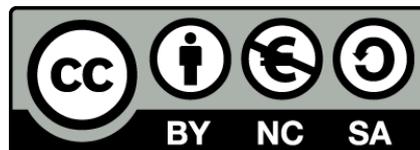




UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## **Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal**

Sonia Ayuso Margañón



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – CompartirIgual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – CompartirIgual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**

UNIVERSITAT DE BARCELONA



VALORACIÓN ENFERMERA EN ATENCIÓN  
DOMICILIARIA: UN INSTRUMENTO  
DE EVALUACIÓN DE SOBRECARGA  
DEL CUIDADOR INFORMAL.

**SONIA AYUSO MARGAÑÓN**

TESIS DOCTORAL - JULIO 2019

# **Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal**

---

Programa Doctorado Enfermería y Salud  
Tesis doctoral

**Sonia Ayuso Margañón**  
Julio de 2019

**Directora y Tutora:** Dra. Nuria Rodríguez Ávila

**Línea de investigación:** Dimensiones del cuidado: género, familia y sociedad

**i)** EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

*A mi madre,  
que ha dedicado su vida a cuidar y hacer más fácil la vida de los demás.*



## AGRADECIMIENTOS

Me gustaría que estas líneas sirvieran para expresar mi agradecimiento a todas y cada una de las personas que a lo largo de estos cuatro años han colaborado y han vivido conmigo la realización de la presente Tesis Doctoral.

En primer lugar, quiero agradecer a mi directora y tutora Nuria Rodríguez Ávila su constante orientación, sus valiosos comentarios y sugerencias, y sobre todo su profesionalidad y experiencia que me han ayudado a formarme como investigadora.

A la profesora M. Carme Riera i Prunera, del Departamento de Econometría, Estadística y Economía Aplicada de la Universidad de Barcelona, por su acertada orientación, soporte científico y discusión crítica. Le agradezco también sus siempre atentas y rápidas respuestas.

Debo agradecer además los comentarios realizados por la Comisión Académica de seguimiento de esta tesis, por sus aportaciones, que han permitido mejorarla.

De igual manera, me complace agradecer la acogida y consentimiento para la realización del estudio a la Dirección de los Centros de Atención Primaria en los que se ha desarrollado el mismo.

También agradezco a todos los cuidadores incluidos en el estudio su amable disposición y tiempo prestado, y sobre todo la confianza que me otorgaron de forma desinteresada brindándome sus experiencias personales que fueron de gran valor.

Me gustaría agradecer a las enfermeras y enfermeros de los Centros de Atención Primaria Florida Norte, Florida Sur y Pubilla Casas por compartir su visión crítica y conocimientos durante la fase de recogida de datos y de evaluación, y por su atención y dedicación durante la puesta en marcha del proyecto. A todos ellos mi más sincero agradecimiento. Debo destacar al enfermero David Fernández por las incontables horas de valoración domiciliaria, que no tienen precio, y a la enfermera Rosana Cuenca por el respaldo y la amistad; para ellos va un agradecimiento especial.

No puedo olvidar los ánimos brindados por mis amigas, Ana, Lina, Rosa y Pili, gracias por los momentos de confianzas y risas de esas tardes de cafetería y encuentro.

Finalmente, el agradecimiento más profundo y sentido va para mi familia. A mi padre, por sus enseñanzas y consejos en los estudios, a mi madre por su sacrificio y dedicación. A mi hermana Eva, por su generosidad y por ayudarme a crear espacios de desconexión y relajación. A mi amigo Héctor, por su gran ayuda y aportes en los congresos y revistas relacionados con este campo. A mi compañero de vida Sergi, por brindarme sus valiosas ideas y conocimientos desde el primer día y por entenderme y estar siempre presente en los momentos difíciles. Y a mi hermana Raquel, por su ayuda incondicional y su inestimable contribución para lograr que alcanzara los objetivos perseguidos, pero, sobre todo, por su tenacidad y superación, en ocasiones con más confianza en el trabajo que yo misma. Nos hemos dado ánimos por el camino y solo ella sabe el trabajo que he realizado para llegar hasta aquí.

A todos, muchas gracias.

## ÍNDICE

PRESENTACIÓN .....	17
RESUMEN.....	19
ABSTRACT .....	21
INTRODUCCIÓN .....	23
<b>CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>31</b>
1. EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN DOMICILIARIA .....	33
1.1. EL ROL CUIDADOR.....	34
1.2. EL ROL EDUCADOR.....	37
1.3. EL ROL GESTOR .....	39
2. ATENCIÓN DOMICILIARIA .....	43
2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA.....	46
2.2. INDICADORES DE VALORACIÓN ENFERMERA: SEGUIMIENTO DEL PACIENTE DOMICILIARIO Y CUIDADOR EN ATENCIÓN PRIMARIA.....	49
2.3. MODELOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA .....	62
3. LA SOBRECARGA .....	65
3.1. VARIABLES PREDICTORAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	68
3.2. SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	101
4. LA VALORACIÓN ENFERMERA EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	107
4.1. PROCESO ENFERMERO EN EL DOMICILIO .....	107
4.2. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	111
5. SÍNTESIS .....	119

<b>CAPÍTULO 2. DISEÑO METODOLÓGICO</b> .....	<b>125</b>
1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	127
2. HIPÓTESIS .....	129
3. OBJETIVOS .....	131
4. CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN .....	133
5. METODOLOGÍA .....	135
5.1. FASES DEL ESTUDIO .....	135
5.2. TIPO DE ESTUDIO .....	138
5.3. METODOLOGÍA CUALITATIVA .....	140
5.4. METODOLOGÍA CUANTITATIVA .....	149
5.5. PLAN DE TRABAJO: CRONOGRAMA .....	155
5.6. ASPECTOS ÉTICOS .....	156
<b>CAPÍTULO 3. RESULTADOS</b> .....	<b>157</b>
1. RESULTADOS REFERENTES AL OBJETIVO GENERAL 1 .....	159
1.1. ANÁLISIS DE FACTORES PREDICTORES Y SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR VERSUS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS .....	159
1.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO: LITERATURA Y ENTREVISTAS .....	161
1.3. SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS OBJETIVO 1 .....	211
2. RESULTADOS REFERENTES AL OBJETIVO GENERAL 2 .....	215
2.1. DISEÑO DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	215
2.2. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO .....	239
2.3. ESTUDIO PREDICTOR .....	269
2.4. SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS OBJETIVO 2 .....	274

CAPÍTULO 4. DISCUSIÓN .....	281
1. DISCUSIÓN REFERENTE AL OBJETIVO GENERAL 1 .....	283
2. DISCUSIÓN REFERENTE AL OBJETIVO GENERAL 2 .....	289
2.1. RELACIONADA CON EL ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS DATOS .....	289
2.2. RELACIONADA CON LA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO .....	293
2.3. RELACIONADA CON EL ESTUDIO PREDICTOR .....	300
CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES .....	303
1. CONCLUSIONES FINALES .....	305
2. APORTACIONES, LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA .....	311
BIBLIOGRAFÍA .....	315
ANEXOS .....	355
ANEXO 1. Escalas de valoración enfermera en atención domiciliaria .....	357
ANEXO 2. Guía de entrevista: PROFESIONAL SANITARIO (PS) .....	367
ANEXO 3. Guía de entrevista: CUIDADOR (C) .....	373
ANEXO 4. Consentimiento informado .....	377
ANEXO 5. Documentos de aprobación .....	379
ANEXO 6. Versiones del instrumento de medida CESC .....	381
ANEXO 7. Guía de consulta a expertos .....	384
ANEXO 8. Guía para el proceso de factibilidad .....	389
ANEXO 9. Publicaciones científicas a partir de esta tesis doctoral .....	395



## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Escalas de sobrecarga del cuidador.....	25
Tabla 1.1. Principios básicos de la Atención Domiciliaria .....	48
Tabla 1.2. La dependencia y su valoración. Grados de dependencia .....	52
Tabla 1.3. Características de la Escala de Lawton y Brody .....	53
Tabla 1.4. Características de la escala de Barthel .....	54
Tabla 1.5. Características de MEC o test de Lobo .....	55
Tabla 1.6. Características de SPMS .....	55
Tabla 1.7. Características de Escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano .....	56
Tabla 1.8. Características de Escala de indicadores de riesgo social (TIRS) .....	57
Tabla 1.9. Características de la escala de Zarit.....	58
Tabla 1.10. Modelo integrado versus modelo dispensarizado .....	64
Tabla 1.11. Complejidad del paciente y sobrecarga del cuidador .....	77
Tabla 1.12. Recursos de apoyo social.....	92
Tabla 1.13. Principales síntomas de sobrecarga del cuidador .....	102
Tabla 1.14. Síntomas psicosociales .....	104
Tabla 1.15. Clases y Diagnósticos del Dominio 7: Rol/relaciones .....	114
Tabla 1.16. Factores relacionados y características definitorias del diagnóstico enfermero “Cansancio del rol del cuidador” (00061).....	115
Tabla 1.17. Factores de riesgo de cansancio del rol del cuidador .....	117
Tabla 2.1. Selección de informantes .....	151
Tabla 2.2. Categorías referentes al profesional sanitario .....	151
Tabla 2.3. Categorías referentes al cuidador .....	143
Tabla 2.4. Población de estudio .....	146
Tabla 2.5. Muestra de estudio .....	147
Tabla 2.6. Cronograma .....	155
Tabla 3.1. Interrelación de variables predictoras y síntomas de sobrecarga del cuidador con los diagnósticos enfermeros 00061 y 00062. ....	160

Tabla 3.2. Categorización .....	163
Tabla 3.3. Codificación de la Macrocategoría 1: Contexto de los datos .....	165
Tabla 3.4. Codificación de la Macrocategoría 2: ATDOM .....	167
Tabla 3.5. Codificación de la Macrocategoría 3: Zarit.....	168
Tabla 3.6. Codificación de la Macrocategoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Predictores de sobrecarga asociados al paciente” .....	169
Tabla 3.7. Codificación de la Macrocategoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Predictores de sobrecarga asociados al cuidador” .....	169
Tabla 3.8. Codificación de la Macrocategoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Síntomas de Sobrecarga” .....	170
Tabla 3.9. Codificación de la Macrocategoría 5: Valoración enfermera .....	172
Tabla 3.10. Datos sociodemográficos de los profesionales sanitarios.....	173
Tabla 3.11. Datos sociosanitarios de los cuidadores.....	173
Tabla 3.12. Lista códigos-{citas}: predictores sobrecarga en el ámbito sociodemográfico .....	193
Tabla 3.13. Lista códigos- {citas}: síntomas emocionales de sobrecarga-PS.....	201
Tabla 3.14. Lista códigos-{citas}: síntomas sociales de sobrecarga-PS .....	202
Tabla 3.15. Lista códigos-{citas}: Comportamientos negativos-PS .....	204
Tabla 3.16. Lista códigos-{citas}: síntomas físicos sobrecarga-PS.....	206
Tabla 3.17. Ponderación: asignación de valores numéricos a las variables.....	220
Tabla 3.18. Puntuación final del instrumento .....	222
Tabla 3.19. Formato de registros utilizados para la prueba piloto .....	229
Tabla 3.20. Enfermeras y enfermeros según CAP .....	229
Tabla 3.21. Cuidadores principales según CAP .....	230
Tabla 3.22. Distribución “Género” según centro sanitario .....	231
Tabla 3.23. Distribución “Parentesco” según centro sanitario .....	231
Tabla 3.24. Distribución “Nivel de ingresos” según centro sanitario.....	232
Tabla 3.25. Distribución “Convivencia” según centro sanitario .....	232
Tabla 3.26. Distribución “Soporte social/familiar” según centro sanitario.....	233
Tabla 3.27. Distribución “Percepción” según centro sanitario .....	233

Tabla 3.28. Distribución “Síntomas emocionales” según centro sanitario .....	234
Tabla 3.29. Distribución “Síntomas sociales” según centro sanitario .....	234
Tabla 3.30. Distribución “Comportamientos negativos” según centro sanitario .....	235
Tabla 3.31. Distribución “Síntomas físicos_A” según centro sanitario .....	235
Tabla 3.32. Distribución “Síntomas físico_B” según centro sanitario .....	236
Tabla 3.33. Distribución “Afrontamiento” según centro sanitario .....	236
Tabla 3.34. Distribución “MACA” según centro sanitario .....	237
Tabla 3.35. Distribución “Dependencia” según centro sanitario .....	237
Tabla 3.36. Distribución “Pfeiffer” según centro sanitario .....	238
Tabla 3.37. Distribución “Trastornos conductuales” según centro sanitario .....	238
Tabla 3.38. Panel de expertos .....	242
Tabla 3.39. Relación de concordancia de expertos.....	243
Tabla 3.40. Reactivos relacionados con el contenido .....	245
Tabla 3.41. Reactivos relacionados con el diseño.....	246
Tabla 3.42. Reactivos relacionados con la práctica clínica.....	246
Tabla 3.43. Criterios establecidos para conocer grado de satisfacción de cada reactivo.....	247
Tabla 3.44. Criterios establecidos para conocer grado de homogeneidad de cada reactivo ...	248
Tabla 3.45. Resumen de resultados referente al grado de satisfacción de los participantes...	249
Tabla 3.46. Puntuaciones del Cuestionario de Evaluación de la sobrecarga del cuidador .....	253
Tabla 3.47. Correlación en el Caso 1: Fusión de “sobrecarga leve” + “moderada” .....	253
Tabla 3.48. Correlación en el Caso 2: Fusión de “sobrecarga moderada” + “intensa” .....	253
Tabla 3.49. Interpretación de la correlación .....	254
Tabla 3.50. Estadísticas de fiabilidad .....	258
Tabla 3.51. Estadísticas de total de elemento .....	260
Tabla 3.52. Prueba de KMO y Esfericidad de Bartlett .....	262
Tabla 3.53. Resultado de la extracción de factores .....	264
Tabla 3.54. Comunalidades .....	265

Tabla 3.55. Matriz de componente rotado <sup>a</sup> .....	266
Tabla 3.56. Análisis de componentes principales .....	268
Tabla 3.57. Modelo ajustado.....	270
Tabla 3.58. Bondad de ajuste .....	270
Tabla 3.59. Pseudo R cuadrado .....	272
Tabla 3.60. Matriz de clasificación .....	272
Tabla 3.61. Estimaciones de parámetro.....	273

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. Proporción de personas mayores de 64 años de la población española. ....	44
Figura 1.2. Índice de envejecimiento de la población española. ....	44
Figura 1.3. Historia de las principales definiciones del Proceso Enfermero. ....	108
Figura 2.1. Esquema general de las fases del estudio.....	135
Figura 2.2. Esquema general de la metodología: proceso de validación.....	139
Figura 3.1. Opiniones de los profesionales sanitarios acerca del test de Zarit. ....	176
Figura 3.2. Propuestas de los PS para elaborar un test de evaluación de sobrecarga .....	177
Figura 3.3. Variable dependencia en cuidadores (C) .....	179
Figura 3.4. Variable dependencia en profesionales sanitarios (PS) .....	180
Figura 3.5. Variable Soporte social: cuidadores aliviados.....	181
Figura 3.6. Variable Soporte social: cuidadores que lo necesitan .....	182
Figura 3.7. Variable Soporte social: ausencia de sobrecarga.....	183
Figura 3.8. Variable soporte social: percepción negativa del cuidador .....	183
Figura 3.9. Variable Soporte social en profesionales sanitarios (PS) .....	184
Figura 3.10. Variable Demencia: trastornos conductuales o del comportamiento.....	185
Figura 3.11. Variable Demencia en profesionales sanitarios (PS).....	186
Figura 3.12. Variable Complejidad_cuidadores (C).....	187
Figura 3.13. Variable Complejidad_profesionales sanitarios (PS).....	188
Figura 3.14. Variable género_Cuidadores (C) .....	189

Figura 3.15. Variable género_Profesionales sanitarios (PS).....	190
Figura 3.16. Variable edad_Profesionales sanitarios (PS) .....	191
Figura 3.17. Percepción de sobrecarga de los cuidadores cónyuges.....	192
Figura 3.18. Variable nivel de ingresos bajo_PS.....	194
Figura 3.19. Variable convivencia en el mismo domicilio en profesionales sanitarios.....	195
Figura 3.20. Variable Convivencia en el mismo domicilio: ventaja.....	196
Figura 3.21. Afrontamiento relacionado con sintomatología psicosocial del cuidador. ....	197
Figura 3.22. Variable afrontamiento en profesionales sanitarios (PS). ....	198
Figura 3.23. Variable síntomas emocionales en profesionales sanitarios (PS) .....	199
Figura 3.24. Variable Ansiedad.....	200
Figura 3.25. Variable Desesperanza-PS.....	201
Figura 3.26. Variable Demanda de ayuda_PS_C .....	203
Figura 3.27. Variable Aislamiento social_PS_C .....	203
Figura 3.28. Variable comportamientos negativos-PS-C.....	205
Figura 3.29. Variables Trastornos de memoria y palpitaciones_PS.....	207
Figura 3.30. Variable síntomas psicosociales_físicos en PS. ....	208
Figura 3.31. Tipo de relación asistencial_C .....	209
Figura 3.32. Variables de sobrecarga del cuidador objetivas y subjetivas, asociadas al cuidador y al paciente.....	216
Figura 3.33. Resumen: importancia de las variables en la sobrecarga del cuidador. ....	225
Figura 3.34. Influencia de variables asociadas al paciente en la sobrecarga del cuidador.....	228
Figura 3.35. Diagrama de dispersión de CESC vs ZARIT .....	251
Figura 3.36. Gráfico de sedimentación .....	264



## PRESENTACIÓN

El aumento de la esperanza de vida viene acompañado del crecimiento de la patología crónica, así como de un incremento de los pacientes dependientes, y es en este aspecto donde se precisan de cuidados adaptados a sus necesidades, entre ellos el hecho de tener que ser atendidos en su propio domicilio y permanecer en el mismo la mayor parte del tiempo posible antes de la institucionalización. En este sentido, deben existir programas de atención domiciliaria capaces de dar respuesta a esta demanda de cuidados de salud, de manera que sea posible llevar a cabo una atención integral y de calidad en el entorno habitual del paciente.

Sin embargo, para que todo esto sea posible, es decir, para que el paciente dependiente pueda permanecer en su vivienda hasta el final de sus días, se precisa la presencia de una figura clave: *“el cuidador”*, que suele ser familiar, pareja o amigo que brinda su ayuda y su apoyo incondicional, hombre o mujer que sacrifica su vida y su salud por amor, por lealtad, por gratitud o por dedicación, y sólo encuentra satisfacción en el bienestar de la persona a la que cuida. Son miles las personas que desafían cada día las dificultades y obstáculos del cuidado y sin cuyo compromiso, sería prácticamente imposible llevar a cabo la atención del paciente dependiente en su domicilio. Y por eso es tan importante no olvidarnos de esta pieza clave que muchas veces queda en un segundo plano frente a un paciente domiciliario complejo. Es preciso cuidar del cuidador, porque si su esfuerzo y su entrega quiebran, no podrán cuidar adecuadamente a las otras personas, es indispensable preservar su bienestar para que el trabajo que realizan sea realmente eficaz.

En Atención Primaria, las enfermeras y enfermeros, durante el día a día en la consulta y en los domicilios que visitamos, escuchamos y atendemos a decenas de cuidadores informales que nos preguntan sus dudas y nos hablan de la evolución del paciente y, a través de este contacto, estos cuidadores nos transmiten no sólo información acerca de las intervenciones que realizan, sino también de sus emociones y sentimientos, la

fuerza o la debilidad que pueden sentir en cada momento, las sensaciones o las necesidades que puedan presentar. Cuando un cuidador te abre la puerta de su domicilio, te muestra su confianza, comparte contigo sus vivencias y confidencias, en definitiva, su intimidad. Por tanto, somos nosotros, el colectivo de enfermería, el que realiza la tarea de valorar el estado de sobrecarga del cuidador, y es precisamente en este cometido cuando surgen las impresiones. El principal inconveniente es tener que registrar el grado de sobrecarga del cuidador utilizando únicamente las respuestas de un cuestionario autoadministrado, sin tener en cuenta aspectos tan esenciales como la valoración que realizan las enfermeras/os para identificar las necesidades que puede presentar el cuidador y poder hacer un correcto diagnóstico de éstas. Esto se refleja en la percepción que tiene la enfermera/o cuando ha de realizar de forma repetitiva preguntas, año tras año, a un cuidador que ya conoce sobradamente por el seguimiento del paciente. Además, en muchas ocasiones pueden resultar incómodas tanto para el profesional como para el cuidador llegando a generar y producir malentendidos.

En base a esto, cabe hacerse las siguientes preguntas: ¿En qué medida puede contribuir la valoración enfermera en la determinación del nivel de sobrecarga del cuidador? ¿Qué pueden aportar las intervenciones y actividades que realiza la enfermera o el enfermero al cuidador informal en la evaluación de su estado de sobrecarga? Estas preguntas son claves y trataremos de responder a lo largo de esta tesis doctoral.

## RESUMEN

**Objetivo:** El objetivo de esta investigación fue generar y validar un instrumento de medida de la sobrecarga del cuidador informal, basado en predictores y síntomas de sobrecarga del cuidador que pueden ser medidos durante el proceso de valoración enfermera.

**Metodología:** El estudio responde a una modalidad de investigación empírico-descriptiva y el diseño atiende a una metodología de tipo mixta. La muestra de estudio la componían 14 enfermeras/os de tres Centros de Atención Primaria del área de L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) y 296 cuidadores. Las variables de análisis fueron los síntomas y predictores de sobrecarga asociados al cuidador y al paciente. Primero se llevó a cabo la recogida de datos a través de una revisión bibliográfica y 18 entrevistas semiestructuradas elaboradas *ad hoc* dirigidas a profesionales sanitarios y cuidadores. Seguidamente, se procedió a la construcción del instrumento utilizando un modelo de análisis principalmente inductivo y fue sometido a pruebas de validación.

**Resultados:** El instrumento, conocido como CESC (Cuestionario de Evaluación de la sobrecarga del cuidador), quedó constituido por 16 ítems que miden la carga objetiva y subjetivamente. En la validez de contenido, mediante el método de Agregados Individuales, se obtuvo un porcentaje total de concordancia entre expertos del 83%. La factibilidad se evaluó por medio de una encuesta de opinión y satisfacción administrada a los profesionales. Cabe destacar unas puntuaciones medias altas en general, siendo los elementos mejor valorados los referentes al contenido y al diseño del cuestionario. En cuanto a la validez criterial, ambos test (CESC y el de referencia Zarit) presentaron una relación lineal positiva, con un valor de correlación de Pearson de 0.79, lo cual permite hablar de una correlación considerable. En lo que respecta a la fiabilidad, el análisis de los ítems aplicando el cálculo del KR-20 al CESC reveló un nivel aceptable de confiabilidad con los 16 ítems del instrumento, obteniendo un valor de 0.72 (correlación positiva). Finalmente, respecto a la validez del constructo, se comprobó que la matriz de los datos era adecuada para el análisis factorial

---

(KMO=0.744). Asimismo, la prueba de esfericidad de Bartlett arrojó un valor significativo ( $\chi^2_{(105)} = 857.233$ ;  $p = 0.000$ ). Al ser inferior a  $p < 0.05$  indica que el análisis factorial era adecuado, ya que se considera que las variables están lo suficientemente interrelacionadas para realizarlo. En el análisis de la diagonal de la matriz anti-imagen, se observó que los ítems presentaron buenos niveles de adecuación con valores en general superiores a 0.60, siendo éste un indicador positivo de la matriz de datos. El análisis factorial reveló 5 factores y la solución explicó el 58.99% de la varianza. La regla de Kaiser-Guttman permitió identificar estos cinco factores con raíces latentes o autovalores mayores que 1. En concreto, el factor 1, "*expresión emocional*", incluye aspectos psicológicos, el factor 2, "*calidad vida*", se refiere a problemas físicos, así como a aspectos convivenciales; el factor 3, "*deterioro funcional y cognitivo*", describe el nivel de dependencia del paciente y su deterioro cognitivo; el factor 4, "*red de apoyo*", se refiere a recursos de soporte social y familiar; por último, el factor 5, "*desarrollo social*", incluye los aspectos socioeconómicos. Posteriormente se construyó un modelo de regresión logística multinomial incorporando como variable dependiente el nivel de sobrecarga del cuidador, y como variables independientes los síntomas y predictores de sobrecarga que componen cada uno de los cinco factores.

