¿Ha sufrido el niño/os algún trastorno emocional en el último (tiempo/período)?
 ¿Llora mucho, está triste, enfadado, irritado, preocupado, descontento, ansioso, etc...? (Preguntar solo si el niño/os tiene más de 5 años) ¿Es incapaz de concentrarse? (Si tiene entre 5 y 10 años) ¿Se hace pis en la cama, o no controla sus esfínteres? ¿Llevé Ud. al niño al médico por alguno de estos problemas?

P.109 PUNTUAR PROBLEMAS EMOCIONALES DEL NIÑO (col.61)

0= ninguno.

1= alguno pero sin necesidad de tratamiento.

2= necesita tratamiento o está en tratamiento.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.110 y P.111).

P.110 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.62)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.111 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.63)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION: D2 - RELACIONES DEL NIÑO/OS CON EL SUJETO.

¿Cómo se lleva el niño/os con S en el último (tiempo/período)? ¿Le pide ayuda, afecto, consejo? ¿Tiene miedo de S, se mantiene alejado? ¿Intenta Ud. mantenerle a distancia?

P.112 PUNTUAR LAS RELACIONES DEL NIÑO/OS CON S. (col.64)

0= el niño no le tiene miedo, ni le evita.

1= a veces intenta evitarle o tiene miedo.

2= intenta evitar completamente a S. o se mantiene alejado.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.113 y P.114)

P.113 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.65)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.114 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.66)

0= ninguno.

1= moderado.

2=grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D3 - PROBLEMAS EMOCIONALES DEL INFORMANTE.

¿Ha sufrido Ud. algún problema emocional en el último (tiempo/período)? ¿Ha tenido dificultades en concentrarse, ha estado preocupado/a? ¿Se siente triste, deprimido/a, inquieto, o en tensión? ¿Ha ido a ver al médico, o a alguien por alguno de estos problemas? ¿Está Ud. En tratamiento?.

P.115 PUNTUAR PROBLEMAS EMOCIONALES DEL INFORMANTE (col.67)

0= ninguno.

1= alguno pero sin necesidad de tratamiento.

2= necesita tratamiento o está en tratamiento.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas 116 y P.117).

P.116 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.68)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.117 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.69)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D4 — VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE.

¿Sale Ud. al cine, teatro, a pasear con su cónyuge/pareja o algún miembro de su familia? ¿Sale o ve a sus amigos en el último (tiempo/período)? ¿Han venido a verle o ha ido Ud. a visitarles?.

P.118 PUNTUAR VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE (col.70)

0= sale a menudo.

1= algunos contactos sociales.

2= ningún contacto.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.119 y P.110).

P.119 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.71)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.120 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.72).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D5 — TIEMPO LIBRE DEL INFORMARTE

¿Tiene Ud. tiempo de hacer cosas como leer el periódico, ver la televisión, ir a alguna reunión en el último (tiempo/período)?

P.121 PUNTUAR EL TIEMPO LIBRE DEL INFORMANTE (col.73).

0= tiene tiempo libre.

1= algo de tiempo libre durante el día.

2= no tiene tiempo libre.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.122 y P.123).

P.122 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.74)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.123 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.75)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D6 — PROBLEMAS ECONOMICOS DEL INFORMANTE.

¿Tiene problemas de dinero? ¿Ha tenido gastos extras, o alguna reducción de ingresos? ¿Ha tenido dificultades para hacer frente a los gastos?.

P.124 PUNTUAR PROBLEMAS ECONOMICOS DEL INFORMANTE (col.76)

0= no tiene.

1= algunos problemas.

2= graves problemas económicos.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.125 y P.126).

P.125 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.77).

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.126 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col..78)

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCIÓN D7. TRASTORNOS EN LA VIDAD DEL INFORMANTE.

Estos problemas le han afectado en su trabajo, en su casa, de tal manera que le resulta insoportable la situación?

P.127 PUNTUAR EL TRASTORNO EN LA VIDA DEL INFORMANTE (col.11)

0= no hay.

1= ciertos trastornos soportables.

2= graves trastornos.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.128 y P.129).

P.128 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.12)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.129 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.13).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D8 — RELACIONES EN CASA.

¿Ha habido muchos roces en casa en el último (tiempo/período)? ¿Han discutido mucho, está tenso el ambiente, se ha ido algún miembro de la familia o ha

amenazado con irse?.

P.130 PUNTUAR RELACIONES EN CASA (col.14).

0= no hay tensiones.

1= discusiones y roces regularmente.

2= discusiones constantes.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.131 y P.132).

P.131 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.15).

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.132 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.16).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION D9 - TRASTORNOS PROVOCADOS EN LA VIDA DE OTROS

¿S. ha trastornado de alguna manera la vida de otras personas en el último (tiempo/período)? ¿Se han sentido afectados los vecinos u otras personas ajenas a la casa?

P.133 PUNTUAR TRASTORNOS EN LA VIDA DE OTROS (col.17)

0= ninguno.

1= alguna vez.

2= afecta frecuentemente a otros, ej. ha molestado a los vecinos por la noche

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.134 y P.135)-

P.134 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.18)

0= ninguna.

1= posible relación.

2= una relación clara.

4= no se puede aplicar.

P.135 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.19).

0= ninguno.

1= moderado.

2= grave.

3= resignación.

4= no se puede aplicar.

SECCION E — APOYOS AL INFORMANTE Y CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA.

1. Apoyo de familiares.
2. Apoyo de amigos y vecinos.
3. Apoyo de instituciones sociales.
4. Características de la vivienda del informante.

Ahora le voy a preguntar sobre las ayudas y apoyos con los que cuenta, si se siente Ud. apoyado/a o ha recibido algún tipo de ayuda de amigos, familiares y de instituciones sanitarias o sociales durante e). último (tiempo/periodo). Para terminar quisiera que Ud. me dijera algo más sobre las características de su vivienda.

SECCION E1- APOYO DE FAMILIARES.

¿Ha visto o hablado con algún miembro de su familia, o de su familia política, digamos, una vez por semana o más durante el último (tiempo/periodo)?

P.136 PUNTUAR CONTACTO CON FAMILIARES (col.20) (por lo menos por teléfono)

0= no hay contactos.