**Conclusión:** Los resultados confirman la importancia que tienen los diversos síntomas y factores predictores en el nivel de sobrecarga del cuidador destacando la preeminencia del factor emocional por encima del resto de variables relacionadas con la sobrecarga. El estudio de regresión logística multinomial revela que las variables predictoras y síntomas de sobrecarga utilizados en el CESC se corresponden con los manejados habitualmente en la valoración enfermera del paciente domiciliario y su cuidador, permitiendo su empleo sistemático en la práctica asistencial. Las principales aportaciones del estudio consisten en superar algunas de las deficiencias que presentan otros instrumentos, ya que el CESC se caracteriza por su brevedad, facilidad de uso y satisfacción, además de aumentar el detalle en el nivel de sobrecarga. Estos resultados permitirán un cambio en la evaluación de sobrecarga del cuidador, más ajustada al marco de la atención y valoración enfermera.

## ABSTRACT

**Objective:** The objective of this research was to generate and validate an instrument for measuring informal caregiver overload, based on predictors and caregiver overload symptoms that can be measured during the nursing assessment process.

**Methodology:** The study responds to a modality of empirical-descriptive research and the design attends to a mixed type methodology. The study sample consisted of 14 nurses from three Primary Care Centers in the L'Hospitalet de Llobregat area (Barcelona) and 296 caregivers. The variables of analysis were the symptoms and predictors of overload associated with the caregiver and the patient. First, data collection was carried out through a bibliographic review and 18 semi-structured interviews prepared ad hoc for healthcare professionals and caregivers. Next, the instrument was constructed using a mainly inductive analysis model and subjected to validation tests.

**Results:** The instrument, known as CESC (Caregiver Overload Assessment Questionnaire), consisted of 16 items that measured the load objectively and subjectively. In the validity of content, by means of the Individual aggregates method, a total percentage of agreement among experts of 83% was obtained. Feasibility was evaluated through an opinion and satisfaction survey administered to professionals. In general, it is important to highlight the high average scores, the elements that were best evaluated being those referring to the content and design of the questionnaire. In terms of criteria validity, both tests (CESC and Zarit) presented a positive linear relationship, with a Pearson correlation value of 0.79, which allows us to speak of a considerable correlation. Regarding reliability, the analysis of the items applying the KR-20 calculation to the CESC revealed an acceptable level of reliability with the 16 items of the instrument, obtaining a value of 0.72 (positive correlation). Finally, regarding the validity of the construct, it was found that the matrix of the data was adequate for the factorial analysis (KMO = 0.744). Also, Bartlett's sphericity test yielded a significant value ( $\chi^2 (105) = 857.233, p = 0.000$ ). Being less than  $p < 0.05$

indicates that the factorial analysis was adequate, since it is considered that the variables are sufficiently interrelated to perform it. In the analysis of the diagonal of the anti-image matrix, it was observed that the items presented good levels of adequacy with values in general higher than 0.60, this being a positive indicator of the data matrix. The factor analysis revealed 5 factors and the solution explained 58.99% of the variance. The Kaiser-Guttman rule allowed to identify these five factors with latent roots or eigenvalues greater than one. Specifically, factor 1, "emotional expression", includes psychological aspects, factor 2, "quality of life", refers to physical problems, as well as convivial aspects; factor 3, "functional and cognitive impairment", describes the patient's level of dependence and cognitive impairment; factor 4, "support network", refers to social and family support resources; finally, factor 5, "social development", includes socioeconomic aspects. Subsequently, a multinomial logistic regression model was constructed, incorporating as a dependent variable the level of caregiver overload, and as independent variables the symptoms and predictors of overload that compose each of the five factors.

**Conclusion:** The results confirm the importance of the various symptoms and predictor factors in the level of caregiver overload, highlighting the preeminence of the emotional factor over the rest of the variables related to overload. The study of multinomial logistic regression reveals that the predictor variables and symptoms of overload used in the CESC correspond to those usually handled in the nurse assessment of the home patient and his/her caregiver, allowing their systematic use in the care practice. The main contributions of the study consist in overcoming some of the deficiencies presented by other instruments, since the CESC is characterized by its brevity, ease of use and satisfaction, in addition to increasing the detail in the level of overload. These results will allow for a change in the caregiver overload assessment, more in line with the nursing care and assessment framework.

## INTRODUCCIÓN

Una de las principales características actuales y futuras de nuestra sociedad es la baja natalidad, la baja mortalidad y la elevada expectativa de vida, con el predominio de personas adultas mayores que presentan características concretas y cada vez más dependientes de otros para realizar sus actividades de la vida diaria, debido a la aparición de enfermedades crónicas o déficits funcionales asociados al proceso de envejecimiento y en cuyo caso, la familia sigue siendo la proveedora preferente de cuidados (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006; Espín-Andrade, 2010; Huete, Urién, Martín y Montero, 2010). Si bien se ha reconocido que el cuidado que ofrece la familia constituye la fuente principal de cuidados para el paciente dependiente, muchos autores coinciden en que es preciso lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal e informal, con el fin de hacer más efectivo el cuidado del mismo, por lo que dentro de la cartera de servicios de la enfermera/o de Atención Primaria, una de las prestaciones es la atención al cuidador de pacientes dependientes en el domicilio (Espín-Andrade, 2010).

Los cuidadores familiares son la clave en la atención de las personas incluidas en el Programa de Atención Domiciliaria, de manera que el sentimiento de carga que perciban los cuidadores puede condicionar en gran medida, no solo la calidad de vida de cuidadores y pacientes, sino otros aspectos como la demanda de los servicios o recursos sanitarios. La complejidad de los problemas de salud que supone que el paciente esté en el domicilio, añadido a la gran cantidad de tareas que han de asumir los cuidadores, hace que se sitúen en un escenario de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales. Muchos de los cuidadores tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, en una especie de círculo vicioso, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación, y/o incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar dependiente (Ferré-Grau, Roder-

Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats y Aparicio-Casals, 2011, p. 11). Esto hace que nos encontremos ante un problema sanitario en el que las enfermeras y enfermeros tienen un papel protagonista ayudando a los cuidadores familiares a vivir su proceso de cuidado (Ferré-Grau et al., 2011, p.15).

La evaluación del cuidador y de las consecuencias que tiene la asistencia a una persona dependiente sobre el proveedor de cuidados se inició en la década de 1960, en el marco de los estudios pioneros sobre familiares de personas dependientes llevados a cabo por Grad y Sainsbury (1963), Lowenthal y Berkman (1967) y Panting y Merry (1972). No obstante, no fue hasta el año 1980 que comenzaron a aparecer las primeras medidas específicas de la carga del cuidador con la publicación de la Burden Interview de Zarit y sus colaboradores. Actualmente, el cuestionario de Zarit es uno de los más utilizados para la evaluación de la carga del cuidador (Carretero et al., 2006; Crespo y Rivas, 2015; (Montero, Jurado, Valencia, Méndez, & Mora, 2014). Desde la creación de este cuestionario de sobrecarga, para poder atender a los cuidadores familiares han surgido numerosos instrumentos que tratan de medir la carga del cuidador (Delgado-González et al., 2011): por un lado, tenemos el Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II), validado por Vilaplana et al. (2007); también está el Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (IEQ), instrumento de medida de la carga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Huete et al., 2010); Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) (López y Moral, 2005); Escala del Sentido del Cuidado, versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale (Fernández y Gual, 2006); El Inventario de situaciones potencialmente estresantes (I.S.P.E.) (Torres Colmenero, Peláez Peláez, & Muela Martínez, 2002); el Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD) (Abengoza y Serra, 1996) (Tabla 1). Haciendo revisión de todos ellos, se puede detectar que tienen un aspecto en común, principalmente se observa que se basan en la evaluación que realiza el cuidador, no teniendo en cuenta la información y el conocimiento que adquiere las enfermeras/os acerca de la situación, a través de la

valoración que realizan dichos profesionales y la estrecha relación que se llega a establecer con dicho cuidador.

**Tabla 1.** Escalas de sobrecarga del cuidador.

Instrumento Original	Versión española	Indicación	Formato
Burden Interview (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)	Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Martin, Salvadó, Nadal, Miji y Lanz, 1996)	Cuidadores de pacientes ancianos con trastorno psiquiátricos.	AA
Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS-SF) (Tessler, R.C. y Gamache, G.M., 1998)	Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) (Vilaplana et al., 2007)	Evalúa la carga familiar experimentada por los cuidadores de las personas con esquizofrenia.	AA/HA
Involvement evaluation Questionnaire (IEQ) (Schene y Van-Wijngaarden, 1992)	Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Van-Wijngaarden et al. y EPSILON group, 2000)	Evalúa la carga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia.	AA/HA
Caregiver Strain Index (CSI) (Robinson, 1983)	Índice de esfuerzo del cuidador (IEC) (López y Moral, 2005)	Evalúa la carga de cuidadores de pacientes con patologías crónicas, oncológicas y agudas que requieren cuidados domiciliarios.	HA
Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD) (Abengoza y Serra, 1996)		Mujeres cuidadoras principales de ancianos dementes familiares que convivan con ellas.	AA
Inventario de situaciones potencialmente estresantes (I.S.P.E.) (Torres Colmenero, Peláez Peláez y Muela Martínez, 2002)		Evalúa la sobrecarga de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.	AA

*Fuente:* Elaboración propia. AA: Autoaplicado; HA: Heteroaplicado.

En el entorno sanitario, el cuestionario más aplicado y extendido para evaluar la carga del cuidador es el Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980) más conocido como Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit. Se dispone de versiones validadas en inglés, francés,

alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés consta de un listado de 22 ítems basados en afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que va de 0 a 4; la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. En 1996, Martin et al. presentaron el cuestionario traducido y adaptado a la población española con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre). La puntuación global del cuestionario oscila entre 22 y 110. El autor del cuestionario no estableció ni propuso ningún punto de corte, sin embargo, en la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve) y 56-110 (sobrecarga intensa) (Álvarez, González y Muñoz, 2008) (Anexo 1).

El cuestionario de Zarit se ha mostrado útil para cuidadores de personas con distintas enfermedades, y en concreto enfermedades crónicas, son muchos los estudios que han demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga, no obstante, se sabe que una puntuación global de la carga no ayuda a identificar en qué áreas concretas necesita ayuda el cuidador, lo que puede limitar su utilidad para el diseño de una intervención (Crespo y Rivas, 2015).

Por otro lado, parece que con la estandarización del uso de este cuestionario, los investigadores dejan de lado la percepción y valoración que los enfermeros/as de Atención Primaria hacen sobre las personas que cuidan a pacientes confinados en su domicilio, cuando existen evidencias de que su enfoque teórico, su propia experiencia, tanto vital como profesional, y su formación, les hace conscientes de la situación de salud y calidad de vida de los cuidadores informales; así como del nivel de soledad y los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia (Crespo y Rivas, 2015).

El Observatorio de Metodología Enfermera (OME), junto con la Fundación para el desarrollo de la Enfermería (FUDEN) (2013) plantean la valoración enfermera como la piedra angular del trabajo enfermero, ya que es el método idóneo para recoger

información e identificar problemas, y así poder realizar intervenciones enfermeras encaminadas a solucionar o minimizar dichos problemas. En su informe de 2013 se detalla que dicha valoración debe ser continuada, desde que el enfermero entra en contacto por primera vez con el paciente, y destaca como objetivo principal *“captar en cada momento la situación de salud que están viviendo las personas, así como su respuesta a las mismas”*, es decir, llevar a cabo el proceso de valoración enfermera implica no solo una recogida de datos, sino también una evaluación y emisión de un juicio clínico. Según OME y FUDEN (2013), la emisión de este juicio clínico es fundamental y es lo que diferencia una recogida de datos de una valoración profesional, asegurando a su vez la instauración de un proceso de planes de cuidados con las garantías necesarias.

Por último, a todo esto, se añade otro inconveniente para la utilización del cuestionario Zarit: el tamaño y, por tanto, el tiempo que se emplea en su uso. Hay diferentes escalas que intentan reducir la Escala de Zarit para disminuir el tiempo que se tarda en completarla; la que mejor se comporta en cuidadores principales de pacientes dependientes es la Escala de Zarit Reducida de Cuidados Paliativos, que permite identificar a todos los cuidadores con sobrecarga únicamente con 7 preguntas. No obstante, es utilizada generalmente en el ámbito hospitalario, y tampoco incluye aspectos de la valoración enfermera (Álvarez et al., 2008).

Las enfermeras/os tienen una posición privilegiada en el área de la atención domiciliaria, ya que la cercanía que existe, no sólo con el paciente, sino con el cuidador familiar, les proporciona una gran ventaja para el desarrollo de su labor asistencial. Según autores como Delicado, Alfaro, Candel y Barnés (2012), las numerosas visitas que realizan al domicilio, la constante observación que se lleva a cabo y que se utiliza como herramienta esencial en el trabajo de enfermería como primer paso antes de actuar, la relación de confianza que se forja a través del tiempo con la familia, es lo que verdaderamente les puede permitir llevar a cabo una valoración de las situaciones a las que debe enfrentarse el cuidador familiar, sin embargo, no existe un instrumento de

medida que contemple estos elementos que estamos destacando. Por tanto, es necesario considerar un cambio en la evaluación de sobrecarga del cuidador en el marco de la atención domiciliaria, de manera que la valoración enfermera pueda constituir un instrumento de medida en la determinación del nivel de sobrecarga del cuidador.

A través de esta tesis se investiga acerca de la función de la enfermera/o como uno de los principales evaluadores del paciente y cuidador en atención domiciliaria. Se pretende comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador, considerando su perfil competencial en el proceso de valoración enfermera en el marco de la atención domiciliaria. Paralelamente, se busca descubrir qué factores favorecen o condicionan la sobrecarga del cuidador, así como los síntomas que pueden presentarse, analizando el valor que puede aportar la enfermera/o con competencias específicas, en la evaluación de dicha sobrecarga. Asimismo, se pretende diseñar una propuesta de evaluación de sobrecarga del cuidador enfocada a incorporar una alternativa de mejora de la situación actual.

La tesis está dividida en cinco capítulos: marco teórico, diseño metodológico, resultados, discusión y conclusiones. En el primer capítulo se lleva a cabo una revisión del papel de enfermería en atención domiciliaria, las características que definen la atención domiciliaria y las dimensiones que incluye la valoración enfermera, y también se analizan los factores predictores y síntomas de la sobrecarga del cuidador. El segundo capítulo se corresponde con el diseño metodológico donde se presenta detalladamente la metodología utilizada para la investigación: se presenta la pregunta de investigación, los objetivos, la hipótesis, se describe el tipo de estudio y las etapas del proceso, se concretan las técnicas de obtención de información, los participantes, y técnicas de procesamiento de los datos. También se abordan los criterios de rigor científico y consideraciones éticas. El trabajo de campo queda concretado en el tercer capítulo, donde se describe el análisis de los datos y los resultados obtenidos. En él se

exponen los resultados derivados de las entrevistas semiestructuradas, técnica seleccionada para el primer objetivo general, y los resultados correspondientes al diseño y validación del instrumento de evaluación de sobrecarga, planteado en el segundo objetivo general. Seguidamente se examinan e interpretan dichos resultados en el cuarto capítulo, completando con ello la Discusión. Por último, en el capítulo final se redactan las conclusiones, destacando las principales aportaciones de la investigación, así como las limitaciones y propuestas de mejora, e identificando futuras líneas de investigación apoyadas en los resultados obtenidos.



## CAPÍTULO 1

---

# MARCO TEÓRICO



## 1. EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN DOMICILIARIA

La atención domiciliaria es la actividad que mejor representa las características esenciales de la atención primaria, entre las que se encuentran la longitudinalidad, integralidad, continuidad y coordinación, ya que posibilita que la atención llegue a todas las personas en cualquier momento, garantizando que los pacientes que no pueden desplazarse al centro sanitario, reciban la asistencia necesaria, en su entorno familiar y sin que se produzca fragmentación de los cuidados (Corrales-Nevado y Palomo-Cobos, 2014).

Los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de llevar a cabo la coordinación y seguimientos de los cuidados en el espacio domiciliario, pero concierne a las enfermeras y enfermeros responder a gran parte de las necesidades de estos pacientes, debido al tipo de cuidados que se precisan, en tiempo y en intensidad, así como por su grado de complejidad técnica. Los cuidados domiciliarios son imprescindibles para las personas dependientes, para las que soportan elevadas cargas de morbilidad, para los ancianos, y también para sus cuidadores, porque permiten a los pacientes continuar en su entorno habitual el mayor tiempo posible, cumpliendo el deseo expreso de la mayoría de la población (Corrales-Nevado y Palomo-Cobos, 2014).

Por otro lado, los cuidados domiciliarios también conllevan un aumento en el gasto sanitario convirtiéndolos en un grupo de población de difícil sostenibilidad. Por lo que es necesario cuestionar un cambio en el sistema sanitario para poder dar una respuesta adecuada a las nuevas necesidades de salud de la sociedad de hoy y favorecer un sistema sanitario público sostenible para el futuro. La Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP) considera y propone que la figura del enfermero/a comunitario es el profesional mejor posicionado para llevar a cabo estas iniciativas y dar una respuesta adecuada a las

nuevas necesidades de salud de la sociedad, siendo más coste-efectiva que otros<sup>1</sup> (FAECAP, 2015).

En este sentido, FAECAP propone un “Decálogo por la Calidad de los Cuidados en el Domicilio” para consideración de las administraciones sanitarias, agentes sociales, colectivos de pacientes y sociedad en general. En el punto número 7 de este decálogo la enfermera se destaca como figura clave en la parte de cuidados del ámbito de atención domiciliaria:

*“La enfermera es el agente de salud de referencia en el domicilio, quien debe asegurar la participación activa del paciente en la toma de decisiones sobre su cuidado y apoyar a los cuidadores familiares respetando y reforzando su rol de cuidadores”.*

El espacio de la atención domiciliaria ha de disponer por tanto de una enfermería altamente cualificada, polivalente y comprometida, a la que la población identifique como una fuente de cuidados y donde estos se evalúen con criterios de pertinencia y efectividad. Igualmente, la enfermera/o debe disponer de amplias competencias clínicas y asistenciales, con gran autonomía para desarrollar su trabajo, que realice un seguimiento continuo de los problemas de salud de sus pacientes, agudos y crónicos, en el ámbito familiar y de la comunidad, y con contenidos curativos y preventivos equilibrados (Corrales-Nevado y Palomo-Cobos, 2014).

### **1.1. EL ROL CUIDADOR**

La enfermera/o es el único profesional sanitario que basa su conocimiento en el cuidado profesional y en el desarrollo de las capacidades y habilidades del individuo, cuidador y familia, para conseguir el mayor grado de autocuidado e independencia en el proceso salud-enfermedad (Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria (SEMAP), 2013, p. 22). Así es como queda reflejada una parte importante del rol

---

<sup>1</sup>Resumen de la I Jornada Nacional de Atención Domiciliaria (16 de octubre de 2015, Madrid). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Titulada: “La Atención Domiciliaria en la Atención Primaria a Debate: la Visión de las Personas, los Cuidadores y los Gestores” organizada por FAECAP.

enfermero en la mayoría de los modelos de Enfermería, considerando como núcleo de la atención en el proceso de cuidados tanto a la persona como la familia cuidadora.

No sólo las teorías de enfermería hablan de la importancia que representa el cuidado enfermero en el bienestar de las personas. Son muchos los organismos que avalan el papel de dicho profesional en la salud de los pacientes y sus familias. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), por ejemplo, ha realizado una declaración de posición respecto a la atención de enfermería a las personas mayores (International council of Nurses, 2006), en la que manifiesta que

*“El aumento de la esperanza de vida en el mundo lleva consigo un mayor número de personas mayores que necesitan una amplia gama de servicios de salud, incluida la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la rehabilitación, los cuidados de enfermedades graves o crónicas y los cuidados paliativos. A su vez, las personas mayores tienden a ser más vulnerables. Las enfermeras, en colaboración con las familias y con otros profesionales de salud, tienen una función clave que desempeñar en los cuidados a las personas mayores<sup>2</sup>”.*

En 2003, la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEG) (2003), publicó un documento técnico en el que se posiciona en torno al papel específico que debe asumir el profesional enfermero en el cuidado de pacientes con demencia y sus familias, puesto que las demencias, por su irreversibilidad y la importante demanda de cuidados que la acompaña, son en la actualidad una de las patologías que afectan a los ancianos que mayor interés sociosanitario están generando. Manifiestan que el objeto de cuidados de la enfermera/o debe hacerse extensivo al binomio enfermo-persona/familia cuidadora, y justifican que los cuidados deben ser liderados y coordinados por un enfermero, de manera que éste debe ser el pilar básico del equipo que presta atención asistencial al enfermo y a su familia, poniendo énfasis en que su implicación y participación son imprescindibles para la consecución de los objetivos propuestos.

---

<sup>2</sup>Esta declaración fue adoptada en 1998 y revisada en 2006 en la Declaración de posición del CIE referente al papel de la enfermería en los servicios de atención de salud, dentro del apartado «La atención de enfermería a las personas mayores». Sustituye a la posición anterior del CIE: «La atención de enfermería a los ancianos», adoptada en 1983 (International council of Nurses, 2006).

Si analizamos el contenido de las declaraciones realizadas, tanto por la CIE como por la SEEG, vemos que los profesionales de enfermería, por un lado amparan el hecho de tener en cuenta al cuidador dentro del sistema formal (Escuredo, 2005), y por otro lado, tienen un importante papel, no solo desde la perspectiva asistencial, mediante la cual el enfermero presta una atención personalizada y adaptada al proceso patológico y circunstancias del paciente y el cuidador, sino también desde la perspectiva interdisciplinar, como líder del grupo de cuidados y coordinador de los distintos servicios socio-sanitarios (Escuredo, 2006).

Probablemente la aportación específica de las enfermeras y enfermeros en la atención comunitaria se encuentra en los elementos clave del “Modelo de Atención a Crónicos” (The Chronic Care Model CCM), principal modelo de referencia internacional en la atención a crónicos desarrollado por Ed Wagner y por colaboradores del MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle, en EE.UU. (Álvarez, Espejo, Ferrer, Lifante y Martínez, 2012). Al revisar esta propuesta aparecen claramente identificadas intervenciones que se encuentran dentro del marco competencial de las enfermeras comunitarias, como son (SEMAP, 2013, p. 5):

- El apoyo y soporte al autocuidado, se sustenta en el marco teórico de la Dra. Dorotea Orem, enfermera que ya en 1969 formalizó el concepto de autocuidado en su *“Teoría General del Autocuidado”* y para cuya aplicabilidad, en la actualidad, el enfermero comunitario desempeña un rol educador y entrenador del autocuidado del paciente y la familia.
- La continuidad asistencial, es otro de los elementos claves para su desarrollo, como es el fortalecimiento de la atención domiciliaria cuyo liderazgo es desarrollado por la enfermera/o comunitaria/o, las estrategias para la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales como los informes de cuidados al alta o la existencia de un enfermero de enlace hospitalario, y el desarrollo de nuevos roles profesionales como el enfermero gestor.

En este modelo se refleja la necesidad de compromiso con la atención domiciliaria, la conveniencia de potenciar el mantenimiento de las personas en su entorno de manera segura, teniendo como eje de la atención al paciente, cuidador y familia, en coordinación con los distintos servicios sanitarios y sociales. De igual manera, en este modelo, el enfermero destaca como figura esencial, entre cuyas actividades de enfermería comunitaria prima la visita domiciliaria centrada en la atención, supervisión y el apoyo a los ancianos dependientes, así como a las familias cuidadoras (Escuredo, 2005).