1= por lo menos un contacto.

2= dos o más contactos.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta .137)

¿Ha hablado Ud. con algún familiar de S. de los problemas que nos ha descrito?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación de no haber hablado con... (familiar)?

P.137 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE AL CONFIARSE A UN FAMILIAR (col.21).

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar.

¿Ha tenido Ud. alguna ayuda de sus familiares, por ej. de dinero, cuidar a los niños, quedarse en casa para ayudarlo, venir a verle a Ud. o a S. en el último (tiempo/periodo)?

(Puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda).

P.138 PUNTUAR AYUDA DE LOS FAMILIARES (col.22).

0= no ha habido ayuda.

1= alguna ayuda.

2= ayuda considerable.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta P.139)

¿Esta ayuda por parte de... (familiar), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esa ayuda?

P.139 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.23)

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar.

SECCION E2 - APOYO DE AMIGOS O VECINOS.

¿Ha visto o hablado regularmente con algún amigo o vecino, por ej. Una vez a la semana o más en el último (tiempo/periodo)?

P.140 PUNTUAR CONTACTO CON AMIGOS/VECINOS (col.24) (por teléfono o en persona).

0= no hay contacto.

1= por lo menos un contacto.

2= dos o más contactos-

(Si la puntuación es 0, puntuar 9 en la pregunta P.141)

¿Habló Ud. con... (amigo/vecino) de S. y de los problemas que nos ha descrito?

¿Significa para Ud. Un alivio?.

P.141 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE (col.25)

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar.

¿Ha tenido alguna ayuda de sus amigos/vecinos por ej. de dinero, cuidar de los niños, quedarse en casa para ayudarle, o venir a verle a Ud. o a S. en el último (tiempo/periodo)?

(Puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda)

P.142 PUNTUAR LA AYUDA DE AMIGOS/VECINOS (col.26)

0= no ha habido ayuda.

1= alguna ayuda.

2= ayuda considerable.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta P.143)

Esta ayuda por parte de...(amigo/vecino), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esta ayuda?

P.143 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.27)

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar.

SECCION E3 - APOYO DE INSTITUCIONES SOCIO-SANITARIAS.

¿Ha tenido algún contacto con las instituciones socio-sanitarias? ¿Se ha puesto en contacto con algún asistente social, médico, psicólogo, de los servicios de salud mental? ¿Ha tenido alguna ayuda en casa por parte de las instituciones?.

P.144 PUNTUAR EL CONTACTO CON INSTITUCIONES SOCIOSANITARIAS (col.28) (por teléfono o en persona)

0= no hay contacto.

1= por lo menos un contacto.

2= dos o más contactos.

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas 145, 146 y 147)

¿Habló Ud. de S. con... (institución socio—sanitaria) y de los problemas que nos ha descrito? ¿Hubiera Ud. podido hacer frente a la situación de no haber hablado con.. -(institución)?

P.145 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE (col.29)

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar

¿Ha tenido Ud. alguna ayuda de las instituciones socio—sanitarias en el último (tiempo/período), como por ej. dinero, ayuda a domicilio, etc? (puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda).

P.146 PUNTUAR LA AYUDA DEL LAS INSTITUCIONES SOCIOSANITARIAS.

<col.30)

0= no ha habido ayuda.

1= alguna ayuda.

2= ayuda considerable.

9= no se puede aplicar.

¿Esta ayuda por parte de. ..(institución), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esta ayuda?

P.147 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.31)

0= no hay alivio.

1= algún alivio.

2= alivio considerable.

4= no se puede aplicar

SECCION E4 — CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA DEL INFORMANTE

P.148 PROPIEDAD DE LA VIVIENDA (col.32)

0= propiedad del informante.

1= alquilada.

P.149 PUNTUAR NUMERO DE HABITACIONES (col.33) (menos baño y cocina)

P.150 PROBLEMAS DE VIVIENDA (col.34)

0= ninguno.

1= algún problema.

2= graves problemas.

P.151 TIEMPO QUE LLEVA EL INFORMANTE EN EL BARRIO (col.35)

0= menos de 6 meses.

1= de 6 meses a 2 años.

2= de 2 a 10 años.

3= más de 10 años.

4= toda la vida.

SECCION F — RECAÍDAS

P.152 HA SIDO INGRESADO S. EN ESTE ULTIMO (tiempo/período) (col.36)

0= no ha reingresado.

1= un reingreso.

2= dos reingresos.

3= tres reingresos.

4= cuatro reingresos.

5= cinco o más reingresos.

SBAS (HOJA DE REGISTRO)

Medición(c.I) Pre/post 1 2

Usuario(c.2-5).....NºHa

SUJETO

P 1. Sexo (c.II) 1 2

P 2. Edad (c.12-13)

P 3. Estado civil (c.14) 1 2 3 4

P 4. Ocupación (c.15) 0 1 2 3 4 5 6 7

P 5. Convivencia (c.16) 1 2 3 4 5 6

P 6. Diagnóstico CIE-9 (c.17-20)

P 7. Relación del I. con el usuario (c.21) 0 1 2 3 4 5

P 8. Sexo del informante (c.22)

P 9. Viven en la misma casa (c.23) 0 1

INTRODUCCIÓN

PIO. Frecuencia interacción (c.24) 1 2 3 4 5

P1I. Número total de adultos casa (c.25)

P12. Número de niños (c.26)

P13. Nivel de estudios usuario (c.27) 1 2 3 4 5 6

P14. Experiencia laboral usuario (c.28) 0 1 2 3

P15. Orientación ocupacional usuario (c.29) 0 1 2 3 4 5 6 7

P16. Administración de la medicación (c.30) 0 1 2 3 4

P17. Edad del informante (c.31-32)

P18. Ocupación del informante (c.33) 1 2 3 4 5 6

P19. Cuando empezó el problema (c.34) 1 2 3 4 5 6 7

P20. Persistencia (hay o no hay) (c.35)

P21. Actitud ante el problema (c.36) 0 1 2

P22. Gravedad del problema (c.37) 0 1 2

P23. Actitud ante la medicación (c.38) 0 1 2

P24. Actitud usuario ante la medicación (c.39) 0 1 2

P25. Renta del usuario (c.40-45)

P25a.Nivel socioeconómico familiar (c.46)

CONDUCTAS DEL SUJETO ESTRÉS.