## **1.2. EL ROL EDUCADOR**

De acuerdo con la literatura, la educación en salud es un proceso de enseñanza-aprendizaje que tiene por objetivo la promoción de la salud, siendo el enfermero el profesional considerado una pieza-clave para alcanzar una atención a la persona desde una perspectiva holística, envolviendo todas sus dimensiones (física, mental, social, emocional y espiritual) (de Souza, Wegner y Coelho Gorini, 2007).

En atención domiciliaria es fundamental el desarrollo de actividades educativas tanto al paciente como a la familia, sobre los factores de riesgo, acerca de la patología crónica, aspectos relacionados con la dependencia o los cuidados que requiere, así como intentar que paciente y cuidador no sólo se limiten a recibir esa información, sino que es preciso que lleguen a alcanzar un entrenamiento en el autocuidado, de manera que puedan adquirir un papel protagonista y responsable en el manejo de su propia salud (Escuredo, 2005). Por tanto, la intervención educativa no debe limitarse a la simple transmisión de información, instrucciones o adiestramiento en alguna técnica, sino que el profesional ha de ser capaz de permitir la estimulación de la percepción de las personas/colectividades, es decir: percibir al usuario, establecer relaciones y soluciones de problemas comunes (de Souza et al., 2007). Del mismo modo que, no solo la persona que se encuentra con alteración en su estado de salud debe tomar partido de sus cuidados, sino también aquella persona que cuida del enfermo ha de brindarse cuidados a sí mismo, puesto que, si éste se encuentra

preparado para ejercer las funciones que realiza, esto sin duda se traducirá en un beneficio para el individuo enfermo. En este sentido, es un hecho conocido que la enfermera/o de Atención Primaria lleva muchos años realizando intervenciones educativas con los pacientes, sustentando el liderazgo de la educación para la salud dirigida a los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias, o a actuar sobre los factores de riesgo, estableciéndose así el enfermero como el principal entrenador en el autocuidado (de Souza et al., 2007; Escuredo, 2005).

La enfermera/o desempeña el rol educador/entrenador del autocuidado realizando el acompañamiento del paciente desde el inicio de la enfermedad, estableciendo una relación de confianza que permite generar conductas de autocuidado saludable en situaciones de desviación de la salud (SEMAP, 2013). Vemos, por tanto, que es la formación profesional o prácticas del enfermero lo que otorga elementos que le permiten lograr este fin, promoviendo la toma de conciencia de los individuos sobre los aspectos relacionados a su realidad, aspectos que pueden ser transformados para permitir elecciones saludables (de Souza et al., 2007).

A menudo, la patología crónica, a medida que avanza su desarrollo, desemboca en un estado de dependencia por el cual el paciente requerirá ayuda parcial o total para llevar a cabo las actividades del autocuidado, conocidas como actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En estos casos, la atención se presta en el ámbito domiciliario y con la contribución de otra persona, normalmente alguien de la familia, en el autocuidado. Las enfermeras y enfermeros deben tener en cuenta no sólo la capacidad del cuidador para llevar a cabo esa labor, sino también deben identificar la situación de déficit de autocuidado que puede tener el cuidador. Por lo que una estrecha colaboración entre cuidador-enfermero, facilita el desarrollo de capacidades para realizar acciones de autocuidado necesarias. Los estudios muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional, por lo que deben ser objeto de atención enfermera. Se deberán, por tanto, determinar sus necesidades de autocuidado y establecer los medios para poder satisfacerlas, reconociendo la importancia de proteger su salud, bienestar y desempeño del rol

cuidador, y donde la educación sanitaria es una pieza de gran relevancia para prevenir la claudicación o el cansancio del rol del cuidador (SEMAP, 2015).

### **1.3. EL ROL GESTOR**

En la atención domiciliaria, además de la adecuada atención y educación sanitaria, es fundamental disponer de programas de apoyo y cuidado, dirigidos tanto a los pacientes dependientes como a las personas cuidadoras, que aborden sus problemas y puedan prevenir posibles situaciones patológicas. En este sentido, el profesional que en estos momentos tiene la responsabilidad de prevenir el deterioro funcional de este grupo de población, y es capaz de garantizar una calidad óptima en los cuidados que presta, es el enfermero/a, puesto que dicho profesional tiene en cuenta como centro de atención al paciente cuidador y familia, desde un punto de vista biopsicosocial, en su entorno más cercano y en coordinación con los distintos servicios sanitarios y sociales (SEMAP, 2013).

En el entorno poblacional actual, con un envejecimiento de la población y una esperanza de vida que va en aumento, el domicilio se convierte en un lugar relevante de atención para asegurar la continuidad en el proceso de cuidados y dar respuesta efectiva a las necesidades sociosanitarias que pueden presentar los pacientes. Por tanto, se hace evidente que es necesario potenciar la atención domiciliaria, para garantizar una atención integrada, continua y longitudinal, procurando que se reciban los servicios necesarios en el lugar adecuado y en cualquier momento, maximizando los resultados en salud, y en donde tiene una gran cabida el modelo de Atención Primaria, más centrado en el paciente a lo largo de todo su proceso de salud-enfermedad (SEMAP, 2013).

Para lograr estos objetivos, uno de los elementos esenciales que aparece en los distintos modelos de atención a la cronicidad es la enfermera o enfermero gestor de casos. Se trata de un profesional integrado en el Equipo de Atención Primaria (EAP) que lleva a cabo un abordaje integral en las situaciones de pacientes complejos, con

dependencia y fragilidad, velando por la continuidad asistencial, coordinando y gestionando las necesidades de estos pacientes (Grupo de trabajo Contel et al, 2010).

El enfermero gestor de casos evalúa las necesidades de un paciente en el domicilio, prioriza actuaciones en aquellos grupos más vulnerables a los problemas de salud, especialmente en personas con problemas de movilidad, edad avanzada, que padecen procesos crónicos o terminales. La filosofía de este profesional, desde el punto de vista de la gestión de casos, se sustenta en la coordinación metodológica de cuidados encaminados a la independencia y autonomía de los pacientes y sus familias, bien desarrollando las intervenciones necesarias para alcanzarla, bien supliendo los déficits de autonomía (Duque, 2009).

En el ámbito de enfermería, la Dirección de Cuidados del Instituto Catalán de la Salud (ICS) define en el documento “Unidades de atención a la complejidad clínica en los equipos de salud”, dentro del marco de las unidades de atención a la complejidad clínica en los equipos de salud, al enfermero gestor de casos como aquel que:

*“identifica de forma proactiva personas en situación de complejidad y, a partir de una valoración integral del paciente y de la persona cuidadora principal, planifica los cuidados, coordina y optimiza los recursos sanitarios adecuados, monitoriza y evalúa el caso. Trabaja conjuntamente con los profesionales de referencia de la persona atendida, proporciona un valor añadido e integra la aportación de todos los profesionales sin sustituirlos”* (Grupo de trabajo Contel et al, 2010, p. 9).

Por tanto, no solo los pacientes, según su proceso o situación de salud, son más susceptibles de requerir una atención específica y un seguimiento sistemático durante un período de tiempo, sino también la persona cuidadora de este grupo de pacientes de alta complejidad es también considerada población diana para el profesional que desarrolla en modelo de gestión de casos. De hecho, entre las competencias del enfermero gestor de casos se pone de manifiesto la importancia de incluir al cuidador en todo momento dentro del proceso de cuidados, así como considerarlo un elemento susceptible de atención (Grupo de trabajo Contel et al, 2010, p. 15):

- Capacidad educativa para generar autonomía y corresponsabilidad en la persona atendida y la cuidadora.

- Capacidad en las habilidades para el manejo de conflictos: empatía y contención emocional. Habilidades comunicativas y motivacionales para la comunicación con el paciente, la familia y comunidad: flexibilidad y asertividad.
- Conocimiento y capacidad de aplicar las teorías de enfermería a la práctica de la valoración y emisión de juicios clínicos que permitan resolver problemas de salud y tomar decisiones planificadas junto con el paciente, la persona cuidadora y la familia, y basadas en la evidencia y con la colaboración de otros profesionales sanitarios del EAP.

No existe hasta el momento una profesión que genere por sí misma gestores de casos, sin embargo, distintos autores como Zander (1991), Montiel (1995), Teixidor (1997) y Bower (2005) definen al enfermero como el profesional más idóneo (SEMAP, 2013). En definitiva, la gestión de casos es una de las líneas estratégicas donde el rol enfermero, asentado en las relaciones interpersonales, es la clave de esta tarea, la cual contempla la valoración de las necesidades reales tanto del paciente como del cuidador, identifica posibles problemas y diseña el plan de intervenciones y actividades, empleando los recursos precisos y estableciendo una relación interdisciplinar con los diversos sistemas y sectores para conseguir el objetivo de una atención integral y continuada (SEMAP, 2013).



## 2. ATENCIÓN DOMICILIARIA

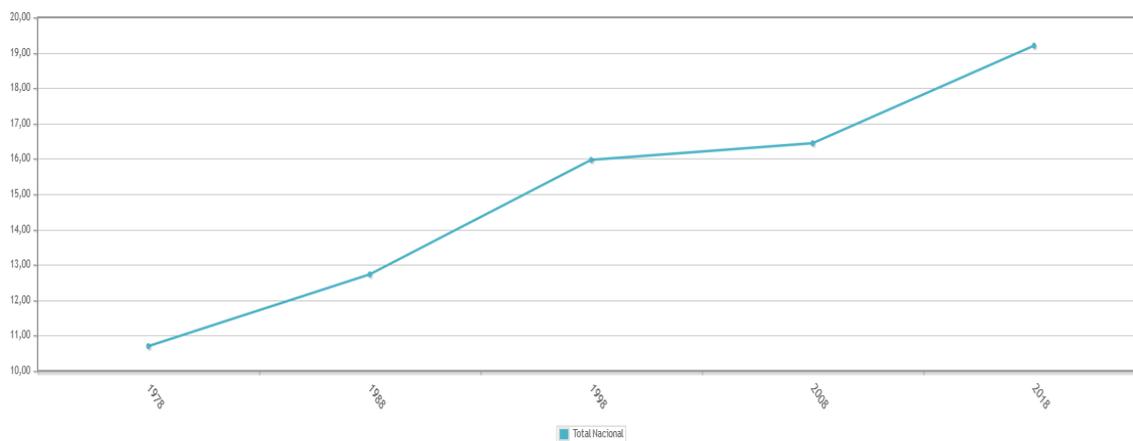
Históricamente, la única forma de recibir atención médica era en el domicilio y únicamente estaba reservada a aquellos que se lo pudieran permitir. El resto de población, indigentes o quienes no disponían de familia que les pudiera atender durante la enfermedad o ante la muerte eran atendidos en los hospitales, regentados en su mayoría por órdenes religiosas (Esteban, Ramírez y Sánchez, 2005). Es decir, ya desde la antigüedad, el domicilio y el entorno familiar se tomó como lugar de referencia donde la enfermedad y ser atendido por los servicios médicos, quedando los hospitales como alternativa para los pobres. El avance en las técnicas de diagnóstico e intervención, están delegando a los centros de atención primaria y hospitales. Sin embargo, los datos estadísticos actuales y futuros conducen en poner énfasis en el domicilio como lugar de atención al paciente. El envejecimiento y aumento de la esperanza de vida permiten prever un incremento de la atención domiciliaria de la persona enferma (Abellán, Ayala, Pérez y Pujol, 2018).

En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)<sup>3</sup>, la población mayor de 64 años ha protagonizado un significativo aumento en los últimos 40 años, pasando del 10,70% de la población en 1978 a representar casi una cuarta parte de la población española (19,20%) (Figura 1.1). También, el índice de envejecimiento<sup>4</sup> en España ha experimentado un poderoso incremento desde 1978, pasando de una proporción de 37,35 a una de 120,46 (Figura 1.2), es decir, llegando a triplicarse (INE, 2018b).

---

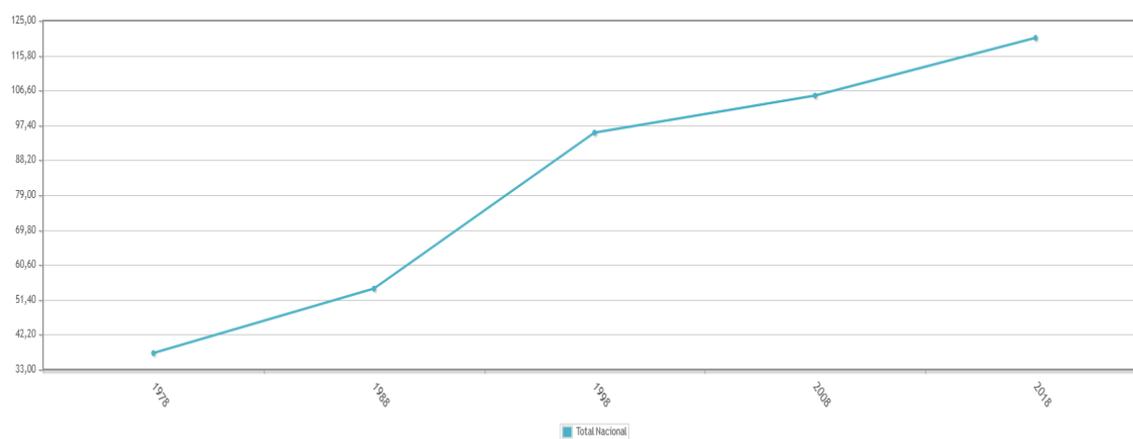
<sup>3</sup> Datos extraídos de la página web del Instituto Nacional de Estadística <http://www.ine.es/> Consulta en enero de 2019

<sup>4</sup> El Índice de envejecimiento se define como el porcentaje que representa la población mayor de 64 años sobre la población menor de 16 años a 1 de enero del año t (INE, 2018a).



**Figura 1.1.** Proporción de personas mayores de 64 años de la población española.

*Fuente:* Sitio web del INE: [www.ine.es](http://www.ine.es) Consulta en enero de 2019



**Figura 1.2.** Índice de envejecimiento de la población española.

*Fuente:* Sitio web del INE: [www.ine.es](http://www.ine.es) Consulta en enero de 2019

Pero ¿qué ocurrirá en un futuro? Según las proyecciones que realiza el INE<sup>5</sup>, el porcentaje de la población mayor de 64 años pasará a ser del 25,2% en 2033 y la esperanza de vida al nacimiento alcanzará los 82,9 años en los varones y los 87,7 en las mujeres, lo que supone una ganancia respecto a los valores actuales de 2,5 y de 1,9

<sup>5</sup>Las Proyecciones de Población de España 2018-2068, elaboradas por el INE constituyen una simulación estadística del tamaño y estructura demográfica de la población que residiría en España en los próximos 50 años, y en sus comunidades autónomas y provincias en los próximos 15 años, en caso de mantenerse las tendencias y los comportamientos demográficos actualmente observados(INE, 2018a).

años, respectivamente. Y, en 2068, de mantenerse la tendencia, la esperanza de vida de los hombres superará los 86 años y la de las mujeres casi alcanzará los 91 (INE, 2014). Todo esto acompañado de un descenso en el número de nacimientos en los próximos años, continuando con la tendencia iniciada en 2009. Se prevé que entre 2018 y 2032 la expectativa de nacimientos sea en torno a 5,1 millones de niños, un 16,2% menos que en los 15 años previos (INE, 2018a).

Por tanto, si se mantiene la situación demográfica actual y se confirman las proyecciones, la población experimentará un incremento en la mitad superior de la pirámide, de manera que, según el INE, dentro de 15 años en España residirán 12,3 millones de personas mayores de 64 años, 3,4 millones más que en la actualidad y esta cifra se incrementará hasta casi 15 millones de personas en 50 años. Se pronostica que la población centenaria pasará de las 11.248 personas en la actualidad, a 46.366 dentro de 15 años. Sin olvidarnos de la consecuente tasa de dependencia<sup>6</sup> que conllevan estos datos, de manera que se elevará más de ocho puntos, desde el 54,2% actual hasta el 62,4% en 2033 (INE, 2018b).

Ante estos datos de aumento de la población envejecida y de la población dependiente, con un aumento de la esperanza de vida y disminución de la natalidad, es previsible que se produzca un aumento de la atención domiciliaria en los próximos años, de hecho, se prevé un incremento entre el 45-50% con respecto a la actual. Por tanto, como vemos, la atención domiciliaria se impone como necesaria (Duque, 2009).

Entre los ejes vertebradores del Plan de Salud de Catalunya 2011-2015, se encuentra la transformación del modelo de atención: mejor calidad, accesibilidad y seguridad en las intervenciones sanitarias, y en ella se pone de manifiesto la potenciación de la

---

<sup>6</sup> Tasa de dependencia: Se define como el cociente entre la población perteneciente a un determinado ámbito a 1 de enero del año t menor de 16 años o mayor de 64 entre la población de 16 a 64 años, expresado en tanto por cien. Se trata de un indicador con un claro significado económico, pues representa la medida relativa de la población potencialmente inactiva sobre la potencialmente activa (INE, 2018b).

atención domiciliaria entre sus líneas de actuación para la consecución de un sistema más orientado a los enfermos crónicos. Por tanto, es necesario plantear cambios en el modelo de atención para dar una mejor respuesta a la cronicidad, sobre todo, en los estados más avanzados de la enfermedad (Generalitat de Catalunya, 2012, p. 89). Lo cual tiene su explicación en los datos que el Instituto de Estadística de Cataluña (Idescat) prevé para la población catalana: el aumento de la población mayor de 65 años (hasta 1,5 millones de habitantes) y mayor de 80 años (hasta 450.000 habitantes) de los 7,6 millones de habitantes que tendrá Cataluña en el horizonte 2021<sup>7</sup>. Esto se traduce en un bajo crecimiento de la población, pero con tendencia al envejecimiento, de manera que 1 de cada 5 catalanes tendrá más de 65 años (Generalitat de Catalunya, 2012, p. 46).

No cabe ninguna duda de que será necesario prever la cobertura de demanda sanitaria de este sector de población, donde la enfermería familiar y comunitaria debe estar presente, y no sólo eso, también debe liderarlo. En este sentido, tanto la OMS como organismos sanitarios de la Unión Europea ratifican y concretan que esta competencia, en el área de Atención Primaria y comunitaria, pertenece a la profesión enfermera, quien ha de ser capaz de identificar los problemas de salud de la nueva realidad social llevando a cabo el cuidado integral del paciente en su propio entorno y la función de apoyo indiscutible a la familia (Duque, 2009).

## **2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

La Atención Domiciliaria (AD) se puede definir como un servicio sanitario mediante el que se provee asistencia continuada para la resolución domiciliaria de problemas de salud que no requieren hospitalización, dirigida a personas que no se pueden desplazar

---

<sup>7</sup> Según el Instituto de Estadística de Cataluña (Idescat), el número de habitantes en Cataluña en 2018 es de 7.543.825 (Idescat, 2018).

a un centro sanitario por impedimentos generalmente de carácter físico (Esteban et al., 2005). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la atención domiciliaria es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales (Suarez, 2012). Actualmente, la atención domiciliaria se define como el conjunto de actividades biopsicosociales realizadas por un equipo interdisciplinar, que incluyen contenidos de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, en el domicilio de la persona, para detectar, valorar, apoyar y realizar el seguimiento de los problemas tanto de salud como sociales del usuario y su familia, con el fin de potenciar la autonomía y mejorar la calidad de vida (Gorina, Limonero, Peñart, Jiménez y Gassó, 2014). En definitiva, la atención domiciliaria consiste en acercar los recursos sociosanitarios de la comunidad al domicilio y proporcionar asistencia integral en el medio cercano a la persona y a su familia (Suarez, 2012).

Muchos de los principios básicos de la atención domiciliaria fueron establecidos en noviembre de 1995, en la Conferencia Internacional de Atención Domiciliaria, celebrada en Lombardía (Tabla 1.1) (Esteban et al., 2005). En base a estos principios, los elementos y recursos que deben estructurar la atención domiciliaria han de basarse en promover el protagonismo de las personas, desde el compromiso y los valores de los profesionales que forman parte de los equipos de Atención Primaria. De igual manera, es preciso articular una gobernanza que redistribuya los recursos teniendo en cuenta los intereses comunitarios, y que garantice un servicio de atención domiciliaria integral, ofreciendo la mejor atención para cada persona. En definitiva, es necesario promover iniciativas de innovación en el ámbito de la atención domiciliaria, tratar de dar respuesta a las necesidades de las pacientes en situación de dependencia y de su familia, desde un punto de vista profesional y legislativo, abordando el progresivo aumento de dichos pacientes de manera proactiva.

**Tabla 1.1.** Principios básicos de la Atención Domiciliaria

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA
<i>1. El objetivo de la Atención Domiciliaria es proporcionar los mejores cuidados sanitarios en el domicilio del paciente, asumiendo la responsabilidad del cuidado continuo.</i>
<i>2. Se debe asegurar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.</i>
<i>3. La cartera de servicios debe ser clara para los pacientes y la comunidad.</i>
<i>4. Se debe realizar un estudio de necesidades del paciente para diseñar un plan individualizado de cuidados.</i>
<i>5. Se deben considerar las necesidades del paciente como un todo y proporcionar servicios a través de una atención multidisciplinaria.</i>
<i>6. Deben asegurarse distintos niveles de cuidados que permita una respuesta rápida a los cambios de estado del paciente, así como un sistema de comunicación permanente.</i>
<i>7. Debe realizarse un análisis de costo-beneficios en cada uno de los casos, comparándolos con otras posibilidades de provisión de servicios.</i>
<i>8. La Atención Domiciliaria debe garantizar lo siguiente:</i>
<i>a. Información al paciente y familia durante todo el tratamiento.</i>
<i>b. Completa confidencialidad.</i>
<i>c. Una situación de higiene adecuada.</i>
<i>d. Coordinación de servicios y niveles asistenciales</i>
<i>e. Calidad de la asistencia.</i>
<i>f. La formación adecuada de los profesionales.</i>
<i>9. Las autoridades locales deben asegurar:</i>
<i>a. Adoptar medidas legislativas necesarias para asegurar la calidad de los cuidados.</i>
<i>b. Definir los mínimos indispensables para la provisión de servicios.</i>
<i>c. Promocionar actividades de formación del personal y la población.</i>
<i>d. Asegurar recursos necesarios.</i>

*Fuente:* Esteban et al., 2005. Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria.

## 2.2. INDICADORES DE VALORACIÓN ENFERMERA: SEGUIMIENTO DEL PACIENTE DOMICILIARIO Y CUIDADOR EN ATENCIÓN PRIMARIA

La valoración enfermera del paciente domiciliario se enfoca desde un punto de vista biopsicosocial, es decir, abarca tres grandes dimensiones: biológica, psicológica y social, las cuáles constituyen el estado de salud del sujeto. Dicha valoración multidimensional, que tiene en cuenta aspectos propios del paciente, así como de su entorno, es considerada la base de la planificación de los cuidados en atención domiciliaria (Contel et al., 1999). Los instrumentos que miden y valoran al paciente y su entorno se enmarcan en las siguientes áreas (Alemany et al., 2002):

- Valoración funcional.
- Valoración cognitiva.
- Valoración social y familiar.
- Valoración de las necesidades básicas.

### 2.2.1. Valoración funcional

En la década de los 90, el Consejo Europeo<sup>8</sup> constituyó un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto consenso que pudiera ser asumido por la mayoría de los países miembros de este organismo internacional. El resultado de este trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa (1998), de una Recomendación relativa a la dependencia (Libro Blanco, 2004). Las recomendaciones tratan de ir más allá del campo médico-sanitario e incluir de forma expresa ámbitos sanitarios más amplios (Egea y Sarabia, 2001), y en ella, el Consejo de Europa define la dependencia como *"la*

---

<sup>8</sup>El Consejo de Europa (recomendación nº 98 relativa a la dependencia, adoptada el 18 de Septiembre de 1998) que ha venido promoviendo diversas iniciativas y recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y la de sus cuidadores, es un órgano decisorio esencial de la UE. Negocia y adopta actos legislativos, coordina la actuación de los Estados miembros, impulsa la política exterior y de seguridad común de la UE, celebra acuerdos internacionales y adopta el presupuesto de la Unión Europea.

*necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana", o, de manera más precisa, como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal"* (Libro Blanco, 2004, p 4).

La situación de dependencia del paciente se define con tres factores. En primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Libro Blanco, 2004). En coherencia, con esta perspectiva, en 2001, se instaura la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)<sup>9</sup>, adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (Organización Mundial de la Salud), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de salud (Libro Blanco, 2004):

- Déficit en el funcionamiento (sustituye al término "deficiencia, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.
- Limitación en la actividad (sustituye el término "discapacidad" tal y como se venía utilizando en la CIDDM): son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades.

---

<sup>9</sup>Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001: El documento constituye una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que fue publicada inicialmente por la OMS con carácter experimental en 1980. El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud" (Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud, 2001).

- Restricción en la participación (sustituye el término “minusvalía” tal y como se venía utilizando en la CIDDM): son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales.
- Barrera: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad.
- Discapacidad: en la CIF, es un término “paraguas” que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno.

Por tanto, la dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con un *déficit en el funcionamiento* físico o mental, que comporta una *limitación en la actividad* y provoca una *restricción en la participación* cuando esta limitación no puede compensar la presencia de *barreras* adaptándose al entorno, y, por tanto, requerirá la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria. En este sentido, la CIF de 2001 integra la incorporación de aspectos sociales y ambientales en la atención a las personas dependientes, de manera que las intervenciones no se centran únicamente en los problemas de salud, sino que abarca un ámbito multidisciplinar, atendiendo a capacidades funcionales de la persona afectada y entorno de la misma (Libro Blanco, 2004). Posteriormente, tomando como principal referencia la CIF, en España aparece la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre) (BOE, 2006), mediante la cual se define Dependencia como (artículo 2 de la ley 39/2006):

*“Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”* (BOE, 2006, p 44144).

En la ley 39/2006 se concreta el baremo de la dependencia (BVD), acordado en el Consejo Territorial de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y mediante el cual se establecen los grados y criterios de valoración del estado de autonomía de las personas y de su capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Tabla 1.2).

**Tabla 1.2.** La dependencia y su valoración. Grados de dependencia

Grados	Nivel de dependencia	Criterios de valoración
Grado I	Dependencia moderada	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
Grado II	Dependencia severa	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
Grado III	Gran dependencia	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

*Fuente:* Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado. Modificación Ley de dependencia 2015 <https://www.boe.es/boe/dias/2015/05/01/pdfs/BOE-A-2015-4786.pdf>

La valoración de dependencia incluye informes relativos tanto a la salud de la persona como al entorno en que vive, basa el grado de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que la persona no puede llevar a cabo sola (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, 2014). Pero, la valoración funcional que realizan las enfermeras/os de Atención Primaria al paciente domiciliario se basa en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y en las instrumentales (AIVD) (Contel et al., 1999). El instrumento más extendido para la valoración de la capacidad del paciente para llevar a cabo las actividades instrumentales de la vida diaria es la escala de Lawton y Brody (Anexo 1). Esta escala fue desarrollada en el Centro Geriátrico de Filadelfia, para población anciana, institucionalizada o no, con objeto de evaluar la autonomía física e

AIVD, y publicada en 1969. La escala de Lawton es uno de los instrumentos de medición de AIVD más utilizado internacionalmente y la más utilizada en las unidades de geriatría de España, sobre todo a nivel de consulta y hospital de día (Cid-Ruzafa y Damián-Moreno, 1997). Sus características se explican en la siguiente tabla (Tabla 1.3).

**Tabla 1.3.** Características de la Escala de Lawton y Brody

ESCALA DE LAWTON Y BRODY													
<b>Definición</b>	<p>Esta escala valora la capacidad de realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).</p> <p>Mide 8 funciones: tener cuidado de la casa, lavado de la ropa, preparación de la comida, ir a comprar, uso del teléfono, uso del transporte, manejo del dinero, responsabilidad de los medicamentos.</p> <p>La dependencia en las AIVD es un indicador de grave riesgo, especialmente para aquellas personas que viven solas.</p>												
<b>Método</b>	<p>Da a cada función diversas posibilidades de ser realizada: con autonomía puntuando 1 punto, o dependencia puntuando 0 puntos. Se puntúa lo que el paciente hace realmente y no lo que podría hacer.</p> <p>La puntuación total de máxima autonomía es de 8 puntos en las mujeres y de 5 puntos en los hombres (en los que se excluye la preparación de la comida, el lavado de la ropa y tareas domésticas), y de 0 puntos la máxima dependencia.</p> <table border="0"> <tr> <td>Puntuación MUJERES:</td> <td>Puntuación HOMBRES:</td> </tr> <tr> <td>0-1 Dependencia total</td> <td>0 Dependencia total</td> </tr> <tr> <td>2-3 Dependencia severa</td> <td>1 Dependencia severa</td> </tr> <tr> <td>4-5 Dependencia moderada</td> <td>2-3 Dependencia moderada</td> </tr> <tr> <td>6-7 Dependencia ligera</td> <td>4 Dependencia ligera</td> </tr> <tr> <td>8 Autónoma</td> <td>5 Autónomo</td> </tr> </table> <p>Cuando las 4 funciones: uso del teléfono, uso del transporte, capacidad para controlar la medicación y, sobre todo, el manejo del dinero, están alteradas, se puede sospechar una alteración cognitiva (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).</p>	Puntuación MUJERES:	Puntuación HOMBRES:	0-1 Dependencia total	0 Dependencia total	2-3 Dependencia severa	1 Dependencia severa	4-5 Dependencia moderada	2-3 Dependencia moderada	6-7 Dependencia ligera	4 Dependencia ligera	8 Autónoma	5 Autónomo
Puntuación MUJERES:	Puntuación HOMBRES:												
0-1 Dependencia total	0 Dependencia total												
2-3 Dependencia severa	1 Dependencia severa												
4-5 Dependencia moderada	2-3 Dependencia moderada												
6-7 Dependencia ligera	4 Dependencia ligera												
8 Autónoma	5 Autónomo												
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.												

*Fuente:* Elaboración propia a partir del libro "Salut a casa" (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

Asimismo, por su validez y fiabilidad, facilidad de aplicación e interpretación, el instrumento de mayor difusión en Atención Primaria para la evaluación de la capacidad funcional del paciente para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria es la escala de Barthel (Anexo 1). Su nombre responde a uno de sus autores

(Mahoney y Barthel, 1955) y es conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”, puesto que fue diseñado para medir la evolución de sujetos con procesos neuromusculares y musculoesqueléticos en un hospital para enfermos crónicos de Maryland (Barrero, García y Ojeda, 2005; Trigás-Ferrín, Ferreira-González y Meijide-Míguez, 2011). A continuación, se exponen sus características (Tabla 1.4).

**Tabla 1.4.** Características de la escala de Barthel

ESCALA DE BARTHEL	
<b>Definición</b>	<p>“Medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades”.</p> <p>Las 10 actividades que valora son: comer, baño, higiene personal, vestirse, continencia urinaria y fecal, uso del WC, transferencia cama-silla, caminar (o utilizar la silla de ruedas) y subir y bajar escaleras.</p>
<b>Método</b>	<p>Se basa en la observación de actividades específicas a los cuidadores. Se realizan las preguntas a paciente y/o cuidador, para ello se utiliza la descripción de cada una de las actividades, y si en alguna actividad la respuesta es que es incapaz, entonces se profundiza sobre ella. A las actividades se les da diferentes valores (0, 5, 10, 15).</p> <p>Puntuación:</p> <p><b>&lt; 20 Dependencia total:</b> la persona, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona para hacer las ABVD.</p> <p><b>De 20 a 35 Dependencia severa.</b></p> <p><b>De 40 a 55 Dependencia moderada:</b> la persona necesita ayuda para hacer diversas actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día.</p> <p><b>≥ 60 Dependencia ligera.</b></p> <p><b>100 Autónomo (90 puntos silla de ruedas).</b></p> <p>Esta escala aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad. Eso ayuda a conocer mejor cuáles son las diferencias específicas de la persona.</p>
<b>Frecuencia</b>	<p>En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.</p>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de del libro “Salut a casa” (Barrero, García y Ojeda, 2005; Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

### 2.2.2. Valoración cognitiva

Existen numerosos instrumentos para evaluar el grado de deterioro cognitivo, sin embargo, los más empleados en España son la adaptación del Mini-Mental State Examination (MMSE de Folstein), realizada por Lobo en 1979 bajo el nombre de Mini-Examen Cognoscitivo (MEC), y el Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer (1975) (Anexo 1). Son los más utilizados en España, ya que han sido adaptados para adecuarse a la población geriátrica española, que presenta niveles bajos de formación académica. En la práctica, se utiliza el SPMS por su facilidad, pese a que proporciona menos información que el MEC (Alemany et al., 2002) (Tabla 1.5 y 1.6).

**Tabla 1.5.** Características de MEC o test de Lobo

MINIEXAMEN COGNOSCITIVO (MEC)/ TEST DE LOBO	
<b>Definición</b>	Es una escala que evalúa el deterioro cognitivo.
<b>Método</b>	Valora los parámetros: Orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria, lenguaje y construcción. No se debe influir en el paciente, no corregirle ni ayudarle, simplemente valorar. Debe contarse con un familiar o cuidador para valorar la veracidad de los datos. Puntuación: 30-35 puntos: normalidad; 25-29 puntos: borderline; 20-24 puntos: deterioro leve; 15-19 puntos: deterioro moderado; <14 puntos: deterioro grave.
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de del libro “Salut a casa” (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

**Tabla 1.6.** Características de SPMS

SHORT PORTABLE MENTAL STATE QUESTIONNAIRE (SPMS) DE PFEIFFER	
<b>Definición</b>	Es un test de detección de deterioro cognitivo.
<b>Método</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Destaca su rapidez de administración con solo 10 ítems.</li> <li>▪ Valora 4 parámetros (memoria a corto y largo término, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo).</li> </ul> Incluye corrección según el nivel de escolarización: Se permite un error de más si no ha recibido educación primaria. Y, se permite un error de menos si ha recibido estudios superiores.

(Continúa)

**Tabla 1.6.** Características de SPMS (*Continuación*)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Podría estar indicado cuando se dispone de poco tiempo y se trate de población muy anciana y/o analfabeta y/o con limitación sensorial.</li> <li>▪ Puntuación: <ul style="list-style-type: none"> <li>0-2 errores: normal</li> <li>3-4 errores: deterioro cognitivo leve</li> <li>5-7 errores: deterioro cognitivo moderado</li> <li>8-10 errores: deterioro cognitivo importante.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de del libro “Salut a casa” (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

### 2.2.3. Valoración social y familiar

La atención domiciliaria comprende todos aquellos aspectos relacionados con la situación sociofamiliar del paciente, es decir, se orienta a explorar con qué apoyos cuenta el paciente por parte de familia, amigos, vecinos u otro tipo de recursos existentes dentro de la red social. La valoración social constituye un pilar fundamental en la evaluación integral de la persona y su correcta realización es primordial para poner en marcha un plan general de cuidados. Actualmente, los test mayoritariamente utilizados para llevar a cabo la valoración social en las consultas de atención primaria (Anexo 1) son la escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano (escala de Gijón) (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002) y los indicadores de riesgo social (TIRS) (Xavier Gómez-Batiste et al., 2012). Sus características aparecen en las Tabla 1.7 y 1.8.

**Tabla 1.7.** Características de Escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano

ESCALA DE VALORACIÓN DE RIESGO SOCIOFAMILIAR EN EL ANCIANO (ESCALA DE GIJÓN)	
<b>Definición</b>	Es una escala diseñada y validada por la Gerencia Territorial de Gijón. Facilita la detección de situaciones de riesgo y problemas sociales para la puesta en marcha de intervenciones sociales.
<b>Método</b>	Incluye 5 indicadores a valorar: Situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y soporte de la red social.

(*Continúa*)

**Tabla 1.7.** Características de Escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano (Continuación)

	Puntuación: < 10 puntos: No riesgo social 10-14 puntos: Riesgo social >15 puntos: Problemática social.
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.

*Fuente:* Elaboración propia a partir del libro “Proceso asistencial integrado. Atención a pacientes pluripatológicos” (Ollero et al., 2007).

**Tabla 1.8.** Características de Escala de indicadores de riesgo social (TIRS)

INDICADORES DE RISC SOCIAL (TIRS)	
<b>Definición</b>	Se trata de una escala que se utiliza para valorar la situación social y familiar de las personas que viven en el domicilio.
<b>Método</b>	<p>Los indicadores de riesgo social son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Persona que vive sola o con la familia con capacidad limitada de soporte.</li> <li>-Persona con relación familiar conflictiva.</li> <li>-Familia con dificultad per asumir la responsabilidad de atención al enfermo.</li> <li>-Condiciones de higiene personal inadecuadas o deficientes.</li> <li>-La vivienda es inadecuada a les necesidades del enfermo.</li> <li>-Se aprecia falta de recursos económicos.</li> </ul> <p>A partir de las preguntas que se realizan a la familia y a partir de lo que se observa, se va respondiendo a los indicadores afirmativa o negativamente.</p> <p>Puntuación: 1 respuesta afirmativa indica riesgo social.</p>
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de del libro “Salut a casa” (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

#### 2.2.4. Valoración del cuidador

El cuidador es el nexo entre la enfermera/o y el paciente, además de ser la persona que le proporciona la mayor parte del apoyo diario, llegando a soportar un grado muy intenso de estrés, debido a la intensidad y continuidad de los cuidados. Así, el cuidado

continuado de las personas en situación de dependencia provoca sobrecarga las personas cuidadoras.

El instrumento que se utiliza principalmente para la evaluación del grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores es el Zarit Burden Interview, conocido comúnmente como Escala de Zarit (Anexo 1) (Álvarez et al., 2008). Para llevarlo a cabo el cuidador debe leer cada uno de los párrafos o ítems e indicar con qué frecuencia se siente así. No existen respuestas acertadas o equivocadas, las respuestas dependen únicamente de la experiencia del cuidador. Las principales características de esta escala se describen a continuación en la Tabla 1.9:

**Tabla 1.9.** Características de la escala de Zarit

ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	
<b>Definición</b>	Es una escala que evalúa el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores de pacientes dependientes.
<b>Método</b>	Se trata de un instrumento autoadministrado que mide la dimensión subjetiva de la sobrecarga. Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (“nunca”) a 5 (“casi siempre”). Puntuación <46 puntos: no sobrecarga 46-47 a 55-56 puntos: sobrecarga leve >56: sobrecarga intensa.
<b>Frecuencia</b>	En el momento en que se hace la valoración inicial, anualmente y cuando hay indicios de algún cambio.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de del libro “Salut a casa” (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002).

### 2.2.5. Valoración de necesidades básicas

La valoración de las necesidades básicas del paciente es el elemento principal en la realización de un Plan de Cuidados. Se trata de realizar una recogida inicial de información del paciente y su entorno, para después organizarla y llegar a Diagnósticos

Enfermeros (OME y FUDEN, 2013). En la práctica, la valoración se acostumbra a realizar siguiendo el modelo de enfermería de Virginia Henderson<sup>10</sup>, que se sustenta en las necesidades básicas del ser humano. Según Henderson, todos los seres humanos tienen las mismas necesidades comunes de satisfacer, independientemente de la situación en que se encuentre cada uno de ellos, pudiendo variar el modo de satisfacerlas por cuestiones culturales, modos de vida, motivaciones, etc. Virginia Henderson considera 14 necesidades (Arribas et al., 2006):

1. **Respirar** normalmente.
2. **Comer y beber** adecuadamente.
3. **Eliminar** desechos del organismo.
4. **Movimiento** y mantenimiento de postura adecuada
5. **Dormir** y descansar.
6. Usar ropas adecuadas, **vestirse y desvestirse**.
7. Mantener la **temperatura** corporal dentro de los límites normales.
8. Mantener la **higiene** corporal y la integridad de la piel.
9. **Evitar los peligros** del entorno.
10. **Comunicarse** con los demás expresando emociones.
11. Vivir de acuerdo con sus propias **creencias y valores**.
12. Trabajar de forma que permita sentirse **realizado**.
13. Participar en **actividades recreativas**.
14. **Aprender**, descubrir y satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal de la salud.

---

<sup>10</sup> Virginia Henderson es una enfermera nacida en Kansas City (Missouri), en 1897. En 1918 ingresó en la Escuela de Enfermería de la Armada en Washington D.C. graduándose tres años después. Inició su trabajo como enfermera visitadora y como docente de Enfermería. En nuestro país es conocida por la revisión del libro de Bertha Harmer (publicado en español con el título de *“Tratado de Enfermería Teórica y Práctica”*) y que ha servido de libro de texto o de consulta en muchas escuelas de enfermería. El Modelo de Enfermería de Virginia Henderson ha sido clasificado por las teoristas en el grupo de la Enfermería Humanística, porque considera a la profesión de Enfermería como un arte y una ciencia (García-González, 2004).

Según el modelo de Virginia Henderson, estas necesidades están satisfechas cuando la persona tiene el conocimiento, fuerza (física y psíquica) y voluntad para cubrirlas. Entonces podemos hablar de persona independiente. Pero, cuando alguna de estas necesidades falla o no se satisface, pueden surgir los problemas de salud, traducido a persona dependiente según Henderson. Es entonces cuando la enfermera/o debe ayudar a la persona para que tenga las necesidades cubiertas a través de la aplicación del Plan de cuidados de enfermería, elaborado en razón de las necesidades detectadas en el paciente (Arribas et al., 2006). Tomando como base este modelo, se lleva a cabo dicha valoración de necesidades en el domicilio del paciente. Se realiza la anamnesis, a paciente y/o cuidador, y también se valoran algunos aspectos a través de la observación. A continuación, se desarrollan los principales ítems a valorar:

1. Respirar: se valora si tiene dificultad para respirar, su frecuencia y profundidad. Presencia de tos y/o expectoración. El hábito tabáquico, y datos de interés o recursos que utiliza el paciente para cubrir la necesidad, como el uso de medicación y /o dispositivos de inhalación.
2. Comer y beber: se valora el grado de autonomía para llevar a cabo dichas acciones. El estado de los dientes. Intolerancias alimentarias. Dificultad en la masticación o en la deglución. Si presenta alimentación por sonda. Además, se valora cómo influyen los aspectos socioculturales o el estado de ánimo en la ingesta. Qué recursos utiliza para cubrir la necesidad, si requiere ayuda o satisface la necesidad por sí solo.
3. Eliminar: se valora si presenta dificultad para la eliminación urinaria y fecal. Si es portador de sonda, absorbentes, colector, urostomía y/o colestomía. Y datos de interés como la frecuencia y aspecto de la micción y las deposiciones.
4. Moverse: se valora el grado de autonomía para moverse, sentarse, levantarse y caminar. Se valora si la persona se encuentra encamada. El ejercicio físico habitual que realiza y si precisa de algún dispositivo para la movilidad.

5. Dormir: se valora si presenta dificultad para dormir. Dónde duerme habitualmente. Si se le ha prescrito medicación para el sueño o si se automedica. Y si tiene sensación de haber descansado.

6. Vestirse: se valora el grado de autonomía para vestirse y desvestirse. Si utiliza ropa y calzado adecuado a sus necesidades.

7. Temperatura: se valora si presenta dificultad para mantenerla dentro de los límites de la normalidad. Si habitualmente tiene la sensación de frío o calor. Y qué recursos utiliza para adaptarse a los cambios de temperatura.

8. Higiene: se valora el grado de autonomía para la higiene corporal. El aspecto físico, como si está limpio, sucio, descuidado. Coloración de la piel, por ejemplo, si se presenta rosada, pálida, ruborizada, cianótica, etc.). La presencia de lesiones y localización. Aspecto de las mucosas. Higiene bucal. Los hábitos higiénicos necesarios e imprescindibles que ha de mantener cada día. El interés o desinterés por asumir medidas higiénicas. Qué recursos utiliza para mantener cubierta esta necesidad y si requiere ayuda para ello.

9. Peligros: se valora la dificultad que puede presentar para evitar peligros o para mantener un grado de seguridad adecuado. Se valora la presencia de caídas. Si cumple el calendario vacunal. Si han existido accidentes. También se valoran los sentimientos que puede tener el paciente ante la situación actual que esté viviendo. Valoración de la orientación en el tiempo, el espacio y las personas. Si existen déficits sensoriales. Antecedentes personales de alergias. Manejo del régimen terapéutico. Y recursos que utiliza para mantener cubierta la necesidad.

10. Comunicarse: Se valora la capacidad de la persona para comunicarse con los demás. Si normalmente manifiesta sus emociones y sentimientos. Si tiene personas significativas para compartirlos. Si es capaz de pedir ayuda cuando la necesita. Y los recursos que utiliza para la comunicación.

11. Creencias: se valora si la persona tiene dificultad para vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias. Se valora el grado de aceptación de su estado de salud. Prácticas religiosas. Se valora si manifiesta dificultad para tomar decisiones y afrontar situaciones difíciles. Últimas voluntades.

12. Realización: se valora la influencia de su salud en su situación laboral, social y familiar. Se valora si es capaz de ocuparse en algo de modo que lo que hace tenga un sentido de realización personal. La aceptación de cambios vitales y de rol. Recursos que utiliza ante la situación de enfermedad.

13. Ocio: se valora si presenta dificultad para participar en actividades recreativas. Valorar si conoce los recursos de la comunidad para la práctica de actividades de ocio. Qué actividades le gustaría hacer.

14. Aprender: se valora si presenta dificultad para adquirir nuevos conocimientos. Qué conocimientos tiene sobre su estado de salud y sobre su tratamiento. Actitud frente al aprendizaje: ¿hace preguntas?, ¿participa?, ¿propone alternativas? Valorar el nivel de estudios. Alteraciones de la memoria, cognición, atención o percepción.

### **2.3. MODELOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA**

Para garantizar una buena atención al paciente domiciliario y a su familia, existen varios modelos de atención domiciliaria basados en la organización interna del equipo de atención sanitaria. Los dos modelos más conocidos y de mayor implantación en los distintos servicios de Atención Primaria son el modelo integrado y el modelo dispensarizado. Desde el punto de vista asistencial y de gestión, ambos modelos están formados por equipos interdisciplinarios, habitualmente constituidos por profesionales de medicina, enfermería y trabajo social, con el fin de ofrecer una atención integral a los usuarios y a sus familias (Gorina et al., 2014).

- **Modelo integrado:** Denominado “*modelo integrado*” (Suarez, 2012) o “*modelo organizativo*” (Contel et al., 1999), pero comúnmente conocido como “*modelo UBA*” (Unidad Básica Asistencial). Dicha unidad está formada tradicionalmente por el profesional médico y de enfermería de referencia. Se trata de un modelo basado en los países nórdicos, donde ambos profesionales son responsables del paciente a lo largo de toda su vida y contemplan en su intervención el desarrollo de un conjunto integrado de actividades tanto en el centro como en el domicilio (Contel et al., 1999). Se apoyan en otros programas y unidades, desde los distintos procesos asistenciales orientados a las personas y sus grupos familiares, tales como PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte), trabajador social, unidad de gestión de casos, HAD (Unidad de hospitalización a domicilio), psicología y psiquiatría.

- **Modelo dispensarizado:** Se trata de una unidad específica de atención domiciliaria en el Centro de Atención Primaria, en la que determinados profesionales del equipo tienen asignada únicamente la población que precisa cuidados domiciliarios. Igualmente se apoya en los programas y unidades de profesionales citados en el modelo UBA.

La principal diferencia entre dichos modelos radica básicamente en la especialización en atención domiciliaria que adquieren los profesionales involucrados a través de las horas dedicadas a ello. Mientras los miembros del equipo del modelo integrado disponen habitualmente de una hora diaria para realizar visitas domiciliarias, los del modelo dispensarizado dedican la totalidad de su práctica asistencial a dicha actividad.

El modelo integrado es el más conocido y utilizado, pero en los últimos años se ha empezado a utilizar el modelo dispensarizado. De hecho, varios estudios recientes proponen un cambio del modelo de atención integrado al dispensarizado, por las numerosas ventajas que presenta. Una mejora en la atención urgente, la disminución del porcentaje de ingresos hospitalarios y el aumento del grado de satisfacción o calidad asistencial percibida por los usuarios, probablemente motivado por la rapidez en la atención y la especialización de los profesionales (Partegàs et al., 2015; García

Alcaraz, 2014; Gorina et al., 2014; Peñaloza, 2008). En la Tabla 1.10 se presentan las ventajas e inconvenientes que caracterizan y diferencian a ambos modelos de atención domiciliaria.

**Tabla 1.10.** Modelo integrado versus modelo dispensarizado

Modelos	Ventajas	Inconvenientes
<b>Modelo integrado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permite asegurar una continuidad por el hecho de que un mismo profesional se responsabiliza y sigue todo el proceso de atención.</li> <li>- Establecimiento de relaciones previas con el paciente y familia.</li> <li>- El conocimiento de la historia clínica del paciente y la familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitación de tiempo de dedicación relacionado con la presión asistencial en consulta.</li> <li>- Puede ser difícil una respuesta urgente.</li> <li>- Déficit en las actividades de educación para la salud, de apoyo y formación a cuidadores y a la familia.</li> </ul>
<b>Modelo dispensarizado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mayor capacidad resolutive.</li> <li>- Respuesta inmediata a las urgencias.</li> <li>- Esperteza en el manejo. Mejor conocimiento de las técnicas y habilidades específicas.</li> <li>- Formación de equipos especializados en atención domiciliaria.</li> <li>- Presenta mejores niveles de satisfacción de los pacientes crónicos.</li> <li>- Implementación de nuevas tecnologías en el domicilio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Resistencia de la UBA tradicional a dejar a “sus pacientes”.</li> <li>- Entra en discordancia con el concepto de continuidad asistencial de la Unidad Básica Asistencial de referencia.</li> <li>- Menor porcentaje de ingresos hospitalarios.</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de las publicaciones: Partegàs, X., Estany, P., Borreguero, E., Larrabeiti, M.A., & Díaz, M. (2015).; Contel et al., 1999; Esteban et al., 2005; García Alcaraz, 2014; Gorina et al., 2014)

### 3. LA SOBRECARGA

La sobrecarga del cuidador es uno de los conceptos más estudiados en el ámbito del cuidado a personas con dependencia dado las consecuencias negativas que comporta en todas las personas implicadas, tanto cuidador principal, persona cuidada, como otras personas del entorno. El término sobrecarga ha resultado ser un concepto con múltiples definiciones entre las cuáles no hay un acuerdo claro entre los autores que las han plasmado (Crespo y Rivas, 2015).

La primera noción de carga del cuidador vino de la mano de Treudleyen 1946, cuando las instituciones psiquiátricas comenzaron a dar el alta a los pacientes en la comunidad. Treudley se refiere al término de sobrecarga como "*carga para la familia*", haciendo alusión a las consecuencias para los que están en contacto cercano con un paciente psiquiátrico gravemente perturbado. No es hasta la década de los 60 que se desarrolla la primera escala para los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales graves, durante el transcurso de una investigación con familiares de enfermos psiquiátricos realizada por Grad y Sainsbury en 1963 (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan y Auquier, 2003). Estos autores definen la carga percibida por los familiares como "*cualquier coste para la familia*", y asumiéndolo como término global para describir una consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Carretero et al., 2006; Crespo y Rivas, 2015; Zarit et al., 1980).

La carga del cuidador sigue siendo un término amplio con muchas definiciones respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso. En este sentido, merece ser destacada la aportación realizada por Zarit y colaboradores en 1980, quienes identificaron la carga generada por la transmisión de cuidados como "*un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador*" (Carretero et al., 2006).

A partir de la década de 1980, se incluyeron nuevas dimensiones en el concepto de carga, además de la física, emocional y económica, se añaden la psicológica y social (Crespo y Rivas, 2015). Se adquiere una nueva concepción de la carga, en la cual cabe destacar autores como Platt et al. (1983), donde sus aportaciones dejan atrás los problemas relacionados con el paciente o que han sido causados por el paciente e intentan distinguir entre la ocurrencia de un problema, su supuesta etiología y el malestar percibido. Al mismo tiempo también proponen evaluaciones sobre la alteración del comportamiento y desempeño social de los familiares, y un informe de los factores de estrés de la enfermedad extra en la vida familiar (Reine et al., 2003). Así como la de George y Gwyther en 1986, que entienden la carga como *“la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”* (Carretero et al., 2006).

El concepto de carga, descrito en 1974 por Freudenberguer, que su original etimológico fue tomado del inglés *burden* y que se ha traducido como “estar quemado”, indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La acumulación de estresores propios del desempeño del cuidado y de las circunstancias en que se lleva a cabo, la carga también está relacionada con dificultades percibidas en cuanto a la salud física. El principal motivo es que el cuidador no puede hacer frente a los eventos estresantes que conlleva el cuidado de una persona dependiente, ya que está desprovista de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. El cuidado se convierte por lo tanto en una forma de estrés que impacta de forma negativa sobre el cuidador y que con toda seguridad causa la sobrecarga. Por consiguiente, las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental, así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico derivados del estrés que se genera cuando las demandas de atención exceden los recursos. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga (Bevans et al., 2017; Flores, Rivas y Seguel, 2012; Zambrano y Ceballos, 2007).

Esta definición se puede precisar aún más diferenciando dos componentes de la misma, la carga objetiva y subjetiva. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida, englobando los acontecimientos, actividades y demandas en relación con el familiar enfermo (Crespo y Rivas, 2015; Flores et al., 2012). Implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre (Carretero et al., 2006). En cuanto a la carga subjetiva se refiere a los sentimientos, actitudes y reacciones emocionales frente a las demandas y desarrollo del cuidado, como por ejemplo un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Carretero et al., 2006; Flores et al., 2012). Se trata por tanto de un concepto multidimensional en el que la carga del cuidador no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso integral que comprende múltiples aspectos (Carretero et al., 2006), y en el que la enfermera/o representa un papel fundamental.

Los cuidados de los profesionales deben dirigirse indudablemente tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores familiares y al resto de la comunidad que participa también del cuidado, y para ello, es preciso contar con un equipo interdisciplinar en el que enfermería representa una figura clave, como profesional que abarca gran parte de las intervenciones de soporte de los cuidadores informales, sugeridas por los expertos para hacer frente a los aspectos problemáticos más habituales (Puig, 2009). Estas van desde educación sanitaria en áreas básicas como alimentación e hidratación, dormir y descansar, movilización y mantenimiento de posturas adecuadas, hasta intervenciones sobre ámbitos más personales como los que representan los valores y creencias propias, la ansiedad y la realización personal, basadas en ayuda para reconducir pensamientos que puedan interferir en las tareas de cuidado, en facilitar la expresión de sentimientos, dando apoyo emocional, e intentando aumentar la autoestima y los sentimientos de identidad del cuidador (Torres, Ballesteros, Sánchez y Gejo, 2008).

### 3.1. VARIABLES PREDICTORAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El conjunto de variables que confluyen en un mayor riesgo de sobrecarga del cuidador informal por el deterioro que pueden representar para su salud, y por consiguiente para la calidad de vida del paciente son: el género del cuidador, la edad del cuidador, el nivel de dependencia del paciente, la demencia, el apoyo social que recibe el cuidador, el parentesco entre cuidador y paciente, la convivencia en el mismo domicilio, y la capacidad y estrategias de afrontamiento del cuidador (Pérez, 2006; Torres et al., 2008).

Otros autores mantienen que el nivel socioeconómico y la situación laboral estarían relacionados de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados; y se ha demostrado que estas características son importantes para identificar a los cuidadores vulnerables (Carretero et al., 2006).

A continuación, analizamos con detalle cada una de ellas, diferenciándolas en dos categorías para facilitar el manejo de los datos y la puesta en marcha del plan de acción:

- Variables asociadas al paciente:
  - Nivel de dependencia
  - Demencia
  - Complejidad de la patología del paciente
  
- Variables asociadas al cuidador:
  - Género
  - Edad
  - Parentesco
  - El apoyo social
  - La convivencia en el mismo domicilio
  - Nivel de ingresos
  - Capacidad y estrategias de afrontamiento.

### **3.1.1. Variables asociadas al paciente**

#### ***Nivel de dependencia***

El nivel de dependencia de la persona cuidada no sólo define las demandas de cuidado, sino que también es una fuente de estrés para la persona cuidadora. Supone enfrentarse diariamente con el sufrimiento y la dependencia, así como son situaciones conflictivas, consecuencia de la conducta de la persona dependiente, a veces difíciles de manejar (Sala et al., 2009). Cuidar a una persona dependiente implica un sobreesfuerzo físico y emocional que puede afectar la salud del propio cuidador y de su entorno (Puig, Rodríguez, Farràs y Lluch, 2011). Conlleva una gran dedicación no sólo de esfuerzo sino también de tiempo que invierten los cuidadores en sus familiares, lo que hace que muchos de ellos tengan la sensación de sentirse físicamente y emocionalmente atrapados, incluso aparecen sentimientos de culpabilidad si piensan en ellos mismos. Estas percepciones, con el paso del tiempo, pueden provocar claudicación, o lo que es lo mismo, incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente. Se observa que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona receptora de los cuidados, más crece la necesidad de cuidados (García-Moya et al., 2013). Para evaluar la dependencia de las personas se suelen utilizar las pruebas de valoración funcional basadas en las actividades de la vida diaria, conjunto de actividades primarias de la persona, con respecto a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia necesarias para poder vivir sin la ayuda constante de otra persona. Existen diversos test que permiten valorar la capacidad de la persona para realizar dichas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, estos son el índice de Barthel o el índice de Lawton y Brody (Contreras, López y Crespo, 2014).

El índice de Barthel<sup>11</sup> es una escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc. Mientras que el índice de Lawton y Brody<sup>12</sup> es una escala que permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad (hacer la compra, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etc.). Esta escala, evalúa actividades más elaboradas y que, por tanto, se pierden antes que las actividades básicas de la vida diaria (Junta de Andalucía, n.d.).

Las personas que cuidan a enfermos con un mayor nivel de dependencia perciben mayor número de problemas de salud (Roca Roger et al., 2000). Se observa que los cuidadores presentan más riesgo de ansiedad y depresión cuanto mayor es el grado de dependencia física (Moral Serrano, Juan Ortega, López Matoses y Pellicer Magraner, 2003). Se han descrito niveles de depresión y ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores de personas con elevado grado de deterioro físico y mental (Pérez, 2006). De hecho, se habla de un nivel mayor dependencia física y del declive funcional de los receptores de cuidados como uno de los principales factores predictores de malestar en los cuidadores, junto con el deterioro mental del paciente (Kim, Chang, Rose y Kim, 2012; Moral Serrano et al., 2003).

Los estudios que relacionan el grado de dependencia del paciente con la sobrecarga del cuidador son de Ginsberg, Martínez, Mendoza, y Pabón (2005), que encontraron una correlación positiva entre el nivel de deterioro del paciente diagnosticado con

---

<sup>11</sup>**Escala de Barthel. Puntuación:** < 20 puntos Dependencia total; de 20 a 35 puntos Dependencia severa; de 40 a 55 puntos Dependencia moderada; ≥ 60 puntos Dependencia ligera; 100 puntos Autónomo (90 puntos si silla de ruedas).

<sup>12</sup>**Escala de Lawton y Brody. Puntuación** en mujeres: 0-1 Dependencia total; 2-3 Dependencia severa; 4-5 Dependencia moderada; 6-7 Dependencia ligera; 8 Autónomo. Y Puntuación en hombres: Dependencia total; 1 Dependencia severa; 2-3 Dependencia moderada; 4 Dependencia ligera; 5 Autónomo.

demencia y la carga subjetiva percibida por el cuidador, pudiendo afirmar que, a mayor nivel de deterioro, mayor carga percibida. Úbeda (2009), en su estudio sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares, mantiene que a medida que aumenta el nivel de dependencia del enfermo, aumentan las repercusiones en el cuidador. Por lo que se observa que a medida que disminuye la dependencia del enfermo, a través del índice de Barthel y del índice de Lawton y Brody, disminuyen las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, siendo esta correlación estadísticamente significativa.

Los cuidadores de los pacientes más dependientes son los que presenten mayor sobrecarga; el cuidado de una persona sea más o menos dependiente, siempre conlleva un cambio en la vida del cuidador, asociándose a dificultades emocionales que incluyen depresión y ansiedad. Según Contreras et al. (2014), la sobrecarga del cuidador está relacionada con la severidad de la dependencia del paciente, sus resultados señalan que cuidadores de aquellos pacientes que tienen menos dependencia tienen menor sobrecarga. Del mismo modo se pone de manifiesto en el estudio realizado por Rodríguez y Rihuete (2011), en el que concluyen que la sobrecarga está más presente en los cuidadores de pacientes con dependencia total. Razani et al. (2007) analiza que las discapacidades funcionales de los pacientes se relacionan de forma directa con las presiones de tiempo y una mayor hostilidad informada por el cuidador. Por tanto, el nivel de dependencia del paciente puede ser considerado como uno de los factores que influyen en el nivel de carga percibida por el cuidador (Puig, 2009). A medida que disminuye el nivel de capacidad del paciente para realizar las tareas de la vida diaria, la carga del cuidador aumenta debido a la mayor presión causada por su mayor participación en el apoyo al paciente para dichas tareas diarias (Noroozian, Abdollahpour, Nedjat y Majdzadeh, 2012).

El realizado por Kim et al. (2012), sostiene que cuanto más deteriorados se encontraban los pacientes en términos de cualquiera de las actividades básicas de la vida diaria o actividades instrumentales de la vida diaria, mayor es la carga informada por los cuidadores. Cualquier disminución en las actividades básicas e instrumentales

de la vida diaria requiere un mayor nivel de compromiso del cuidador y devoción para la gestión de dichas actividades debido a la creciente dependencia de los receptores de cuidado, dando como resultado una reducción en la salud y en la calidad de vida del cuidador. Este estudio encontró que la carga del cuidador estaba asociada con el deterioro de las actividades instrumentales de la vida diaria, en comparación con las actividades básicas de la vida diaria. Por otro lado, hay pocos trabajos sobre este hecho, porque la mayoría de las horas de cuidado son invertidas en ayudar a las actividades básicas de la vida diaria o porque es más relevante para la enfermedad la disminución de las actividades básicas de la vida diaria, mientras que la disminución de las actividades instrumentales de la vida diaria se supone que es debido al proceso de envejecimiento inevitable (Kim et al., 2012).

En definitiva, los resultados de estos estudios pueden proporcionar una aplicación práctica para los profesionales sanitarios que tratan a pacientes con dependencia y sus familias. Dichos hallazgos, tomados en conjunto, sugieren que, cuando se observan alteraciones funcionales en los pacientes, los profesionales pueden alertar a los cuidadores sobre los tipos de carga y la angustia psicológica que serían propensos a experimentar (Razani et al., 2007).

### ***Demencia del paciente***

La demencia es un problema familiar y comunitario, cuyo reconocimiento, evaluación y tratamiento pone a prueba al sistema sanitario. Se trata de una patología con una importante repercusión física, psíquica y funcional en el paciente, así como también con un gran impacto en el aspecto sociofamiliar (Pérez Trullen, Abanto Ald y Labarta Mancho, 1996). La demencia se define como un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo persistente que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades profesionales o sociales (Nitrini y Dozzi, 2012). Actualmente, la demencia está considerada como uno de los principales predictores de sobrecarga del cuidador, junto con el grado de dependencia del

paciente (Kim et al., 2012). Los factores psicológicos pueden incrementar las demandas de cuidados de una persona (García-Moya et al., 2013).

Los síntomas que acompañan a la demencia son cambios de comportamiento, pérdidas de la memoria y deterioro del pensamiento y restringen la habilidad de los enfermos para realizar actividades de la vida diaria, lo cual provoca, en la mayoría de los casos, un gran estrés y carga emocional en la familia que ha de asumir el cuidado de estos pacientes (Antón, 2014). Por otro lado, la presencia en la persona que recibe los cuidados de deterioro cognitivo asociado a algún tipo de demencia aumenta la posibilidad de desarrollar discapacidad y dependencia, lo que conllevará un consecuente incremento de la carga del cuidador (Caro et al., 2002).

Conde-Sala (2005), explica que por encima del deterioro funcional o del deterioro cognitivo, los responsables de una parte importante de la sobrecarga familiar son los factores conductuales que conlleva una demencia, produciendo un gran estrés y carga emocional en la familia que ha de asumir el cuidado de estos pacientes (Benavides, Albuquerque y Chaná-Cuevas, 2013). Explica que los trastornos de comportamiento que más intervienen en la sobrecarga son los que podemos denominar como activos: agitación, agresividad, insomnio, hiperactividad, delirios, gritos, etc. Otros trastornos considerados pasivos son: depresión y apatía. La intensificación de todos estos factores es predictiva de la demanda de institucionalización.

Por tanto, se revela que el índice de esfuerzo del cuidador es mayor en los que cuidan a pacientes con enfermedades neurológicas con deterioro funcional, pero, sobre todo, con alteraciones conductuales; viéndose aumentado así el cansancio del rol de cuidador (Antón, 2014). En este sentido, numerosos estudios han asociado la presencia de trastornos conductuales, a causa de una psicopatología, a la percepción de la carga del cuidador (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari y Sourtzi, 2007). Pérez Trullen et al. (1996), ratifican que la demencia condiciona a la familia del paciente y más concretamente al cuidador principal.

Turró-Garriga et al. (2008), en un estudio realizado sobre la distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con demencia, confirma dicha relación entre la carga percibida y el deterioro cognitivo y funcional. En su análisis demuestra la asociación entre el deterioro cognitivo y la carga, exponiendo que la frecuencia y gravedad de síntomas psicológicos y conductuales son los responsables de gran parte de la variabilidad de la carga con independencia de las características de los pacientes o del grado de deterioro. Por otro lado, Fonareva y Oken (2014), concluyen que hay pruebas de que el estrés del cuidador de pacientes con demencia aumenta su vulnerabilidad a las enfermedades y disminuye su capacidad de proporcionar una atención óptima. Los resultados del estudio realizado por Hirono, Kobayashi, y Mori (1998), con 117 pacientes con demencia, sugieren que las alteraciones funcionales y neuropsiquiátricas de los pacientes fueron factores significativos para aumentar la carga del cuidador.

El elevado número de cuidados que prestan los cuidadores de enfermos mentales y su repercusión en la calidad de vida de estos cuidadores también se reflejan en otros estudios. Roca Roger et al. (2000), en un estudio realizado con 240 cuidadores, señala que las personas cuidadas con alguna alteración en la salud mental presentaban un mayor nivel de dependencia y sus cuidadores realizaban más cuidados y percibían su salud como peor que los que cuidaban a personas con afectación sólo física. Una población creciente de cuidadores informales experimenta estrés crónico asociado con las demandas extraordinarias de cuidar a un familiar con demencia (Fonareva y Oken, 2014). Así, la mayor dependencia de los pacientes con demencia aumenta de forma significativa el número de cuidados por parte del cuidador, pudiendo llegar a desarrollar cansancio en el desempeño de su rol (Antón, 2014).

Úbeda (2009) expone que cuando la persona receptora de cuidados padece una enfermedad neurodegenerativa y/o mental se producen mayores afectaciones en el cuidador en comparación a si éste cuida a personas con otros tipos de patologías. Etters, Goodall y Harrison (2008), también han asociado la demencia con efectos negativos sobre la salud del cuidador y la institucionalización temprana de pacientes

con demencia. Dichos autores concluyen que la capacidad de evaluar adecuadamente al conjunto paciente demente-cuidador es fundamental para la disminución de sus resultados de salud física y psicológica negativos.

La depresión también se ha relacionado con el inicio y con cambios en la discapacidad. Un estado de ánimo deprimido en la persona receptora de los cuidados puede disminuir la motivación necesaria para que el individuo se comprometa en conductas que mantengan sus niveles de capacidad funcional. Las investigaciones parecen indicar la presencia de elevados niveles de síntomas depresivos en individuos que experimentan de forma temprana el inicio de la discapacidad. Se ha afirmado que una vez la discapacidad física está presente, la depresión actúa como una espiral que lleva al declive de la salud física y mental de la persona (Carretero et al., 2006). En este sentido, se puede llegar a la conclusión de que el posible deterioro de la capacidad funcional que genera la depresión del paciente acaba en un incremento de su nivel de dependencia, factor que de sobra es conocido como predictor de sobrecarga del cuidador. A esto se añade que el estado de ánimo del paciente interfiere en el estado de ánimo de sus cuidadores. Un buen ánimo del paciente claramente contribuye a la calidad de vida de quienes lo rodean (Benavides et al., 2013).

Podemos destacar que hay estudios que han establecido que la enfermedad mental del paciente interviene en la calidad de vida y el bienestar psicológico y físico del cuidador, por lo que es posible afirmar que esta variable se convierte en una condición determinante de la sobrecarga del cuidador.

### ***Complejidad de la patología del paciente***

La enfermedad crónica se define como un *"proceso incurable, con una gran carga social, tanto desde un punto de vista económico, como desde la perspectiva de dependencia y discapacidad"*. Para Antón (2014), la presencia de diferentes trastornos crónicos aumenta de forma directa la cantidad de cuidados informales que se habrán

de proporcionar al enfermo, generando limitaciones funcionales que repercutirán de forma indirecta en la intensidad de cuidados. Esto aumenta las complicaciones del cuidar, y como consecuencia el cansancio del rol del cuidador.

La enfermedad crónica comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida del paciente, pudiendo llegar incluso a un alto grado de incapacitación. Entre sus características, se encuentra la incapacidad residual, de manera que pueden dejar secuelas psicofísicas, disminuyendo así la calidad de vida del paciente y de la familia que le cuida. Además, el cuidador ante una patología crónica de la persona a la que otorga sus cuidados requerirá también un entrenamiento específico sobre esa patología para asegurar su cuidado, viéndose aumentada de este modo la cantidad y complejidad de las actividades que estos deberán realizar. Todo esto explicaría el mayor nivel de desgaste del cuidador que puede desembocar en sobrecarga (Sánchez-Sendra, 2014).

En los últimos años, diferentes autores y organizaciones han introducido dos nuevos conceptos que perfilan al paciente crónico (Contel, 2012; Contel, Muntané y Camp, 2012; Gómez-Batiste et al., 2013).

- Paciente crónico complejo (PCC).
- Paciente en modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).

El paciente crónico en situación de complejidad viene determinado por características como: la presencia de varias enfermedades crónicas de manera concurrente, la gran utilización de servicios de hospitalización urgente con diferentes episodios de ingreso durante un mismo año, la presencia de determinadas enfermedades, prioritariamente Insuficiencia Cardíaca (IC) o Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) por el elevado riesgo de descompensación de las mismas, más de la mitad de los pacientes con EPOC o IC tienen 5 o más problemas crónicos concurrentes, la disminución de la autonomía personal temporal o permanente, y la situación de polimedicación. El paciente MACA, se caracteriza por la situación de enfermedad avanzada, con

pronóstico de vida limitado (<18 meses) y con necesidad de un abordaje paliativo. Los cuidadores familiares de pacientes en las etapas avanzadas de cáncer experimentan un alto grado de sufrimiento psicológico, lo que aumenta significativamente a medida que el paciente pierde la autonomía (Dumont et al., 2006).