P26.Tristeza(c.47) 0 1 2 P 27. (c .48) 0 1 2 3 4
 P28.Retraimiento (c.49) 0 1 2 P 29. (c.50) 0 1 2 3 4
 P30.Lentitud (c.51) 0 1 2 P 31.(c.52) 0 1 2 3 4
 P32.Falta de memoria(c.53) 0 1 2 P 33. (c .54) 0 1 2 3 4
 P34.Inactividad (c.55) 0 1 2 P 35. (c.56) 0 1 2 3 4
 P36.Dependencia (c.57) 0 1 2 P 37. (c.58) 0 1 2 3 4
 P38.Indecisión (c.59) 0 1 2 P 39. (c .60) 0 1 2 3 4
 P40.Preocupación (c.61) 0 1 2 P 41. (c .62) 0 1 2 3 4
 P42.Miedo (c.63) 0 1 2 P 43. (c .64) 0 1 2 3 4
 P44.Obsesión (c.65) 0 1 2 P 45. (c .66) 0 1 2 3 4
 P46.Ideas extrañas (c.67) 0 1 2 P 47. (c.68) 0 1 2 3 4
 P48.Sobreactividad (c.69) 0 1 2 P 49. (c .70) 0 1 2 3 4
 P50.R.imprevisibles(c.71) 0 1 2 P 51.(c.72) 0 1 2 3 4
 P52.Irritabilidad(c.73) 0 1 2 P 53. (c .74) 0 1 2 3 4
 P54.Descortesía (c.75) 0 1 2 P 55.(c.76) 0 1 2 3 4
 P56.Violencia (c .77) 0 1 2 P 57.(c.78) 0 1 2 3 4
 P58.Ideas suicidas (col.79) 0 1 2 P 59.(c. 11) 0 1 2 3 4
 P60.Exhibicionismo (col.12) 0 1 2 P 61.(c.13) 0 1 2 3 4
 P62.Consumo Tóxicos (col.14) 0 1 2 P 63 . (c . 15) 0 1 2 3 4
 P64.Descuido personal(col.16) 01 2 P 65. (c. 17) 0 1 2 3 4
 P66.Dolores físicos (col.18) 0 1 2 P 67. (c. 19) 0 1 2 3 4
 P68.Conducta extraña(col.20) 0 1 2 P 69. (c.21) 0 1 2 3 4.

ROLES SOCIALES DEL SUJETO

ROLES

P70.Tareas casa(c.22) 0 1 2
 P73.Admon. casa(c.25) 0 1 2
 P76.Cuid. hijos(c.28) 0 1 2
 P79.OCÍO (C.31) 0 1 2
 P82.Conversac. (c.34) 0 1 2
 P85.Apoyo (c.37) 0 1 2
 P88.Afectividad(c.40) 0 1 2
 P91.Rel. pareja(c.43) 0 1 2
 P94.Trabaj/estufe.46) 0 1 2
 P97.Decisiones (c.49) 0 1 2
 P.100 Recursos C.(c.52) 0 1 2
 P103A.Sociocult(c.55) 0 1 2
 P106Rel.interp.(c.58) 0 1 2

CAMBIOS

P71.(c.23) 0 1 2 4
 P74.(c.26) 0 1 2 4
 P77.(c.29) 0 1 2 4
 P80.(c.32) 0 1 2 4
 P83.(c.35) 0 1 2 4
 P86.(c.38) 0 1 2 4
 P89.(c.41) 0 1 2 4

P92.(c.44) 0 1 2 4
 P95.(c.47) 0 1 2 4
 P98.(c.50) 0 1 2 4
 P101(c.53) 0 1 2 4
 P104(c.56) 0 1 2 4
 P107(c.59) 0 4

ESTRÉS

P72.(c.24) 0 1 2 3 4
 P75.(c.27) 0 1 2 3 4
 P78.(c.30) 0 1 2 3 4
 P81.(c.33) 0 1 2 3 4
 P84.(c.36) 0 1 2 3 4
 P87.(c.39) 0 1 2 3 4
 P90.(c.42) 0 1 2 3 4
 P93.(c.45) 0 1 2 3 4
 P96.(c.48) 0 1 2 3 4
 P99.(c.51) 0 1 2 3 4
 P102(c.54) 0 1 2 3 4
 P105(c.57) 0 1 2 3 4
 P108(c.60) 0 1 2 3 4

CARGA OBJETIVA.

P109Prob.niños (c.61) 0 1 2
 P112R.niño/Suj.(c.64) 0 1 2
 P115P.emoc.Inf.(c.67) 0 1 2
 P118V.social I.(c.70) 0 1 2
 P121T. libre I.(c.73) 0 1 2
 P124Prob.econom(c.76) 0 1 2
 P127Trast.vida (c.II) 0 1 2
 P130Relac. casa(c.I4) 0 1 2
 P133Trast.otros(c.17) 0 1 2

APOYOS FAMILIARES

P136. Contactos (c.20) 0 1 2 4
 P137. Alivio (c.21) 0 1 2 4
 P138. Ayuda(c.22) 0 1 2 4
 P139. Alivio/ayuda (c.23) 0 1 2 4

AMIGOS/VECINOS.

P140. Contactos (c.24) 0 1 2 4
 P141. Alivio (c.25) 0 1 2 4
 P142. Ayuda (c.26) 0 1 2 4
 P143. Alivio/ayuda (c.27) 0 1 2 4

INSTITUCIONES

P144. Contactos (c.28) 0 1 2 4
 P145. Alivio (C.29) 0 1 2 4

P146. Ayuda (c.30) 0 1 2 4

P147. Alivio/ayuda (c.31) 0 1 2 4

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 7. Cuestionario índice del Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Burden Scale) (Anotar sí o no).

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

Total puntuación: _____

Cada respuesta positiva se valora con un punto y se establece el punto de corte en 7, puntuación por encima de la cual se considera que existe un alto nivel de esfuerzo.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 8. El cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente estresantes (ISPE)

A continuación se presentan una serie de situaciones a las que se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

0= No presente/ Nada de malestar.