En definitiva, la presencia de una patología crónica compleja y/o avanzada, no solo implica una necesidad de mayor atención por parte del cuidador, sino también, la dificultad del manejo de la situación, ante unas circunstancias que conllevan responsabilizarse de tareas o para las cuáles el cuidador puede no estar o sentirse preparado, ya que requieren un aprendizaje y habilidades concretas. Así, cuanto mayor sea la gravedad del paciente, mayor es la necesidad de cuidado especializado, por lo que en general, la sobrecarga del cuidador aumenta con la gravedad de la enfermedad (Moreira De Souza y Turrini, 2011). Además, se sabe que las transformaciones en los aspectos cotidianos del cuidador pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional (Moreira De Souza y Turrini, 2011), por lo que el curso imprevisible de la enfermedad y la inestabilidad de la salud del paciente, presentes en un PCC, convierte a estos pacientes en predictores de sobrecarga del cuidador (Tabla 1.11).

**Tabla 1.11.** Complejidad del paciente y sobrecarga del cuidador

COMPLEJIDAD DEL PACIENTE Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
La presencia de diferentes trastornos crónicos aumenta el cansancio del rol del cuidador (Anton, 2014).
El cuidador ante una patología crónica del paciente requerirá también un entrenamiento específico produciendo un mayor desgaste (Sánchez-Sendra, 2014).
Los cuidadores familiares de pacientes en las etapas avanzadas de cáncer experimentan un alto grado de sufrimiento psicológico (Dumont et al., 2006).
La sobrecarga del cuidador aumenta con la gravedad de la enfermedad (Moreira De Souza y Turrini, 2011).

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Anton, 2014; Dumont et al., 2006; Moreira De Souza y Turrini, 2011; Sánchez-Sendra, 2014.

### 3.1.2. Variables asociadas al cuidador

#### *Género*

El cuidado es algo inherente a toda cultura humana, donde la mujer a lo largo de la historia ha sido y es la figura principal en el cuidado de las personas mayores y dependientes. Aunque el cuidado no es una función exclusiva realizada por mujeres, sin duda la presencia del género femenino es un hecho que se puede observar en la mayoría de las culturas y sociedades. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), el porcentaje de mujeres cuidadoras representa el 76% de la población española<sup>13</sup>.

La mujer ha asumido el cuidado como un compromiso moral, natural, donde tiene un papel protagonista en cuanto al afecto, responsabilidad y deber que siente hacia la persona cuidada. Sin embargo, para los hombres el cuidado se da como una opción, lo que pone de manifiesto la presencia de una gran diferencia a nivel social de la valoración de las tareas del cuidar (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). El papel de proveedora principal de cuidados a personas dependientes está asignado mayoritariamente a la mujer en un contexto vigente en el que los patrones culturales tradicionales orientan las expectativas de atención hacia las mujeres, como es el caso de las personas de edad avanzada que esperan que sus hijos e hijas les ayuden en su cuidado cuando no pueden valerse por sí mismos y esperan que sean sus hijas las que adquieran mayor dedicación (Delicado, García, Moreno y Martínez, 2001).

Pero no sólo la responsabilidad del cuidar revela las diferencias de género en el cuidado informal, también se evidencian en el tipo de cuidados que se realizan. Las

---

<sup>13</sup> Documento consultado en el instituto Nacional de Estadística (INE) titulado: Población con discapacidad por grupos de edad y el sexo del cuidador principal. 2008. La última actualización fue realizada en Junio de 2015 y la fuente utilizada corresponde a la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. El resultado en unidades de miles de personas es: 378,2 hombres y 1.198,1 mujeres.

mujeres prestan con mayor frecuencia cuidados personales y cotidianos entre los que se incluyen el aseo diario, ayuda para vestirse y comer, preparar la comida o realizar tareas domésticas, lo que requiere una mayor dedicación, mientras que los hombres se centran en las actividades que tienen que ver con gestiones o ayuda para salir de casa (García-Calvente, 2008).

La diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a la experiencia vital y social determina la manera de vivir y enfermar, lo cual se puede ver reflejado en el ámbito de los cuidados informales, dando lugar a desigualdades de género en la salud (Larrañaga et al., 2008); la carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres determina los efectos que puede recaer sobre la salud de los mismos (Vaquiro Rodríguez y Stieповich Bertoni, 2010). En las mujeres, no sólo el tipo de tareas de cuidado que realizan constituyen factores de riesgo para su propia salud, también la multiplicidad de roles, la escasa disponibilidad de ayuda y la jornada de “*24 horas al día, 7 días a la semana y 365 días al año*” que supone atender a una persona dependiente, son determinantes en el impacto (García-Calvente, 2008). Por lo cual es comprensible afirmar que el impacto negativo de cuidar sobre la salud se perciba con doble frecuencia entre las mujeres (Larrañaga et al., 2008).

Estas desigualdades de género en las personas que cuidan a otras podrían ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres cuidadores (Larrañaga et al., 2008) y sufren de peor salud emocional secundaria a la prestación de cuidados (Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002), presentándose en forma de trastornos crónicos, estrés, ansiedad, depresión, descuido de la salud, y aislamiento social (Del-Río-Lozano, García-Calvente, Marcos-Marcos, Entrena-Durán y Navarro, 2013). En la mayor parte de los trabajos científicos y de carácter empírico sobre el género del cuidador y la morbilidad psiquiátrica se sugiere que las mujeres cuidadoras experimentan un exceso de morbilidad psiquiátrica atribuible a la prestación de

cuidados y que se encuentran en mayor riesgo de morbilidad psiquiátrica que los hombres (Yee y Schulz, 2000).

Todo ello podría tener varias respuestas. La primera de ellas es que por lo general las mujeres no buscan apoyo, dado que asumen el rol de cuidador, mientras que para los hombres el papel de cuidador no fue impuesto socialmente, así que tienden a buscar apoyo externo antes de que su salud y su calidad de vida se vean seriamente afectadas (Del-Río-Lozano et al., 2013). Asimismo, otra explicación que se tiende a pensar que los varones no sólo reciben el apoyo con más agrado generalmente, sino que son susceptibles de recibirlo pues existe una visión tradicional en la sociedad por la que parece más susceptible un cuidador que una cuidadora. Los varones son proclives a recibir ayuda formal e informal a la hora de cuidar por lo que tienen un mejor mantenimiento de las actividades de cuidado y pueden hacer un mayor esfuerzo para salvaguardar otras actividades distintas de las de cuidar (Crespo López y López Martínez, 2008).

Según la literatura gerontológica, los varones solicitan con mayor facilidad que las mujeres la intervención de ayudas formales, es decir aquellos servicios destinados a suplir temporal o parcialmente las tareas de los cuidadores, como por ejemplo la ayuda a domicilio, los centros de día o las estancias temporales en residencia (Crespo López y López Martínez, 2008). Mientras que las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e, incluso, de organismos oficiales. Ellas consideran que el cuidado es su obligación y sienten la demanda de apoyo como un signo de debilidad que no quieren mostrar, también experimentan pérdida de independencia y autoestima, temen quedar expuestas o ser rechazadas; no desean trasladar la carga que supone el cuidado a otras persona y al mismo tiempo sienten la incapacidad de poder compensar la ayuda que puedan recibir, además de considerar el tiempo y el esfuerzo que necesitan para entrenar a otros para hacer un soporte tan efectivo como ellas, ya que perciben una falta de disponibilidad o que nadie va a cuidar de su familiar con la dedicación con la que ellas lo hacen. Los

hombres mantienen un discurso de la equidad de responsabilidad entre sexos, aunque reconozcan, formas e identidades diferentes para afrontarla; mientras que ellos se refieren al cuidado que realizan como compartido con su compañera, hablando en primera persona del plural, y aun así no expresan dificultades en pedir ayuda, sea remunerada o no, esto no sucede con las mujeres, que se identifican como las principales protagonistas y se identifican más barreras por las que no les resulta fácil aceptar la ayuda de otros (Bover, 2004). Esto nos lleva a pensar que puede existir más probabilidad de sobrecarga elevada en el momento en que las cuidadoras solicitan atención de los servicios sanitarios, ya que posiblemente llegan al límite de sus fuerzas cuando por fin reconocen que necesitan ayuda.

### ***Edad***

La edad del cuidador con respecto a su nivel de sobrecarga es un tema que constituye una gran controversia. Mientras que unos estudios coinciden en incluir la edad del cuidador como un factor predictor de mayores niveles de carga en el cuidador informal, otros destacan la ausencia de resultados significativos con respecto a la posible relación entre edad y carga del cuidador (Carretero et al., 2006; Kim et al., 2012). Para Úbeda (2009), no se observa que el impacto que percibe el cuidador sea dependiente ni de la edad de éste ni de la persona receptora de cuidados. Otros autores como Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, y Riera Pastor (2004), en su estudio sobre el perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, coinciden en que a mayor edad más porcentaje de sobrecarga, tras haber detectado diferencias entre los distintos cuidadores de su estudio respecto a la edad. Se conoce que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se siente menos satisfecho con sus vidas que los cuidadores de menor edad (Pérez, 2006). Para Kim et al. (2012), en su estudio

sobre predictores de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia, los cuidadores más mayores experimentan más sobrecarga que los cuidadores más jóvenes. La explicación es que los cuidadores jóvenes se encuentran en la plenitud del desarrollo físico e intelectual y por tanto, pueden comprender las situaciones de salud, desarrollar el aprendizaje y mejorar la habilidad del cuidado, frente a los adultos mayores que se pueden ver enfrentados a diversos riesgos y limitaciones en el cuidado de sí mismo y de otros, debido a las incapacidades físicas y mentales propias de la edad (Pinzón, Aponte y Galvis, 2012). Sin embargo, otros autores como García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro (2004), reportan resultados totalmente contrarios, aseverando que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, y justifican dicha afirmación en que tal vez las cuidadoras jóvenes perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (Carretero et al., 2006).

El trabajo de Velázquez y Espín (2014), pone de manifiesto que el grupo de edad de menos de 40 años presenta más carga. Las personas se encuentran en una etapa en la que aún están desarrollando su vida activa: están estudiando, comenzando su vida laboral y profesional, es el momento de comenzar a desarrollar la propia familia (matrimonio, hijos), es decir, es una época donde los individuos necesitan libertad para poder dedicarse a todos sus intereses, proyectos de vida, por lo que viven como más agobiante y estresante el tener que entorpecer ciertos planes para dedicarse a cuidar a un enfermo crónico. De hecho, Espín-Andrade (2010) plantea en su tesis doctoral la edad como un factor de riesgo en la aparición de la carga del cuidador, aseverando que es en los cuidadores más jóvenes donde más se confirma la presencia de carga. Del mismo modo, en el estudio EURO CARE<sup>14</sup> se halló también una asociación contraria

---

<sup>14</sup>EURO CARE. European Cancer Registry. Estudio en base a la supervivencia y cuidado de pacientes con cáncer. EURO CARE es el proyecto más amplio de investigación colaborativa en la supervivencia del cáncer en Europa. El proyecto se inició en 1989 bajo la iniciativa de dos institutos de investigación, Istituto Nazionale Tumori (Milán, Italia) [www.istitutotumori.mi.it](http://www.istitutotumori.mi.it) y Istituto Superiore di Sanità (Roma,

en cuanto que existe una mayor sobrecarga en las personas más jóvenes; no obstante, este estudio sólo incluyó a los cónyuges como cuidadores de pacientes y, en este subgrupo, la asociación puede ser distinta (Alonso Babarro et al., 2004).

La disparidad de argumentos nos hace plantearnos que es preciso hacer una triangulación de datos obtenidos después de la realización de las entrevistas y la observación para tomar una decisión acerca de si es adecuado o no incluir la variable de la edad en el instrumento de medida que se pretende generar, y en qué modo se incluye.

### ***Lazos de unión. Parentesco***

Los lazos de unión, según el estudio de Pérez (2006) entre la persona que asume el rol de ser el cuidador o cuidadora principal y el familiar objeto de ayuda, son principalmente las hijas/os con el 57,2%, les sigue el cónyuge con el 16,8%, las nueras/yernos con el 10,1%, los nietos/as, sobrinos/as con el 8,5% y en última instancia hermanos y otros con el 5%.

La relación entre el cuidador y la persona cuidada son un vínculo familiar entre ambos y esta es una de las variables que pueden afectar al nivel de carga. La percepción de la carga de cuidado es distinta según la posición que ocupan los cuidadores en la familia (Call, Finch, Huck y Kane, 1999). Dependiendo de si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto, u otro familiar del paciente existen diferencias en cuanto al compromiso, afecto y obligación (Carretero et al., 2006). Diversos autores coinciden en que los mayores índices de sobrecarga se dan en el cuidado de alguno de los padres o de un cónyuge, más que la asistencia a un hijo u otro tipo de pariente y que, en general, es la pareja de la persona dependiente la que experimenta los mayores niveles de carga. La explicación es la existencia de una mayor cercanía física e inversión de emociones y

---

Italia) [www.iss.it](http://www.iss.it), con la participación de un gran número de registros de cáncer de base poblacional en toda Europa. <http://www.eurocare.it/>

sentimientos más intensa de los cónyuges frente a la experimentada por los hijos adultos u otros cuidadores. Lo cual a su vez tiene unas consecuencias negativas que pueden afectar a la capacidad de la pareja para poder suministrar un adecuado cuidado domiciliario de larga duración (Carretero et al., 2006).

Según Noroozian et al. (2012), la carga del cuidador y sus determinantes entre los familiares de los pacientes con demencia se observó que los que padecen el mayor grado de carga eran los cónyuges de los pacientes. Situándose del mismo modo en segundo lugar la carga de las hijas/os. Noroozian et al. (2012) explicaron este hallazgo y lo justificaron tomando el estado de salud física y la edad de los cónyuges en consideración. Es decir, parece lógico pensar que debido a la edad elevada de los cuidadores cónyuges, su capacidad física y mental podría haberse deteriorado, con respecto a otros miembros de la familia. La otra explicación es que este fenómeno es la calidad de la interacción de la familia y sus factores relacionados. Con toda probabilidad, el cónyuge vive con el paciente y tiene que pasar más tiempo con cuidados, en consecuencia, se encuentran en un mayor riesgo de un aumento de los problemas de salud física y mental. En comparación con los hijos de los pacientes, que posiblemente no residen con él/ella (ya que tienen su propia familia, etc.). No obstante, la convivencia con el familiar cuidado es otra variable predictora de la sobrecarga que se describirá más adelante.

Karlikaya, Yukse, Varlibas y Tireli (2004), encontraron que los cónyuges presentaban más probabilidad de estar deprimidos que otros familiares, y notificaron que, en algunos estudios, los cuidadores conyugales mujeres tenían niveles significativamente más altos de estrés. También señalaron que la media de puntuación en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit era superior para el cónyuge, siguiéndole muy de cerca el hijo adulto, en comparación con la media de puntuación de otros familiares cuidadores. El cónyuge o el cuidador hijo adulto probablemente pasa más tiempo con el paciente, pone más esfuerzo en ayudarlo, por lo que, cuanto más se acerca el

cuidador al paciente, el cuidado resulta más difícil emocionalmente y en consecuencia percibe una carga más alta.

Así, cuanto más cercana es la relación familiar entre cuidador y paciente más sufre aquél los efectos de ser cuidador, por lo que el cónyuge representa, en consecuencia, el grupo social más vulnerable a la sobrecarga. Sin embargo, no solo la relación familiar lo hace vulnerable, también la edad lo convierte en un grupo sensible desde el punto médico, puesto que presentan más probabilidades de mostrar deterioro físico asociado a la edad (Pinquart y Sörensen, 2007; Pérez Trullen et al., 1996).

En el estudio de Robinson, Buckwalter y Reed (2005), se llega a la conclusión de que ser cuidador cónyuge disminuye las probabilidades de utilización de los recursos de la comunidad. Por lo general, los cuidadores más cercanos no utilizan recursos de la comunidad hasta el final del proceso de la enfermedad, a pesar de que el uso juicioso de los recursos de la comunidad puede demorar su institucionalización, así como disminuir el umbral de estrés del cuidador.

Úbeda (2009) analiza un estudio realizado por el IMSERSO<sup>15</sup> en 2005 relacionado con las tareas que llevan a cabo los cuidadores. Expone que cuanto más estrecha es la relación entre el cuidador y la persona dependiente, menos molestan los cuidados que prestan. De hecho, en los resultados de dicho estudio, se resuelve que, cuando el cuidador es el cónyuge, el 68% declara que no le molesta ningún comportamiento. Por lo que la deducción lógica sería que el cuidador o cuidadora cónyuge no reconoce que necesita ayuda hasta un proceso muy avanzado de la enfermedad, con el consecuente riesgo de sobrecarga que esto conlleva.

Por otro lado, a pesar de que la mayoría de los estudios coinciden en que son los cónyuges, y sobre todo las esposas, las que experimentan más estrés y sobrecarga que los hijos cuidadores, también se ha afirmado que las hijas están más angustiadas que

---

<sup>15</sup> IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Entidad Gestora de la Seguridad Social, adscrita al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España.

los cónyuges cuidadores (Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004). En muchos casos, la preocupación de las hijas por el cuidado de sus padres hace que éstas releguen sus propias necesidades a un segundo plano, con el consecuente detrimento de su bienestar. Algunas investigaciones han puesto de relieve que muchas hijas asumen el cuidado de sus progenitores casi en exclusiva renunciando al apoyo de sus maridos u otros familiares (Abel, 1989).

Además, si bien se ha expuesto que los cónyuges asumen una mayor carga objetiva que los hijos cuidadores, dado que los cónyuges presentan por lo general peor estado de salud que los hijos, también, se ha hallado que los hijos perciben más demandas de cuidado que los cónyuges. Así, por tanto, para algunos, la relación de cuidado de hijos a padres es más problemática que la relación de cuidado entre cónyuges (Rogerero, 2010).

En definitiva, aunque es difícil establecer generalizaciones, si analizamos los estudios existentes acerca de la relación entre el vínculo de paciente y cuidador y las consecuencias que su cuidado puede acarrear, se puede llegar a la conclusión de que son los cónyuges e hijas las personas con mayor riesgo de presentar una sobrecarga del cuidador, siendo los cónyuges cuidadores los que experimentan el mayor nivel de sobrecarga (Kim et al., 2012).

### ***Nivel de ingresos***

El nivel de ingresos del cuidador familiar es otro de los factores que repercute en la percepción de sobrecarga del cuidador, constituyendo un condicionante de la intensidad del síndrome del cuidador (Pérez Trullen et al., 1996; Úbeda, 2009). Diversos estudios indican que un nivel socioeconómico bajo en cuidadores de personas mayores, personas con discapacidades y con trastornos mentales, se relaciona con una mayor percepción de sobrecarga del cuidador y peor ajuste y salud psicológicos. Esto puede ser debido a que estos cuidadores disponen de un menor número de recursos y

un menor acceso a información, así como a una mayor carga (Cuéllar, 2013). Pinguart y Sörensen (2007) destacan que los cuidadores con mayores recursos socioeconómicos se enfrentan en menor medida a factores estresantes específicos de la prestación de cuidados y tienen un mejor acceso a la atención del sistema de salud. En contrapartida, los cuidadores más sobrecargados tienen que gastar más recursos económicos que los que sufren menor sobrecarga (Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega y Rodríguez-Martín, 2013).

Un estudio realizado por la Commonwealth Fund<sup>16</sup> pone de manifiesto el mismo argumento sobre la percepción de sobrecarga del cuidador. Afirma que la menor posibilidad de acceso a recursos pagados de atención de larga duración conlleva que los cuidadores con bajos ingresos experimenten una mayor carga. De hecho, hallaron que este grupo de proveedores de cuidado tenía la mitad de probabilidad de beneficiarse de atención formal domiciliaria pagada o de otros servicios de respiro que el grupo de cuidadores con mayores ingresos, lo que implicaba una dedicación semanal a la asistencia de la persona dependiente de 20 horas más que aquellos que recibían estos servicios formales adicionales (Carretero et al., 2006; Scott, Schoen, Joseph et al., 1999).

Por otro lado, algunos autores, han afirmado que la asociación entre nivel económico y percepción de sobrecarga no sigue una relación lineal, sino que los ingresos del cuidador actúan ejerciendo un efecto umbral, de manera que, a partir de un determinado nivel de ingresos que el cuidador considera suficiente, esta asociación desaparece o se vuelve poco evidente (Carretero et al., 2006). Roig, Abengózar Torres y Serra Desfilis (1998) confirman que en la medida en que los cuidadores poseen un menor nivel económico, experimentarán mayor sobrecarga al no disponer de dinero

---

<sup>16</sup>The Commonwealth Fund es una fundación privada para apoyar la investigación independiente sobre cuestiones de salud y sociales. La Encuesta 1998 Commonwealth Fund de la Salud de la Mujer, realizada por Louis Harris and Associates, Inc., de mayo a noviembre de 1998, consistió en entrevistas telefónicas de 20 a 25 minutos realizadas al azar, con una muestra nacional de 2.850 mujeres y 1.500 hombres de 18 años o más.

suficiente para contratar a personas que se ocupen del cuidado del enfermo, lo cual contribuiría a un mayor aislamiento del cuidador respecto a su entorno, así como a una mayor relación de dependencia con el anciano. Así, los factores económicos juegan un papel importante en el desarrollo y mantenimiento de la dependencia, de manera que la ausencia de recursos económicos puede hacer surgir situaciones de dependencia (Yanguas y Pérez, 2001).

Por otro lado, también se han reportado correlaciones positivas entre el nivel de ingresos del cuidador y su salud física (Pinquart y Sörensen, 2007). Son numerosos los estudios que tratan sobre la asociación entre el cuidado y los resultados negativos para la salud, siendo cuantiosa la literatura que apoya una estrecha relación entre el nivel socioeconómico y su asociación a la salud física y psicológica de los cuidadores (Raina, O'Donnell, Sachawellnus, Rosenbaum y G King, 2004).

En una revisión sistemática realizada por Raina et al. (2004), sobre cuidadores familiares de niños con discapacidad, se pone de manifiesto que el nivel socioeconómico, constituye uno de los principales factores asociados a la salud física y psicológica del cuidador. En este sentido, se confirma que no sólo la percepción de sobrecarga, sino también el impacto de la enfermedad, están relacionados con los problemas socioeconómicos del cuidador. Igualmente, la ansiedad y depresión dependen de la habilidad y recursos del cuidador. Se correlacionan con problemas físicos, mentales y socioeconómicos que afectan las relaciones sociales, intimidad y libertad del cuidador (Paz-Rodríguez, 2010). Por tanto, la mala salud de los cuidadores está relacionada con un bajo nivel socioeconómico (Pinquart y Sörensen, 2007).

Las variables socioeconómicas son claves en la exposición a factores de estrés relacionados con el cuidado, de manera que los recursos socioeconómicos pueden ayudar a modular el nivel de sobrecarga del cuidador (Raina et al., 2004). Según P. Fernández et al. (2011), la situación económica del cuidador familiar es una variable predictora de sobrecarga. También González (2013), quien expone que los problemas económicos son vistos como un factor estresante en el cuidado de la población

geriátrica. Y finalmente Kristensson, Sivberg y Rahm (2007), que ponen de relieve que una baja situación económica es predictora de una mala calidad de vida de los cuidadores de personas mayores dependientes.

Los cuidadores con recursos económicos insuficientes, y familia en una situación de pobreza o marginal, no solo presentan una mayor percepción de sobrecarga, sino también una peor salud física y psicológica. Así, se puede concluir que un bajo nivel de ingresos es visto como un factor estresante y disponer de recursos socioeconómicos puede ayudar a contener la medida en que la condición del paciente se convierte en una carga (Cuéllar, 2013; Pérez Trullen et al., 1996; Raina et al., 2004; Úbeda, 2009).

### ***Apoyo social***

Se utiliza el término “apoyo social” para referirse a la totalidad de recursos provistos por otras personas o a un conjunto de interacciones personales capaces de proporcionarles diversos tipos de ayudas. Dichas interacciones habitualmente provienen de la red social más próxima y suelen ser de tipo emocional, material e instrumental. Cuando se habla de apoyo social generalmente se trata de apoyo social percibido, pues es valorado por la persona que lo recibe (Cuéllar, 2013).

La influencia del apoyo social está incluida en la mayoría de la literatura como variable mediadora de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estresor crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente. El apoyo social, junto con las estrategias de afrontamiento del propio cuidador, siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador (Crespo y López, 2007). En este sentido, los sistemas de apoyo juegan un papel muy importante en el desempeño del rol del cuidador, el éxito de su cuidado dependerá, primeramente, de su decisión de demanda de apoyo o de una detección y actuación temprana por parte de los servicios de salud, para evitar que el paciente se enfrente solo a esta problemática, y, por otro lado, de la satisfacción

que perciban los cuidadores con el apoyo recibido. Pérez Trullen et al. (1996) explican que los cuidadores que están menos satisfechos con el apoyo recibido son los cuidadores que experimentan mayor estrés, junto con los que tienen una relación más próxima con el paciente tanto desde el punto de vista familiar como de convivencia.

Según De Marle y Le Roux (2001), Raina et al. (2004) y Vermaes, Janssens, Bosman y Gerris (2005), el apoyo social percibido actúa como modulador sobre el estrés y sobre las consecuencias para la salud y el bienestar de los cuidadores. Entre los problemas que conlleva la percepción de un menor apoyo social, se encuentran niveles mayores de malestar emocional, un aumento de la sobrecarga percibida, de depresión y de ansiedad. Del mismo modo, se ha asociado con una mayor sintomatología física en el cuidador llegando incluso a una reducción de la respuesta inmunológica (Cuéllar, 2013). A su vez, hay autores que confirman que el apoyo social proporcionado por la familia y los amigos alivia el estrés, la depresión y la sobrecarga percibida por el cuidador (Úbeda, 2009). Y, lo más importante no es la calidad o la cantidad de apoyo con la que cuenta el cuidador, sino la satisfacción con éste (George & Gwyter, 1986; Vitalino, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991).

Cuidar a un familiar dependiente exige una dedicación alta, tanto en tiempo como en esfuerzo, lo que genera un gran impacto familiar y personal (Rodríguez, 2004). Las tareas de cuidado de una persona dependiente requieren de una asistencia oportuna y confiable, el cuidador debe conocer al receptor de los cuidados para atender sus necesidades de la forma más adecuada posible. Para ello debe poseer los conocimientos y habilidades oportunas, para lograr el bienestar propio y del paciente. Así, estos deben ser capacitados formalmente en cuidados básicos para ir incrementando conocimientos y habilidades en el cuidado, y de este modo adquirir la experiencia necesaria a la hora de brindar cuidados (Luengo, Araneda y López, 2010). Por lo general, los cuidadores actúan en solitario, ya que rara es la familia en la que sus miembros trabajen realmente de forma equitativa a la hora de cuidar al enfermo. Esto hace que la sobrecarga de tareas que se va acumulando sobre el cuidador, junto con la

falta de descanso, pueda conducirle fácilmente al agotamiento. Sin embargo, también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesítándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral (Rodríguez, 2004). Cuidar bien a un familiar y lograr un contexto de cuidados exitoso no debería ser responsabilidad única del cuidador, sino de multitud de actores. Un equipo inadecuado para brindar cuidados hace que la carga sea demasiado pesada de soportar para la mayoría de los cuidadores. Por ello, con recursos, tanto materiales, como personales, el cuidador se encontrará en mejor estado de salud, con mayor fortaleza emocional para enfrentarse a los problemas y las dificultades cotidianas, con capacidad de atender a sus propias necesidades y las de la persona cuidada (Cruz Roja Española, 2010).

En un estudio sobre los predictores de carga en cuidadores cónyuges de personas con enfermedad de Alzheimer, Vitalino et al. (1991) mostraron que los cuidadores con alta vulnerabilidad y bajos recursos (soportes sociales) tuvieron puntuaciones más altas de carga que los cuidadores con otras combinaciones de estas variables. En este sentido, el apoyo social es un factor clave que protege al cuidador de la sobrecarga, de manera que es preciso subrayar que el apoyo recibido por parte de la red de apoyo de la cuidadora, a través de sus familiares y/o amigos, y la percepción que ésta tenga, es una de las variables clave a tener en cuenta a la hora de medir la calidad de vida de los cuidadores informales (Conde-Sala, 2005; Sala et al., 2009). Para García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren (2004), el bienestar psicológico de los cuidadores está relacionado muy estrechamente con el apoyo social que reciben, lo cual a su vez incide en su calidad de vida. De manera que si los cuidadores, con la ayuda de esa red social, pueden compaginar sus responsabilidades laborales y/o sus actividades de ocio con la prestación de atención a la persona que cuidan, con toda probabilidad disminuirá su percepción de sobrecarga. Así pues, un escaso soporte social se puede considerar un factor predictor de mala calidad de vida de los cuidadores de personas dependientes (Úbeda, 2009).

En la Tabla 1.12, se pueden observar los distintos recursos de apoyo social disponibles, que varían bastante en función del entorno, rural o urbano, el tamaño del municipio y en función de la comunidad autónoma donde se resida (Sala et al., 2009). En dicha tabla, se incluyen recursos de diversa índole, estos son espacios o instituciones para el cuidado del paciente y/o el descanso familiar, personal especializado en atención domiciliaria y pacientes en situación de complejidad, equipos de apoyo en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria, recursos de tipo tecnológico y recursos de tipo económico.

**Tabla 1.12.** Recursos de apoyo social

RECURSOS DE APOYO SOCIAL	
Servicio de ayuda a domicilio	Incluye un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia, con el fin de atender las necesidades de su vida diaria, así como las necesidades domésticas o del hogar, tales como limpieza, cocina, etc. Estos servicios son prestados por entidades o empresas acreditadas para esta función (D. G. de Atención a la Dependencia y al Mayor, 2016).
Equipos de apoyo en el domicilio	<b>Programa de atención domiciliaria (ATDOM):</b> El programa ATDOM implica la asistencia en domicilio de todas aquellas personas que no pueden desplazarse al Centro de Atención Primaria para ser atendidos. El equipo que lo integra viene determinado por los dos modelos de ATDOM integrado o dispensarizado. <b>Equipos de Apoyo (PADES):</b> Son equipos sanitarios de valoración y apoyo a domicilio formado normalmente, por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Dan apoyo a la atención primaria en el domicilio en aquellos casos complejos que se pueden beneficiar de la especialización (Canal Salud, 2016).
Centros de día	Este tipo de centros está dirigido a personas en situación de dependencia que necesitan supervisión y asistencia en las actividades de la vida diaria. Ofrecen una atención integral durante el día con el fin de favorecer o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y complementar la atención propia del entorno familiar, y constituyen una alternativa al internamiento residencial, de manera que la persona puede permanecer en su domicilio el mayor tiempo y en las mejores condiciones posibles (Departament de Treball Afers Socials i Famílies, 2016 <sup>a</sup> ; D. G. de Atención a la Dependencia y al Mayor, 2016).

(Continúa)

**Tabla 1.12.** Recursos de apoyo social (Continuación)

Tecnologías de soporte y cuidado: Telealarma o teleasistencia	Consiste en un collar o pulsera que el usuario lleva permanentemente. Permite, en caso de emergencia, enviar una alarma a una central de atención y mantener abierta la comunicación telefónica mientras se gestiona la ayuda necesaria. El sistema funciona, a través de la línea telefónica, los 365 días al año (D. G. de Atención a la Dependencia y al Mayor, 2016).
Hospitalización a Domicilio (HAD)	Modalidad que proporciona en el domicilio del paciente, atención de rango hospitalario, pero que, por su patología y estado clínico concretos, es el mejor lugar terapéutico para recibir los cuidados (Sociedad Española de Hosp. a Domicilio, 2016)
Prestaciones económicas	Cuando se den las circunstancias y criterios adecuados, la persona con dependencia puede ser beneficiario de las ayudas y prestaciones económicas existentes. Esta prestación tiene el objetivo de compensar económicamente el trabajo de las personas cuidadoras no profesionales, asumido por familiares (Dept. de Treball Afers Socials i Famílies, 2016b).
Recursos institucionales	<p><b>Residencias:</b> Las residencias ofrecen vivienda permanente a aquellas personas que, por su situación socio familiar o por limitaciones en su autonomía personal, no puedan ser atendidas en sus propios domicilios y requieran ser ingresadas en un centro residencial (D. G. de Atención a la Dependencia y al Mayor, 2016).</p> <p><b>Centros sociosanitarios</b> Se trata de espacios asistenciales de larga o media estancia, para atender a pacientes que requieren tratamiento rehabilitador, cuidados de mantenimiento y de prevención de complicaciones, y como apoyo para personas mayores con enfermedades crónicas de larga evolución que han generado incapacidades funcionales. También atienden a personas mayores con enfermedades de base que necesitan una recuperación funcional después de sufrir un proceso quirúrgico, médico o traumatológico. Y ofrece tratamiento paliativo y de confort a pacientes con enfermedades incurables en fase adelantada y terminal, tanto oncológicos como no oncológicos (Canal Salud, 2016).</p> <p><b>Programa de RESPIRO familiar</b> Los programas RESPIRO tienen el objetivo de dar soporte y descanso temporal a las familias que tienen a su cargo personas en situación de dependencia, proporcionándoles un servicio que les permita disponer de momentos de descanso, ocio y tiempo libre, mediante el ingreso temporal del paciente en un centro residencial. De esta manera, se consigue mejorar la calidad de vida de los cuidadores y prevenir situaciones de sobrecarga (Diputació de Barcelona, 2016).</p>

Fuente: Elaboración propia

### ***Convivencia en el mismo domicilio***

Algunos expertos en cuidado hablan del concepto denominado “*familismo*”, por el que se asume que el lugar apropiado para proveer cuidados a las personas dependientes es el domicilio familiar, ensalzando a través de esta visión el cuidado asumido por la familia, y promoviendo de manera indirecta el menoscabo de los servicios públicos (Rogerero, 2010). Tradicionalmente, los poderes públicos han dado por descontado la fuerte obligación moral de cuidado entre los miembros familiares, lo cual se ve reflejado por ejemplo en los países latinos “*familistas*”, cuyo esfuerzo de gasto público con respecto a la familia es mucho menor que en los países más “*desfamilizados*” de la Europa del Norte. Así, la familia ha sido el principal canalizador y amortiguador de las carencias estatales en las políticas sociales de atención a la dependencia, poniendo de manifiesto la pretensión por parte del Estado de reducir los gastos derivados de la salud y del cuidado de personas dependientes, al haberse asumido estos por la familia. Pero, los gastos producidos por el cuidado de las personas dependientes no se reducen, sino que se trasladan a los propios enfermos o a sus familiares (Rogerero, 2010; Sánchez y Bote, 2009). Sin embargo, en los últimos años, se están produciendo transformaciones sociales y demográficas, lo cual indudablemente viene acompañado de cambios en las pautas culturales de cuidado entre generaciones (Nogueira, 2014). Por un lado, están los datos demográficos: la pérdida de la familia numerosa, de manera que el tamaño de los miembros del hogar se ha visto mermado a una sola generación adulta, lo que representa que hay menos personas disponibles en los hogares para proporcionar cuidados. Y, por otro lado, los cambios en la percepción del estado de bienestar y calidad de vida: la familia, que actuaba como espacio de cuidados y acompañamiento, delega cada vez más estas atenciones en las instituciones. Por lo que, en un futuro no muy lejano, se experimentará un gran descenso de la capacidad de atención familiar a sus miembros dependientes (Rogerero, 2010; Nogueira, 2014).

A la hora de prestar cuidados, la convivencia en el mismo domicilio sigue siendo la primera opción para la mayoría de los cuidadores del paciente al que atienden (61% en el caso de los mayores varones a los que hay que atender y 55% en el caso de las mujeres). Esto mismo se puede afirmar de otros países desarrollados como Canadá, Estados Unidos y Reino Unido, en los que más de la mitad de los cuidadores residen en el mismo domicilio de la persona a la que cuidan (Crespo y López, 2007; Pérez, 2006). Los autores que hablan del aumento de la percepción de sobrecarga del cuidador de un paciente dependiente, en relación con la convivencia de ambos en el mismo domicilio, como Velázquez y Espín (2014), concluyen que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés y fomenta a su vez la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro de la salud (Carretero et al., 2006).

Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue y Porter (2009), en un estudio realizado sobre las características y las condiciones de la situación de cuidados en la prestación de atención informal, han relacionado la convivencia con el receptor de cuidados con varios resultados negativos, determinando que ello puede constituir un factor estresante. Kim et al. (2012), coinciden en las conclusiones de su estudio que los co-residentes experimentan más carga que aquellos que viven al margen del receptor de atención. Machado, Torres, Mesaque y Modena (2010) identificaron cuatro factores de reducción de sobrecarga, entre los cuales se encontraba la distancia física de la paciente.

Para Jaen, Callisaya y Quisbert (2012), la disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador y esta guarda relación con las horas dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio.

El cuidado cotidiano que se presta a una persona dependiente puede provocar, a veces, comportamiento agresivo de ambas partes. Se confirma que el hecho de convivir en el mismo domicilio con un paciente que requiere numerosos cuidados puede desencadenar un sentimiento de frustración a la hora de asumir la

responsabilidad de dichos cuidados y llevar a la pérdida del control de la situación (Instituto Gerontológico, 2016). La pérdida de autonomía en las actividades del día a día y la falta de intimidad, puede generar rabia y culpabilidad en ambas partes, lo cual a veces puede ser causa de agresividad (Antón, 2014).

Una explicación a esto podría estar relacionada con el nivel de dependencia que presenta la persona cuidada. Como se ha comentado anteriormente, un alto grado de dependencia en el paciente aumenta la sobrecarga del cuidador y, para las personas con un alto nivel de dependencia, la solución más habitual es que la persona se vaya a vivir a casa de alguno de sus familiares, si ésta carece de cónyuge. Es lógico pensar que la persona con un grado de dependencia elevado requerirá de más ayuda y con mayor frecuencia, por lo que la alternativa más plausible es que paciente y cuidador compartan techo, con la consiguiente suma de factores desencadenantes de la sobrecarga (Casado y López, 2001, p. 127). Otra explicación del aumento de la vulnerabilidad al estrés y sobrecarga de los cuidadores que comparten una misma vivienda con la persona dependiente podría deberse al mayor tiempo de cuidado que proporcionan y a su mayor compromiso en mantenerla en casa (Bass, 2002).

Así, por tanto, la atención constante que representa convivir con un familiar dependiente, sin posibilidad de descanso o desconexión, junto con el sentimiento de que éste pueda permanecer en casa el mayor tiempo posible, evitando en la medida de lo posible el ingreso o la institucionalización, contribuyen indudablemente a la sobrecarga del cuidador atribuible a la convivencia.

### ***Estrategias de afrontamiento. Vulnerabilidad del cuidador***

La situación del paciente puede ser uno de los factores estresantes en el cuidado de la persona, pero otro factor lo constituye la propia situación del familiar y sus actitudes (Conde-Sala, 2005). Los cuidadores de personas mayores dependientes experimentan numerosas e importantes dificultades, y en muchas ocasiones tienen que hacer frente

a un amplio abanico de problemas. Tal vez por este motivo, los cuidadores utilizan distintas estrategias de afrontamiento (Crespo y López, 2007, p.49).

Las estrategias de afrontamiento pueden entenderse como unos mecanismos de defensa de los que disponen las personas, fundamentados en procesos psicológicos automáticos que funcionan de forma protectora frente a situaciones amenazantes o generadoras de estrés y malestar emocional (Sala et al., 2009). Everly (1989) define el afrontamiento como *“un esfuerzo para reducir o mitigar los efectos aversivos del estrés, estos esfuerzos pueden ser psicológicos o conductuales”*. Billings, Cronkite y Moos (1983) hablan de estrategias de afrontamiento como aquellas *“cogniciones y comportamientos que sirven para evaluar el significado de los estresores, para controlar o reducir circunstancias estresantes y para moderar la activación afectiva que habitualmente acompaña al estrés”* (Cuéllar, 2013).

Según Holroyd y Lazarus (1982) y Vogel (1985), las estrategias de afrontar antes que la naturaleza de los estresores puede determinar si un individuo experimenta o no estrés (Martín, Jiménez y Fernández-Abascal, 2000). El afrontamiento es considerado como uno de los más importantes mediadores en el proceso de estrés del cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2002; Devi y Almazan, 2002) y, según de Vera (2005), las estrategias que utilizemos para afrontar el estrés son definitivas para su superación y para nuestro bienestar. Es indudable, en lo que respecta al afrontamiento, que esto ha sido una variable que ha recibido detenida atención por parte de los investigadores en su papel mediador del estrés en el cuidador (Aldana y Guarino, 2012).

Al estudiar la relación entre las variables carga del cuidador y estilo de afrontamiento, se ha encontrado que los cuidadores que utilizan un número elevado de estrategias inadecuadas de afrontamiento son los que presentan elevados niveles de carga percibida, sufriendo una degradación de las estrategias de afrontamiento más positivas, lo que les hace más propensos a sufrir trastornos de ansiedad y depresión (Ruiz, Gázquez y Pérez, 2013). Vitalino et al. (1991) coinciden en que los cuidadores con alta vulnerabilidad y bajos recursos (soportes sociales) presentan un elevado nivel

de sobrecarga. Por tanto, en la medida que las estrategias de afrontamiento son más débiles, el impacto del cuidado es mayor (Sala et al., 2009).

En este sentido, hay investigadores que han puesto de manifiesto una gran variedad de modos de afrontamiento. Los más destacados son los incluidos en la escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping, WOC), construida por Lazarus y Folkman en 1980, y que es seguramente, desde el punto de vista metodológico y conceptual, el principal instrumento de medida de las conductas de afrontamiento. Sin duda, es considerado el instrumento de evaluación del afrontamiento que más ha influido sobre la investigación en torno al comportamiento individual ante situaciones aversivas (Aliaga y Capafóns, 1996; Vázquez, Crespo y Ring, 2000).

Dicho instrumento se basa en la evaluación de una serie de pensamientos y acciones que se efectúan para manejar una situación estresante. Cubre al menos ocho estrategias diferentes:

Las que se centran en la solución del problema o afrontamiento racional:

- Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas.
- Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.

Las que se centran en la regulación emocional:

- Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno. Descuido o abandono de las tareas de cuidado.
- Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
- Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.

- Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
- Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.

Y las que focalizan en ambas áreas:

- Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

Evidentemente, éstas no son las únicas dimensiones posibles de afrontar el problema. Existen algunas otras que estén vinculadas a estresores específicos o a personas con características especiales, por ejemplo, niños, pero estas estrategias halladas con el WOC coinciden en buena medida con las encontradas en otros estudios que han empleado esta u otras escalas semejantes para evaluar los recursos genéricos de afrontamiento de las personas (Vázquez et al., 2000).

Roger, Jarvis y Najarian (1993), clasifica las estrategias centradas en la solución del problema y el desapego emocional como estilos adaptativos. El afrontamiento centrado en el problema se traduce en una capacidad del sujeto para modificar las actuales condiciones que han podido desestabilizar su equilibrio. De esta manera, el cuidador percibe sus propias competencias, así mismo la capacidad para manejarlas o enfocarlas a un nuevo resultado, centrándose en la tarea, es decir, en intentar resolver el problema de manera lógica, así como en las posibles soluciones y en la elaboración de planes de acción. Por otro lado, estos mismos autores, hablan del afrontamiento centrado en las emociones, como estilos desadaptativos. La persona no modifica la situación por no verse capaz de hacerlo o por no creer en su propia capacidad para conseguirlo. Así el cuidador presenta una actitud pesimista ante la situación, se centra en los propios sentimientos y en respuestas emocionales (ira, tristeza, etc.), en la

evitación, preocupación y reacciones ilusorias o supersticiosas (Martínez, Piqueras y Inglés, 2011).

Aldana y Guarino (2012) encontraron que las cuidadoras informales usan más lo emocional y menos lo racional. Frente a un problema, la persona tiende a anteponer los sentimientos a la racionalidad, de manera que la respuesta es emocional, tratándose de una estrategia más débil, y por consiguiente aumentando el impacto del cuidado sobre el cuidador, en lugar de intentar resolver el problema con la lógica, favoreciendo la capacidad para manejar la situación (Roger, Jarvis y Najarian, 1993; Sala et al., 2009). Todo esto puede implicar un aumento en la intensidad de la respuesta de estrés percibida y provocar repercusiones negativas en el aspecto emocional y en el rendimiento, llegando a comprometer la salud de los cuidadores (Martínez et al., 2011).

Se ha comprobado que tratar de realizar un análisis lógico de la situación o una búsqueda de solución a los problemas que se plantean se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de los cuidadores. Afrontar activamente los problemas se asocia con menores niveles de depresión. Mientras que la utilización estrategias de afrontamiento emocionales, se asocia con mayores niveles de depresión y de ansiedad, mayores problemas de salud mental general y con una mayor interferencia de la salud sobre las actividades de la vida cotidiana (Crespo y López, 2007, p. 49). En este sentido, destaca el estudio de Crespo y López (2007), en referencia a las estrategias centradas en las emociones, que relaciona la ansiedad de los cuidadores con la frecuente utilización de estrategias de afrontamiento del cuidado centrado en el alivio de emociones, entre otras características.

A través del análisis de las estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, se ha llegado a la conclusión que el afrontamiento varía en función del contexto vital en el que se produce y en función de la existencia de otras fuentes de estrés (Artaso et al., 2002). Es decir, estos procesos utilizados en cada contexto para hacer frente a las situaciones pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones

desencadenantes (Fernández-Abascal, 1997). Sin embargo, la eficacia de los distintos tipos de afrontamiento puede depender tanto de la naturaleza de los estresores como del nivel de malestar emocional que presente el cuidador (Cuéllar, 2013).

Existen un conjunto de características o atributos personales que tendrían que ver con cómo las personas afrontan o encaran los sucesos estresantes. La alta autoestima y la sensación de autoeficacia están relacionadas con unos niveles inferiores de ansiedad, ira y una menor presencia de síntomas físicos. La percepción positiva de uno mismo, de sus cualidades y recursos personales, e incluso el optimismo, interpretando positivamente el contexto de la situación de cuidados, se ha asociado con una mejor salud mental y menor malestar emocional, y contribuye a un mejor afrontamiento de las numerosas situaciones de estrés a las que se ven sometidos los cuidadores (Crespo y López, 2007, p. 49; Cuéllar, 2013).

### **3.2. SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

El cuidado permanente de una persona dependiente puede desencadenar consecuencias, tanto de tipo emocional y afectivo, como físicas, en la persona que está realizando dichos cuidados (Tabla 1.13). Es indudable que, para la persona cuidada, permanecer en su domicilio y vivir rodeado de su entorno el mayor tiempo posible es enormemente positivo para su calidad de vida, sin embargo, el trabajo que esto representa para el cuidador puede condicionar para éste cambios en muchos aspectos de su vida, que acabarán desembocando en una sobrecarga, manifestándose de diversas maneras. Si bien es cierto que se ha de mencionar que esta sintomatología puede ser resultante de la atención al paciente dependiente, como también porque los propios cuidadores, ante la gran demanda de cuidados que requiere un paciente dependiente, acostumbran a desatender sus propias necesidades, dejando de preocuparse por ellos mismos, y como consecuencia suele disminuir la adherencia a los tratamientos médicos aumentando los estilos de vida poco saludables. Igualmente,

debe considerarse que la edad media de los cuidadores es mayor a 50 años, a partir de la cual, la población en general comienza a desarrollar estos problemas de salud (Flores et al., 2012).