1= Algo de malestar.

2= Bastante malestar.

3= Mucho malestar.

- 1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?
- 2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?
- 3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?
- 4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?
- 5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?
- 6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?
- 7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?
- 8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?
- 9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejem: tirar la comida, no querer comer,...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga,...)?
- 10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejem: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?
- 11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?
- 12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?
- 13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole,... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?
- 14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?
- 15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?

16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014).**¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 9. El cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria (CSCDP).

La persona que está en tratamiento de diálisis peritoneal:

1. ¿Sale de casa?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Muchísimo.

2. ¿Necesita ayuda en los desplazamientos?.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

3. ¿Hace alguna tarea del hogar?.

Ninguna Alguna Bastantes Muchas Todas.

4. ¿Necesita ayuda para realizar su higiene?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

5. ¿Necesita ayuda para realizar sus necesidades (orinar, defecar)?.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

6. ¿Puede quedarse solo/a 2 ó 3 horas durante el día?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

7. ¿Puede quedarse solo/a toda la noche?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

8. Si hay problemas con la Diálisis, ¿Recurre él/ella a usted para solucionarlos?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

¿En qué medida se han dado en usted las siguientes afirmaciones?**9. Desde que tengo que ayudar en Diálisis Peritoneal cualquier cosa me pone fuera de mí?.**

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

10. Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo problemas para dormir

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

11. El tener que ayudar en la Diálisis cada día me hace sentir cansado.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

12. Cuando pienso que la Diálisis Peritoneal hay que hacerla cada día me viene tristeza.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

13. Cuando veo a la persona que cuido conectada a la Diálisis Peritoneal,

pienso que la vida no vale la pena.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

14. ¿Cuando surge un problema, como una infección de catéter, no paro de darle vueltas pensando qué hice mal?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

15. ¿Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo la sensación de no dar abasto con todo lo que tengo que hacer.?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

16. ¿Desde que cuido de la persona que hace Diálisis Peritoneal, no me apetece salir de casa ni divertirme.?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

17. ¿Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal no miro al futuro con ilusión?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

18. ¿Cuando la persona a la que ayudo en Diálisis Peritoneal, no hace las cosas correctamente, me enfado.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

19. ¿Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, no soy capaz de mostrar afecto.?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

20. ¿Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, me angustia tener que afrontar tantos problemas.?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre.

Responda ahora a este nuevo grupo de preguntas:

21. ¿En qué medida afecta a su situación laboral el hecho de ayudar con la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

22. ¿En qué medida ha tenido que modificar o adaptar sus vacaciones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

23. El hecho de que usted ayude en la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida ha afectado o alterado su vida familiar?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

24. ¿En qué medida se ha visto alterada su vida social desde que ayuda en la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

25. ¿En qué medida ha modificado o adaptado sus aficiones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

26. ¿En qué medida su salud se ha visto afectada por el hecho de ayudar en la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

27. ¿En qué medida diría que algunos miembros de su familia se sienten perjudicados por estar usted haciéndose cargo de la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

28. Desde que se hace cargo de la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida siente que tiene total responsabilidad sobre la salud y el bienestar de la persona a la que cuida?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

29. ¿En qué medida ha tenido que modificar o reajustar sus horarios debido a la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

30. ¿En qué medida le afectan directamente las exigencias de limpieza que implica la Diálisis peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 10. El cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (CCVFEII).

1. Lea atentamente el cuestionario y señale con un círculo la respuesta que crea que más se ajusta a su situación actual o a su punto de vista.
2. Conteste TODAS las preguntas, si queda alguna sin respuesta el cuestionario NO es válido para su análisis.
3. Sus respuestas son totalmente confidenciales y bajo ningún concepto serán difundidas.
4. Conteste con la mayor sinceridad posible.
5. Sus respuestas servirán para el avance en las investigaciones que se realizan sobre la enfermedad inflamatoria intestinal. Muchas gracias.

1. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha sentido preocupado por estar localizable las veinticuatro horas del día por si surgían problemas a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

2. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted deprimido a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

3. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado de que su familiar tome la medicación correspondiente o de comprársela?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

4. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado usted por una posible muerte de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

5. ¿Con que frecuencia durante el último mes ha necesitado alguien con quien desahogarse sobre la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

6. ¿Con que frecuencia durante el último mes ha pensado en la posibilidad de acudir a una asociación de enfermos para solicitar ayuda por la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

7. ¿Con qué frecuencia durante el último mes le ha cambiado a usted el carácter a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

8. ¿Con que frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted angustiado a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca

7. Nunca.

9. ¿Con que frecuencia en el último mes se ha preocupado por la delgadez o pérdida de peso de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

10. ¿Con que frecuencia durante el último mes se ha preocupado en mirar el aspecto o número de las deposiciones de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

11. ¿Con qué frecuencia en el último mes ha tenido miedo de dejar solo a su familiar a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

12. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes ha sentido usted sensación de impotencia o frustración a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

13. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha preocupado por una posible incapacidad laboral de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

14. ¿Con que frecuencia durante el último mes se ha sentido usted preocupado a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

15. Durante el último mes ¿Le ha supuesto muchos gastos económicos la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Muchísimos
2. Muchos
3. Bastantes
4. Algunos
5. Un poco
6. Apenas
7. Nada.

16. ¿Con qué frecuencia durante el último mes le ha preocupado la posibilidad de que la enfermedad intestinal impidiese a su familiar llevar una vida normal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

17. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha despertado durante la noche pensando en la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca

7. Nunca.

18. ¿Con qué frecuencia durante el último mes le ha preocupado a usted la posibilidad de que su familiar no volviese a encontrarse bien a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
6. Nunca.

19. ¿Con que frecuencia durante el último mes le ha costado dormirse pensando en la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

20. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado por la posibilidad de que su familiar precise una intervención quirúrgica o tenga que ingresar en el hospital a causa de la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

21. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted impaciente a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

22. ¿Con qué frecuencia durante el último mes cree usted que hubiese sido necesario hablar con su familiar sobre la enfermedad intestinal?

1. Siempre

2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 11. Escala auto aplicada de Carga Familiar (ECF).

Nombre.....

Edad.....

Posición que ocupa en la familia.....

Fecha.....

1. Conducta del paciente: Las siguientes preguntas hacen referencia al nivel de estrés que usted siente cuando el paciente presenta determinadas conductas.

¿Se siente usted preocupado/a, angustiado/a? Ante cada una de las conductas del paciente que se presentan a continuación, señale el nivel de estrés que usted siente:

Ninguno (0); Moderado (1): un poco, a veces; Grave (2): muy preocupado, angustiado; No presenta dicha conducta (-)

Estrés que usted siente cuando el paciente presenta:

1.1.	Tristeza	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.2.	Retraimiento (poco hablador, no sociable)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.3.	Lentitud	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.4.	Falta de memoria	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.5.	Inactividad (pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.6.	Dependencia (incapaz de quedarse solo o hacer cosas solo)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.7.	Indecisión	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.8.	Preocupación excesiva	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.9.	Miedo (está tan asustado que evita salir, estar en lugares cerrados, tiene miedos extraños)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.10.	Conductas obsesivas (muy quisquilloso, controlador de que todo se haya hecho bien, repite misma acción muchas veces)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.11.	Ideas extrañas (como pensar que le quieren hacer daño, decir que oye o ve cosas que no existen)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.12.	Hiperactividad (está agitado, inquieto, habla sin parar, ha aumentado considerablemente las actividades que realiza)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.13.	Reacciones imprevisibles	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.14.	Irritabilidad	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.15.	Descortesía (es grosero o maleducado)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.16.	Violencia	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.17.	Ideas suicidas	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.18.	Conducta exhibicionista (provocador, desinhibido sexualmente en público)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.19.	Consumo de alcohol o drogas	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta

1.20.	Descuido de la imagen y la higiene personal	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.21.	Quejas de dolores corporales o de cansancio	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.22.	Conductas extrañas (pasea por la calle murmurando solo, se viste de manera extraña, rebusca en cubos de basura)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta

2. Desempeño social de roles: ¿Cuál es su nivel de estrés ante el funcionamiento social del paciente? Señale el nivel de estrés que usted siente ante las conductas del paciente que se presentan a continuación: Estrés que usted siente ante:

2.1.	La participación del paciente en las tareas de casa	Ninguno	Moderado	Grave	Participa de lo principal
2.2.	La participación del paciente en la administración de la casa	Ninguno	Moderado	Grave	Participa de lo principal
2.3.	La participación del paciente en el cuidado de los niños	Ninguno	Moderado	Grave	Realiza las actividades sin necesidad de estímulo
2.4.	La participación del paciente en las actividades de ocio/tiempo libre	Ninguno	Moderado	Grave	Participa en las tareas Habituales
2.5.	La relación informante-paciente con respecto a la conversación diaria	Ninguno	Moderado	Grave	Charla diaria regular sin necesidad de estímulo
2.6.	La relación informante-paciente con respecto al apoyo	Ninguno	Moderado	Grave	Normalmente de apoyo
2.7.	La relación informante-paciente con respecto a la Afectividad y a la amistad	Ninguno	Moderado	Grave	Hay una relación afectiva y amistosa
2.8.	La relación informante-paciente con respecto a las Relaciones de pareja	Ninguno	Moderado	Grave	Se muestra interesado por su pareja
2.9.	La relación informante-paciente con respecto al trabajo y/o al estudio	Ninguno	Moderado	Grave	No hay evidencia de Problemas
2.10.	La capacidad de tomar decisiones en casa	Ninguno	Moderado	Grave	Habitualmente participa
2.10.	El manejo de recursos comunitarios (dinero, transportes, Comunicaciones, informarse sobre algo que le interese)	Ninguno	Moderado	Grave	Lo hace normalmente
2.13.	El interés del paciente por los acontecimientos socioculturales	Ninguno	Moderado	Grave	Los tiene normalmente
2.14.	Las relaciones interpersonales (con otros) del paciente	Ninguno	Moderado	Grave	Las tiene sin dificultad

3. Efectos adversos: Las siguientes preguntas pretenden evaluar si ha habido alteraciones en su vida y la de otras personas del entorno del paciente, en qué medida estas alteraciones guardan relación con el paciente, y el nivel de estrés que usted siente ante las situaciones que se describen a continuación.

¿Ha sufrido usted algún problema emocional en el último mes? ¿Ha tenido dificultades para concentrarse, ha estado preocupado/a, se siente deprimido/a, inquieto/a, o en tensión? ¿Ha ido a ver a algún profesional por

alguno de estos problemas o está usted en tratamiento?

3.1. Puntúe los problemas emocionales que usted tiene:

- 0. Ninguno.
- 1. Alguno pero sin necesidad de tratamiento.
- 2. Necesita tratamiento o está en tratamiento.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.1.1. ¿En qué medida cree usted que sus problemas emocionales guardan relación con el paciente?

- 0. Ninguna.
- 1. Posible relación.
- 2. Una relación clara.

3.1.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a estos problemas emocionales?

- 0. Ninguno.
- 1. Moderado.
- 2. Grave.

¿Sale usted al cine, teatro, a pasear con su pareja o con algún familiar?**¿Sale o ve a sus amigos en el último mes?**

3.2. Puntúe la vida social que usted tiene:

- 0. Sale a menudo.
- 1. Algunos contactos sociales.
- 2. Ningún contacto.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.2.1. ¿En qué medida cree usted que el paciente guarda relación con la vida social que usted tiene?

- 0. Ninguna.
- 1. Posible relación.
- 2. Una relación clara.

3.2.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a la vida social que usted tiene?

- 0. Ninguno.
- 1. Moderado.
- 2. Grave.

¿Tiene usted tiempo para hacer cosas como leer el periódico, ver televisión, ir a alguna reunión,...en el último mes?

3.3. Puntúe el tiempo libre que usted tiene:

- 0. Tiene tiempo libre.
- 1. Algo de tiempo libre durante el día.
- 2. No tiene tiempo libre.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.3.1. ¿En qué medida cree usted que el paciente guarda relación con que usted tenga poco tiempo libre?

- 0. Ninguna.
- 1. Posible relación.
- 2. Una relación clara.

3.3.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a tener poco tiempo libre?

- 0. Ninguno.
- 1. Moderado.
- 2. Grave.

¿Tiene problemas de dinero? ¿Ha tenido gastos extras, reducción de ingresos y/o dificultades para afrontar los gastos?

3.4. Puntúe si ha tenido usted problemas económicos:

- 0. No tiene.
- 1. Algunos problemas.
- 2. Graves problemas económicos.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.4.1. ¿En qué medida cree usted que estos problemas económicos guardan relación con el paciente?

- 0. Ninguna.
- 1. Posible relación.
- 2. Una relación clara.

3.4.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente por el hecho de tener problemas económicos?

- 0. Ninguno.
- 1. Moderado.
- 2. Grave.

¿Estos problemas le han afectado en su trabajo, su casa, de forma que le resulta insoportable la situación?

3.5. Puntúe el nivel de afectación que se ha producido en su vida:

- 0. No hay.
- 1. Ciertos trastornos soportables.
- 2. Graves trastornos.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.5.1. ¿En qué medida cree que los problemas que han afectado su vida guardan relación con el paciente?

- 0. Ninguna.

1. Posible relación.
2. Una relación clara.

3.5.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente debido a la afectación que se ha producido en su vida?

0. Ninguno.
1. Moderado.
2. Grave.

¿Ha habido muchos roces en casa en el último mes? ¿Han discutido mucho, está tenso el ambiente, se ha ido algún miembro de la familia o ha amenazado con irse?

3.6. Puntúe las relaciones en casa:

0. No hay tensiones.
1. Discusiones y roces regulares.
2. Discusiones constantes.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.6.1. ¿En qué medida cree usted que esta situación guarda relación con el paciente?

0. Ninguna.
1. Posible relación.
2. Una relación clara.

3.6.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a las relaciones en casa?

0. Ninguno.
1. Moderado.
2. Grave.

¿Se ha visto afectada la vida de otras personas en el último mes, incluyendo también vecinos y personas ajenas a casa?

3.7. Puntúe los trastornos provocados en la vida de otros:

0. Ninguno.
1. Alguna vez.
2. Afecta frecuentemente a otros, ej. a vecinos por la noche.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.7.1. ¿En qué medida cree usted que estos problemas guardan relación con el paciente?

0. Ninguna.
1. Posible relación.
2. Una relación clara.

¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a esta situación?

- 0. Ninguno.
- 1. Moderado.
- 2. Grave.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 12. El cuestionario Escala del sentido del cuidado (ESC), en su versión es español de la escala Finding Meaning Through Caregiving Scale.

(Farran et al 1999, Versión castellana Fernández Capo y Gual 2005).

INSTRUCCIONES: Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Ud. su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA = Totalmente de acuerdo A = De acuerdo I = Indeciso/a D= Desacuerdo TD= Totalmente en desacuerdo.

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

7. Mi situación parece interminable.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: Lo echaría de menos si se nos fuera.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

9. Me siento afortunado/a.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

11. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

13. He perdido la esperanza: no tengo dónde agarrarme.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

15. Soy una persona fuerte.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

13. Echo de menos nuestra vida social anterior.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

19. No tengo ninguna sensación de alegría.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

20. Los abrazos y los «te quiero» de mi familiar hacen que todo valga la pena.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

21. Soy una persona luchador/a

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

23. Creo en que Dios proveerá.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

24. Echo de menos poder viajar,

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.

TA A I D ID

30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

32. Cada año, sea como sea, es una bendición.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

34. Teníamos proyectos para el futuro pero éstos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

35. Dios es bueno.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.

()TA .

()A.

()I.

()D.

()TD.

37. Ojalá pudiera salir corriendo.

()TA .

-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

38. Cada día es una bendición,

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

39. Este es mi lugar; tengo que hacerlo lo mejor que pueda.

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos,

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.

-)TA .
-)A.
-)I.
-)D.
-)TD.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). **¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 13. El cuestionario para cuidadores principales o familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer(CPEA).

Este cuestionario es fruto de un proyecto de investigación del área de Psicología y Psiquiatría de la Universitat Internacional de Catalunya. Su objetivo es conocer cómo afecta al cuidador principal la atención diaria de una paciente con enfermedad de Alzheimer con el fin de diseñar, más adelante, un plan de ayuda dirigido a estos cuidadores.

Se le van a realizar preguntas relacionadas con las características de la enfermedad, el tiempo de dedicación, su salud, su personalidad, etc.

Su participación es absolutamente voluntaria y se le garantiza la confidencialidad de las respuestas.

Una vez usted decida participar es imprescindible que conteste a todas las preguntas y que sus respuestas sean sinceras para garantizar la eficacia de los resultados obtenidos.

(Para cualquier duda o pregunta podrá ponerse siempre en contacto con la Dra Pilar Gual García/ Tel. 93.504.20.28 o con Maria Fernández Capo / Tel.93.504.20.00. Ext.5130)

Muchas gracias por su inestimable colaboración.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Don/ña _____, previa información de los objetivos del estudio, facilitada por un miembro del equipo investigador, doy mi consentimiento para que este cuestionario se utilice, de manera anónima, en la investigación para la que se ha diseñado.

Firma:

CUESTIONARIO SOBRE EL PACIENTE CÓDIGO.

(La información que se le pide a continuación hace referencia al paciente).

1. Sexo del paciente:

1. varón 2. Mujer

2. Edad del paciente:

3. Fecha de nacimiento del paciente __ / __ / ____.

4. Lugar de nacimiento del paciente:

1. Catalunya.
2. Resto de España.
3. Otro país.

5. Estado civil del paciente:

1. Soltero.
2. Casado.
3. Viudo.
4. Separado.

5. Otro; Especificar:

6. Número de hijos:

1. Ninguno.
2. Uno.
3. Dos.
4. Tres.
5. Cuatro.
6. Cinco.
7. Más de cinco.

7. Nivel de estudios del paciente completado:

1. Ninguno.
2. Graduado escolar.
3. Bachillerato.
4. Diplomado.
5. Licenciado.

8. Profesión del paciente: (más de una respuesta posible).

1. Empresario (propietario de un negocio o empresa, agricultor por cuenta propia, etc).
2. Profesión liberal (médico, abogado).
3. Funcionario (trabaja para la administración: correos, policía, maestro).
4. Empleado (persona que trabaja para una empresa privada).
5. Paro.
6. Jubilado.
7. Ama de casa.

9. ¿Cuál es el nivel socio-económico del paciente?

1. Alto.
2. Medio alto.
3. Medio.
4. Medio bajo.
5. Bajo.

10. ¿El paciente vive con Vd.?

1. Sí 2. No.

11. ¿El paciente alterna el lugar de residencia? (por ejemplo, pasa temporadas en su casa, en casa de otro familiar y/o temporadas en una residencia).

1. Sí 2. No.

12. ¿Ha estado el paciente ingresado en alguna ocasión a causa de la enfermedad de Alzheimer?

1. Sí
2. No

13. ¿Cuántas veces?

1. Una.
2. Dos.
3. Más de dos.

14. ¿Cuándo le fue diagnosticada la enfermedad por un médico?

__ / __ __ __ __ mes/ año

15. ¿Cuándo empezó a notar usted en el paciente los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

__ / __ __ __ __ mes / año.

16. ¿En qué fase de la Enfermedad de Alzheimer (según la escala de Reisberg) se encuentra el paciente en la actualidad?

Fase : __ __ __ __ __.

17. ¿Sufre el paciente alguna enfermedad, además de la Enfermedad de Alzheimer, que complique especialmente su cuidado?

1. No
2. Sí. ¿Cuál?

CUESTIONARIO SOBRE EL CUIDADOR PRINCIPAL CÓDIGO

(La información que se le pide a continuación hace referencia a usted como cuidador principal).

18. Sexo del cuidador principal:

1. varón
2. Mujer.

19. ¿Cuántos años tiene usted?

20. Fecha de nacimiento __ / __ / __ __ __ __ día/ mes /año.

21. Lugar de nacimiento.

1. Catalunya
2. Resto de España
3. Otro país.

22. Estado civil:

1. Soltero
2. Casado
3. Viudo
4. Separado
5. Otro; Especificar: __ __ __ __ __.

23. Número de hijos:

1. Ninguno
2. Uno

3. Dos
4. Tres
5. Cuatro
6. Cinco
7. Más de cinco.

24. Nivel de estudios completado:

1. Ninguno.
2. Graduado escolar.
3. Bachillerato.
4. Diplomado.
5. Licenciado.

25. ¿Cuál es su nivel socio-económico?

1. Alto.
2. Medio alto.
3. Medio.
4. Medio bajo.
5. Bajo.

26. ¿Qué relación le vincula a usted con el paciente?

1. Soy su esposo/a.
2. Soy su hijo/a.
3. Soy su hermano/a.
4. Soy su sobrino/a.
5. Soy su hijo/a político/a.
6. Otros. Especificar:

27. ¿Con quién vive usted?

1. Solo.
2. Solo con el paciente.
3. Con mi familia y el paciente.
4. Con el paciente y su familia.
5. Otros. Especificar: _____.

28. ¿Cuántas personas en total viven con usted? (sin incluirse usted)

29. El cuidado del paciente, ¿le ha supuesto un cambio de vivienda?

1. Sí 2. No

30. ¿Considera que su vivienda está lo suficientemente acondicionada para llevar a cabo el cuidado del paciente?

1. Sí.
2. Sí, después de hacer alguna reforma .
3. No.

31. ¿Cuál es su profesión? (más de una respuesta posible)

1. Empresario (propietario de un negocio o empresa, agricultor por cuenta propia, etc).
2. Profesión liberal (médico, abogado).
3. Funcionario (trabaja para la administración: correos, policía, maestro).
4. Empleado (persona que trabaja para una empresa privada).
5. Paro.
6. Jubilado.
7. Ama de casa.

32. La situación actual, ¿le ha supuesto algún cambio o reducción de horas en su jornada laboral?

1. Sí 2. No.

33. ¿Cuántas horas de trabajo laboral desempeña usted actualmente fuera del hogar?

1. Ninguna.
2. Menos de 20 horas.
3. Media jornada (20 horas).
4. Jornada completa (40 horas).

34. ¿Realiza usted además las tareas propias de un hogar?

1. Sí 2. No.

35. Marque aquellas casillas que indican las horas del día en las que Vd. se dedica al cuidado de su familiar:**36. ¿El paciente acude en la actualidad a un Centro de Día?**

1. Sí 2. No

¿Des de hace cuánto tiempo? _____.

¿De qué hora a qué hora? _____.

37. ¿Cuándo empezó a hacerse cargo del cuidado del paciente?

1. Hace aproximadamente 3 meses.
2. Hace aproximadamente 6 meses.
3. Hace 1 año.
4. Hace 1 año y medio.
5. Hace 2 años.
6. Hace 3 años.
7. Hace 4 años.
8. Hace 5 años o más.

38. ¿Elegió usted voluntariamente y en su momento hacerse cargo del cuidado del paciente?

1. Sí 2. No

39. ¿Con quién comparte el cuidado y la atención al paciente? (más de

una respuesta posible).

- 1 Con nadie.
- 2 Con un familiar.
- 3 Con un vecino.
- 4 Con un amigo/a.
- 5 Con una persona contratada.
- 6 Con varias personas.

40. En general, ¿cómo definiría Vd. su estado de salud?

1. Muy bueno.
2. Bueno.
3. Regular.
4. Malo.
5. Muy malo.

41. ¿Toma usted en la actualidad algún tipo de medicación psicofarmacológica? (tranquilizantes, antidepresivos, inductores del sueño, etc.)

1. Sí 2. No.

42. Tras el diagnóstico de la enfermedad, ¿en qué medida se ha producido algún cambio en la dinámica familiar?

1. Hay más unión en el ámbito familiar
2. Las relaciones familiares han empeorado
3. El diagnóstico de la enfermedad no ha supuesto ningún cambio significativo en las relaciones familiares.

43. ¿Cómo era su relación con el paciente antes de la enfermedad?

Mi relación era:

1. Muy satisfactoria.
2. Satisfactoria.
3. Normal.
4. Aceptable.
5. Mala.
6. Muy mala.

44. ¿Ha cambiado su relación actual con el paciente?

1. Sí, ha cambiado a mejor
2. Sí, ha cambiado a peor
3. No ha cambiado.

45. A partir de la aparición de la enfermedad en su familiar, ¿podría indicarnos en qué medida se han visto afectadas sus relaciones sociales?

- 1 Muy afectadas.
- 2 Un poco afectadas.
3. Nada afectadas.

46. ¿Desde cuándo pertenece usted alguna Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer?

1. No pertenezco a ninguna asociación de este tipo.
2. Desde hace menos de 6 meses.
3. Desde hace 1 año.
4. Desde hace 2 años.
5. Desde hace 3 años.
6. Desde hace 4 años.
7. Hace más de 5 años.

47. ¿En qué medida está Vd. satisfecho con el trato médico dispensado al paciente?

- 1 Satisfecho.
- 2 Término medio.
- 3 No satisfecho.

48. ¿En qué medida está Vd. satisfecho con el apoyo social recibido?

- 1 Satisfecho.
- 2 Término medio.
- 3 No satisfecho.

49. ¿Cree tener información suficiente sobre la Enfermedad de Alzheimer?

1. Sí 2. No.

50. ¿Considera que ha encontrado un sentido al cuidado diario que proporciona al paciente?

1. Sí 2. No.

51. Poder atender a diario del paciente le hace sentir;

1. Muy satisfecho.
2. Satisfecho.
3. Algo satisfecho.
4. Insatisfecho.
5. Muy insatisfecho.

¿Qué hace usted para afrontar con actitud más positiva la enfermedad y el cuidado del enfermo? (varias respuestas posibles)

52. Solicitar más información sobre la enfermedad
53. Compartir el cuidado con otras personas
54. Delegar responsabilidades a otras personas (ej: la compra semanal, tareas del hogar, etc).
55. Rezar, buscar apoyo espiritual, etc.
56. Intercambiar mi experiencia de cuidado con otros cuidadores
57. Hacer ejercicio
58. Otros:

59. ¿Qué es lo que le mueve a cuidar al paciente día tras día?

60. ¿Qué aspectos positivos destacaría del cuidado diario al paciente?

EL CUESTIONARIO HA TERMINADO. MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014).**¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.** Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo 14. Escala SF-36 versión 2.**INSTRUCCIONES :**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA .**1. En general, usted diría que su salud es:**

- 1 Excelente.
- 2 Muy buena .
- 3 Buena .
- 4 Regular.
- 5 Mala .

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

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año.
- 2 Algo mejor ahora que hace un año.
- 2 Más o menos igual que hace un año.
- 4 Algo peor ahora que hace un año .
- 5 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?**

- 1 Sí, me limita mucho .
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 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?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra? 1 "Sí, me limita mucho.

- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más ?

- 1 Sí, me limita mucho .
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- 1 Sí, me limita mucho.
- 2 Sí, me limita un poco.
- 3 No, no me limita nada.

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.**13. Durante las 4 últimas semanas , ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

- 1 Sí.
- 2 No.

14. Durante las 4 últimas semanas , ¿ hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física ?

- 1 Sí .
- 2 No.

15. Durante las 4 últimas semanas , ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física ?

- 1 Sí.

2 No.

16. Durante las 4 últimas 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 ?

1 Sí .

2 No.

17. Durante las 4 últimas 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)?

1 Sí.

2 No.

18. Durante las 4 últimas semanas , ¿ hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí.

2 No.

19. Durante las 4 últimas 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)?

1 Sí.

2 No.

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

1 Nada .

2 Un poco.

3 Regular.

4 Bastante.

5 Mucho.

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

1 No, ninguno.

2 Sí, muy poco.

3 Sí, un poco .

4 Sí, moderado.

5 Sí, mucho.

6 Sí, muchísimo.

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

1 Nada

- 2 Un poco.
- 3 Regular.
- 4 Bastante.
- 5 Mucho .

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

24. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

25. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

26. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

27. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

28. Durante las 4 últimas semanas , ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

29. Durante las 4 últimas semanas , ¿ cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

30. Durante las 4 últimas semanas , ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 Nunca.

31. Durante las 4 últimas semanas , ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .
- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 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 los amigos o familiares)?

- 1 Siempre.
- 2 Casi siempre.
- 3 Muchas veces .

- 4 Algunas veces.
- 5 Sólo alguna vez.
- 6 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.

- 1 Totalmente cierta.
- 2 Bastante cierta.
- 3 No lo sé .
- 4 Bastante falsa.
- 5 Totalmente falsa.

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta.
- 2 Bastante cierta.
- 3 No lo sé .
- 4 Bastante falsa.
- 5 Totalmente falsa.

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta.
- 2 Bastante cierta.
- 3 No lo sé .
- 4 Bastante falsa.
- 5 Totalmente falsa.

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta.
- 2 Bastante cierta.
- 3 No lo sé .
- 4 Bastante falsa.
- 5 Totalmente falsa.

Tomado de: Delgado, E, et al. (2014). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta de Castilla y León. Páginas 1-120.

Anexo . 15. Carta de Revisión Filológica.**CARTA DE REVISION FILOLÓGICA**


Jueves 29 de noviembre, 2018

**Comité Director del Postgrado
Medicina Familiar y Comunitaria
Universidad de Costa Rica**

Por este medio yo, Karol Jiménez García, mayor, casada, filóloga y profesora de español, incorporada al Colegio de Licenciados y Profesores, con el número de carné: 039257, vecina de Desamparados, portadora de la cédula de identidad 1-1101-0902, hago constar:

1. Que he revisado el trabajo final de graduación para optar por el grado académico de especialista en medicina familiar y comunitaria denominado: **“Abordaje del cuidador fatigado, en atención primaria. Revisión Bibliográfica.”**
2. Que el trabajo final de graduación es sustentado por la estudiante: María Jesús Garita Hernández.
3. Que se le han hecho las correcciones pertinentes en acentuación, ortografía, puntuación, concordancia gramatical y otras del campo filológico.

En espera de que mi participación satisfaga los requerimientos de la Universidad de Costa Rica se suscribe atentamente,



Karol Jiménez García
Máster
Carné N° 039257
Filóloga