**Tabla 1.13.** Principales síntomas de sobrecarga del cuidador

PRINCIPALES SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	
Síntomas físicos	Síntomas psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolores osteoarticulares.</li> <li>• Dificultad para dormir.</li> <li>• Cansancio o fatiga.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés).</li> <li>• Síntomas depresivos (llanto, tristeza, apatía).</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Barnosi et al., 2014; Dueñas et al., 2006; Herrero, 2012; Morales et al., 2000; Rodríguez, 2004.

### 3.2.1. Síntomas físicos de sobrecarga del cuidador

Entre las alteraciones físicas se encuentran (AFATE, 2016), (Barrón & Alvarado, 2009):

- Cansancio, falta de fuerzas, fatiga
- Dispepsia
- Vértigo
- Cefaleas
- Dificultad para dormir
- Dolores osteoarticulares
- Palpitaciones
- Trastornos de memoria y concentración
- Pérdida de apetito

De estos síntomas destacan los problemas o dolores osteoarticulares como unos de los aspectos físicos más notables en la sobrecarga del cuidador. Herrero (2012), en un estudio sobre los factores de riesgo de cansancio del cuidador, en el que se pretendía conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores de personas no autónomas y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida tanto en el ámbito

físico, como en el psíquico y social, el 71% de los cuidadores manifestaron problemas y dolores osteoarticulares, seguido de problemas de sueño y fatiga.

Según la literatura, otro de los síntomas característicos en la sobrecarga del cuidador es la dificultad para dormir, por las consecuencias nocivas que puede tener sobre la salud del cuidador y su calidad de vida. Además, mejorar la calidad del sueño permite atender a los pacientes y a sí mismos de manera adecuada (Barrón y Alvarado, 2009; Herrero, 2012). Entre los resultados de un estudio realizado por Morales et al. (2000) relacionado con los problemas de salud de los cuidadores de enfermos discapacitados y con el objetivo de analizar la repercusión que la atención de este tipo de enfermos tiene sobre la salud de los cuidadores principales, destaca el 77% de los sujetos estudiados presentaban problemas para dormir y que el 50% consumían somníferos.

Finalmente, también toma relevancia entre los síntomas físicos de sobrecarga del cuidador, el cansancio o fatiga. Así se refleja en el estudio realizado por Barnosi et al. (2014), sobre el grado de sobrecarga en el cuidador del enfermo con demencia, en el que más de la mitad de los sujetos manifestaron cansancio o fatiga (Herrero, 2012).

### **3.2.2. Síntomas psicosociales**

Los síntomas psicosociales se pueden definir como reacciones de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, y estas reacciones producen cambios en la experiencia afectiva, social y comportamental (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009). Las alteraciones psicosociales son causa de deterioro de la salud de los cuidadores y la complejidad de estas tiene que ver con las percepciones y experiencias de los cuidadores. Podemos concretarlas en tres ámbitos bien diferenciados: los síntomas emocionales, los síntomas sociales y los comportamientos negativos (Tabla 1.14).

**Tabla 1.14.** Síntomas psicosociales

SÍNTOMAS PSICOSOCIALES	
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés).</li> <li>▪ Síntomas depresivos (llanto, tristeza, apatía).</li> <li>▪ Ira, irritabilidad, enfado.</li> <li>▪ Baja autoestima.</li> <li>▪ Expresa desesperanza. Reconoce que no puede más.</li> </ul>
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Demanda de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP). Las visitas repetidas al médico por parte del cuidador con quejas somáticas pueden ser indicativo de sobrecarga, así como la demanda excesiva o inadecuada de medicación para el paciente, especialmente de fármacos sedantes, también pueden denotar la presencia de sobrecarga.</li> <li>▪ Situaciones conflictivas.</li> <li>▪ Aislamiento social.</li> </ul>
Comportamientos negativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Distanciamiento, descuido del paciente.</li> <li>▪ Preocupación excesiva por el paciente.</li> <li>▪ No cuida sus propias necesidades.</li> <li>▪ Fumar más de lo normal, beber o comer más.</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Martín y Larrión, 2002; Rodríguez, 2004; Vázquez et al., 2000.

Entre la sintomatología psicológica, la literatura destaca ansiedad y depresión como los principales problemas manifiestos en los cuidadores con sobrecarga. En el estudio de Morales et al. (2000), citado anteriormente, se demostró una alta presencia de ansiedad y depresión entre los cuidadores sometidos a estudio. Estos autores detectaron un gran porcentaje de trastornos de salud mental en los cuidadores, sobre todo, ansiedad en el 60% y depresión en el 32%. Porcentajes similares resultan del estudio de Rodríguez (2004), basado en la sobrecarga psicofísica que presentan familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Este autor destaca un 54% de ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés) y un 28% de depresión (tristeza, pesimismo, apatía). Del mismo modo, Segura, Bastida y Martí (1998) llevaron a cabo un estudio cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención de pacientes crónicos domiciliarios sobre la salud de sus cuidadores principales. Entre sus resultados detectaron malestar psíquico prácticamente en la mitad de los cuidadores encuestados, con alteraciones tanto de ansiedad como de depresión. El mismo

resultado obtuvieron Barnosi et al. (2014), en su estudio basado en el grado de sobrecarga en el cuidador del enfermo con demencia, donde el 50% de los cuidadores en algún momento habían padecido síntomas de ansiedad o depresión. En otro estudio que tenía por objetivo describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados, también se observó que estos presentaban altos niveles de ansiedad (85,2%) y depresión (81,3%) (Dueñas et al., 2006). Como vemos, son muchos los estudios que inciden en que la ansiedad y la depresión son los síntomas o problemas más comunes en los cuidadores de personas dependientes. Cabría afirmar que el resto de los síntomas están relacionados con la ansiedad y la depresión, por lo que en la mayoría de los casos se podría considerar que derivan a consecuencia de ellos. En este sentido, la enfermera/o debe intentar detectar esta sintomatología lo antes posible para poder evitar la problemática que puede generar la presencia de ansiedad y depresión en la calidad de los cuidados al paciente dependiente, así como en la salud del cuidador.



#### 4. LA VALORACIÓN ENFERMERA EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A lo largo de la historia, los cuidados enfermeros han representado una impronta marcadamente caritativa y, con el paso del tiempo, ha ido cambiando hasta convertirse en el marco conceptual propio que es en la actualidad la Metodología enfermera (Hernández, Gallego, Alcaráz y González, 1997). La primera incorporación que se realiza a la enfermería desde otro punto de autores distinto a la mera praxis de técnicas con un componente humanitario o piadoso llega de la mano de Florence Nightingale (1820-1910), con su razonamiento analítico y la investigación como método de trabajo. Esta teórica hizo hincapié en el valor de la observación, insistiendo en la importancia de conocer al paciente y a su entorno y llegar a conclusiones a través del conocimiento (Del Castillo et al, 2004, p. 224). No obstante, hasta 1948 no cambia el concepto de salud, que era entendido como la ausencia de enfermedad. Es entonces cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) pasa a definir salud como:

*“El estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”*

De manera que también se produce un cambio inmediato en la forma de trabajar de la enfermería, que a partir de entonces se centra más en el paciente y no tanto en las tareas, sustentándose en la relación enfermero/paciente y constituyendo los cimientos del actual Proceso Enfermero (Del Castillo et al, 2004, p. 109).

##### 4.1. PROCESO ENFERMERO EN EL DOMICILIO

El Proceso Enfermero es mencionado por primera vez en 1953 por Vera Fry, poniendo énfasis en la necesidad de formular un “diagnóstico enfermero”, pero su

conceptualización no llegará hasta 1967 como *“la relación que se establece entre el paciente y la enfermera en una situación dada”*. Se establece entonces un ordenamiento del Proceso en etapas: *valoración, planificación, realización y evaluación*. Unos años después, en 1976, Roy, Aspinal y otras investigadoras, incluyen la etapa diagnóstica quedando configuradas las cinco etapas que componen el Proceso Enfermero en la actualidad: *valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación* (Del Castillo et al, 2004, p. 225). En los años siguientes, diversos autores han ido aportando nuevas definiciones del Proceso Enfermero (Figura 1.3).



**Figura 1.3.** Historia de las principales definiciones del Proceso Enfermero.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Alfaro, 1988; Alfaro, 2003, p. 4; Carpenito, 1989; FUNCIDEN, 2016; Griffit, 1986; Iyer, 1987; Marriner, 1983.

Si nos paramos a analizar dichas definiciones, vemos que la concepción del Proceso Enfermero va evolucionando hacia un significado en que ya no sólo es el paciente el centro de atención, como afirma Iyer (1987), sino que también es la familia y el entorno lo que prima para llevar a cabo una excelente práctica enfermera, con el paso del tiempo, se acaba teniendo en cuenta e incorporando la familia dentro del proceso de cuidados de enfermería como se puede ver reflejado en las definiciones de Carpenito y en la actualidad. Del mismo modo, en estas enunciaciones existe un gran salto, que va desde la afirmación de Marriner, en el que el Proceso de Atención Enfermera está basado en la resolución de problemas o situación de enfermedad hasta Carpenito, y el actual, en los que destaca la valoración y actuación sobre el estado de salud. En definitiva, el Proceso Enfermero se centra en la respuesta humana, apoyado de un enfoque holístico que le ayuda a asegurarse de que las intervenciones son las adecuadas para el individuo, no sólo para la enfermedad (Alfaro-LeFevre, 1999, p. 10-11), basado en la identificación y tratamiento de las respuestas a las necesidades de salud del paciente, familia y comunidad.

Por otro lado, para llevar a cabo de una forma eficaz las intervenciones del Proceso Enfermero, la enfermera/o ha de fomentar y desarrollar una relación de ayuda, basada en la confianza. Debe intentar construir una relación terapéutica colaborativa, evitando el consejo experto, de manera que el paciente pueda decidir y sea responsable de las determinaciones que tome acerca de su propia salud (Puig & Moreno, 2011). Tarea que no resulta fácil ya que requiere conocimiento, habilidad, experiencia y un entorno facilitador, para lo cual es preciso utilizar un método que no sólo permita la obtención de información, sino que también permita construir una relación terapéutica, de manera que el enfermero no sólo se limita a una mera recopilación de datos, sino que esos datos también se situarán dentro de un contexto. Este es el caso de la entrevista clínica, que constituye uno de los métodos más utilizados para llevar a cabo la valoración enfermera. En ella se considera información del paciente, que va desde hábitos de conducta del paciente, profesión, su rol familiar, hasta el conocimiento de su capacidad de afrontamiento, así como información

relevante del entorno que le rodea. Además, la entrevista clínica está marcada en el principio de la comunicación, a partir de la cual se establece un intercambio de información que incluye ideas, pensamientos, sentimientos y emociones, así, por tanto, en la entrevista clínica entre profesional y paciente existe una transmisión de afectos, una interacción personal y una interacción social, que permite al profesional tener presente el comportamiento total del sujeto a lo largo del proceso (SEMAP, 2015). El centro no está ya en la patología, sino en la calidad del vínculo (Contel, Gené y Peya, 1999, p. 113). Si tenemos en cuenta todo esto en el ámbito del paciente dependiente en atención domiciliaria, sin duda la enfermera/o estará altamente capacitado para conocer a dicho paciente, así como a su cuidador, con los cuales establece relación, lo cual se traduce en el hecho de que el enfermero comporta el principal sector de apoyo a los grupos de población más vulnerables y desfavorecidos (Duque, 2009).

Toda relación terapéutica se produce siempre en un contexto. Así, por tanto, es en el domicilio donde el enfermero tiene la oportunidad de comprender mejor las potencialidades saludables de los que allí habitan, es la manera de disponer de una fotografía de cada persona y de sus relaciones. Incluso, algunos autores piensan que no es posible hacer una historia clínica en profundidad, es decir, de sus problemas y de sus recursos, sin conocer el contexto vital en el que se habita (Contel et al., 1999, p. 119). Durante el proceso de valoración enfermera en el domicilio, todos los aspectos de la comunicación que establecemos son importantes, tanto la comunicación verbal como la no verbal, los gestos, las actitudes, el tono de voz o los silencios, las conductas inconscientes. El tipo de comunicación que se establece puede permitir a la enfermera/o conocer los rasgos de la personalidad del sujeto y sus conflictos, lo que, a su vez, le permitirá orientar la entrevista hacia la identificación de los problemas, entre ellos, la posible sobrecarga del cuidador que pueda existir. Por tanto, se trata de un proceso en el cual la comunicación que se establece entre enfermera/o y cuidador es vivido como una experiencia importante para ambos, para el cuidador porque lo siente como una manera de poder hablar de sí misma sin temor a ser juzgada, sino todo lo

contrario, con la esperanza de ser comprendido, y para la enfermera/o porque la proximidad con el cuidador le proporcionará en buena medida el valor terapéutico que requiere dicha relación asistencial para llegar a identificar las necesidades del mismo y poder intervenir de la manera más adecuada posible, lo que se traduce en que, indudablemente, esta reciprocidad entre enfermero y cuidador es difícil que pueda ser sustituida por un instrumento o test cumplimentándolo en la historia de forma rutinaria (SEMAP, 2015).

#### **4.2. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

Mediante el Proceso Enfermero, las enfermeras/os disponen de una herramienta muy útil para poder valorar y actuar de una manera independiente sobre los problemas que pueda presentar el paciente. La aplicación de la metodología enfermera es la forma de hacer explícito el conocimiento que tienen los profesionales de enfermería, permitiendo que la comunicación entre el resto de las enfermeras/os equipo y con los usuarios paciente-cuidador principal o familia sea: directa, clara y eficaz (Grupo de trabajo Guirao-Goris et al., 2006a).

Como se ha especificado anteriormente, en dicho Proceso Enfermero, se incluye la formulación de un diagnóstico enfermero, previa valoración del paciente, derivado de la taxonomía NANDA<sup>17</sup> (*North American Nursing Diagnosis Association*), y que es fundamental para el mejor cuidado del paciente desde una perspectiva multidimensional, ya que los diagnósticos enfermeros están basados en la identificación de las respuestas humanas a los problemas de salud, fundamentando

---

<sup>17</sup> La NANDA es la asociación de enfermeras americanas (*North American Nursing Diagnosis Association*) que desde 1973 proporciona la estructura organizativa y establece los planes de trabajo, para el desarrollo y la expansión de los diagnósticos enfermeros, y que actualmente es una referencia a nivel mundial. La Taxonomía NANDA resulta pionera en la línea de profesionalizar el ejercicio de la enfermería y asentar sus bases científicas (García-Hernández, 2007).

dichos diagnósticos en sus conocimientos y experiencia (Luis, 1998; Rivera, Pastoriza, Díaz y Hilario, 2013).

Esto queda reflejado en las siguientes definiciones (Herdman, 2010):

*Un diagnóstico enfermero es un «problema de salud real o potencial que los enfermeros, en virtud de su formación y experiencia, tienen capacidad y derecho legal de tratar». (Marjory Gordon, 1990).*

*Un diagnóstico enfermero es un «juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a problemas de salud reales o potenciales, o procesos vitales. Los diagnósticos enfermeros proporcionan la base de la selección de intervenciones enfermeras, con el fin de alcanzar los resultados de los que la enfermera es responsable» (NANDA, 2010).*

En la década de los 70, la Asociación Norteamericana de Enfermeras (ANA) reconoce oficialmente los diagnósticos enfermeros ya que los incluye en los “estándares de la práctica de enfermería” (1973). Este hecho trascendental configura el diagnóstico enfermero como una parte del proceso de atención, da carta de legalidad a su utilización en las actividades independientes de enfermería y significa una referencia a la calidad de la práctica. En este sentido, la identificación de diagnósticos NANDA ha permitido describir y clasificar un cierto número de fenómenos observados por las enfermeras/os, elaborar un lenguaje común a los cuidados de enfermería, orientar las investigaciones teóricas y clínicas y guiar la práctica profesional (Ugalde y Rigol, 1995).

En 1994, la NANDA lleva a cabo una agrupación de los Diagnósticos Enfermeros en diferentes categorías, así surgió la Taxonomía I.

Posteriormente, en 1998, la NANDA realizó la Taxonomía II. Esta última versión posee tres niveles (Antón, 2014):

- Dominios: cada dominio se refiere a un área de funcionamiento o de comportamiento de la persona, del grupo y del entorno. Dentro de cada uno de ellos se agrupan las clases.

- Clases: cada clase identifica aspectos específicos dentro de un dominio. En cada una de ellas se agrupan los diagnósticos enfermeros.
- Diagnósticos enfermeros.

Actualmente, la clasificación NANDA 2015-2017 consta de 235 diagnósticos enfermeros vigentes, repartidos en 45 clases y 13 dominios (NANDA International, 2014):

- Dominio 1: Promoción de la salud
- Dominio 2: Nutrición
- Dominio 3: Eliminación e intercambio
- Dominio 4: Actividad/reposo
- Dominio 5: Percepción/cognición
- Dominio 6: Autopercepción
- Dominio 7: Rol/relaciones
- Dominio 8: Sexualidad
- Dominio 9: Afrontamiento/tolerancia al estrés
- Dominio 10: Principios vitales
- Dominio 11: Seguridad/protección
- Dominio 12: Confort
- Dominio 13: Crecimiento/desarrollo.

En este estudio, se está llevando a cabo el análisis de la realidad del cuidador informal, el cual soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados que puede repercutir de forma negativa en su salud, y cuya base fundamental es la valoración enfermera en el contexto de la relación asistencial que se establece entre paciente-cuidador-enfermera/o. Así, en términos de taxonomía enfermera los diagnósticos asociados al problema de sobrecarga del cuidador serían todos los pertenecientes al dominio 7 (Rol/relaciones), integrado por 3 clases y 15 diagnósticos (Tabla 1.15). Sin embargo, en esta trayectoria, la experiencia profesional y la prevalencia actual de los diagnósticos enfermeros usados en este tipo de casos,

pueden servir para determinar cuáles son los que principalmente deben ser incluidos en un plan de cuidados. Asimismo, estos diagnósticos enfermeros pueden ser equiparados con la presencia de sobrecarga del cuidador. Así, por tanto, en la situación que nos ocupa, los principales diagnósticos a considerar son:

- Cansancio del rol de cuidador (00061)
- Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)

**Tabla 1.15.** Clases y Diagnósticos del Dominio 7: Rol/relaciones

CLASE 1 Rol de cuidador	CLASE 2 Relación familiar	CLASE 3 Interpretación del rol
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cansancio del rol de cuidador (00061)</li> <li>• Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)</li> <li>• Deterioro parental (00056)</li> <li>• Disposición para mejorar el rol parental (00164)</li> <li>• Riesgo de deterioro parental (00057)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riesgo de deterioro de la vinculación (00058)</li> <li>• Procesos familiares disfuncionales (00063)</li> <li>• Interrupción de los procesos familiares (00060)</li> <li>• Disposición para mejorar los procesos familiares (00159)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relación ineficaz (00223)</li> <li>• Disposición para mejorar la relación (00207)</li> <li>• Riesgo de relación ineficaz (00229)</li> <li>• Conflicto del rol parental (00064)</li> <li>• Desempeño ineficaz del rol (00055)</li> <li>• Deterioro de la interacción social (00052)</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de NANDA International (2014)

#### 4.2.1. Cansancio del rol del cuidador (00061)

El cansancio del cuidador es definido por la Clasificación Internacional de Diagnósticos Enfermeros como: *“dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia”* (NANDA International, 2014). Se trata de un diagnóstico que describe respuestas humanas a estados de salud o procesos vitales que existen en el individuo. En la Tabla 1.16, se muestran los factores relacionados pertenecientes a este diagnóstico enfermero y sus características definitorias. Estos factores pueden describirse como antecedentes, asociados con, relacionados con, contribuyentes, o favorecedores del diagnóstico y se identifican como aspectos o historia de las personas, las familias y las comunidades (Herdman, 2010). Estos factores están apoyados por unas características

definitorias y a su vez proporcionan el contexto para ellas, que equivalen a las manifestaciones, signos y síntomas.

**Tabla 1.16.** Factores relacionados y características definatorias del diagnóstico enfermero “Cansancio del rol del cuidador” (00061)

CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR (00061)		
FACTORES RELACIONADOS		CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS
Estado de salud del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Problemas físicos.</li> <li>▪ Problemas psicológicos o cognitivos.</li> <li>▪ Adicción o codependencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enfermedad cardiovascular y Diabetes.</li> <li>▪ Fatiga.</li> <li>▪ Trastornos gastrointestinales.</li> <li>▪ Hipertensión.</li> <li>▪ Erupciones.</li> <li>▪ Cambios ponderales.</li> </ul>
Relación cuidador-receptor de los cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Presencia de abusos o violencia.</li> <li>▪ Antecedentes de malas relaciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dificultad para ver cómo afecta la enfermedad al receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Duelo sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Incertidumbre sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados.</li> </ul>
Socioeconómicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aislamiento de otros.</li> <li>▪ Insuficiencia de actividades recreativas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cambios en las actividades de tiempo libre.</li> <li>▪ Baja productividad laboral.</li> <li>▪ No participación en la vida social.</li> <li>▪ Rechazo a las promociones profesionales.</li> </ul>
Actividades del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cantidad y complejidad de las actividades.</li> <li>▪ Cambio continuo de actividades.</li> <li>▪ Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Temor sobre los cuidados que recibirá la persona si el cuidador es incapaz de proporcionárselos.</li> <li>▪ Temor sobre la salud futura del paciente.</li> <li>▪ Temor sobre la habilidad futura del cuidador para proporcionar cuidados.</li> <li>▪ Inquietud sobre la posible institucionalización del receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas.</li> <li>▪ Cambio disfuncional en las actividades del cuidador.</li> <li>▪ Preocupación por los cuidados habituales.</li> </ul>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Equipo inadecuado para brindar cuidados.</li> <li>▪ Medios de transporte inadecuados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No se describen.</li> </ul>

(Continúa)

**Tabla 1.16.** Factores relacionados y características definitorias del diagnóstico enfermero “*Cansancio del rol del cuidador*” (00061) (Continuación)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recursos económicos insuficientes.</li> <li>▪ Falta de tiempo.</li> <li>▪ Falta de intimidad.</li> <li>▪ Tensión emocional.</li> </ul>	No se describen
<b>Estado de salud del receptor de cuidados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Severidad de la enfermedad.</li> <li>▪ Enfermedad crónica.</li> <li>▪ Crecientes necesidades de cuidado o dependencia.</li> <li>▪ Conductas problemáticas.</li> </ul>	No se describen

*Fuente:* Elaboración propia a partir de: (FUNCIDEN, 2016) y (NANDA International, 2014)

#### 4.2.2. Riesgo de cansancio del rol del cuidador (00062)

El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia. Este diagnóstico se formula mediante el juicio clínico que realiza la enfermera/o, en el que valora respuestas humanas a los procesos que pueden presentar la familia ante una situación determinada. A diferencia del anterior, que consiste en un problema real y describe problemas y alteraciones de la salud del paciente, validados siempre mediante la presencia de signos y síntomas que lo definen. Por tanto, en este caso los factores o las situaciones que incrementan la posibilidad de que aparezca la sobrecarga en el individuo o la familia son denominados factores de riesgo (FUNCIDEN, 2016) y su presencia constituirá un elemento importante de riesgo para la aparición de problemas en el cuidador, y se muestran a continuación en la Tabla 1.17, reagrupados en dos apartados según los factores que implican al cuidador y los que incluyen al receptor de los cuidados.

**Tabla 1.17.** Factores de riesgo de cansancio del rol del cuidador

FACTORES DE RIESGO	
Cuidador	Receptor de cuidados
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Adicción o codependencia.</li> <li>▪ Aislamiento.</li> <li>▪ Falta de experiencia en brindar cuidados.</li> <li>▪ Deterioro de la salud.</li> <li>▪ El cuidador es una mujer.</li> <li>▪ Retraso en el desarrollo o retraso mental.</li> <li>▪ Patrones de afrontamiento marginales.</li> <li>▪ El cuidador es el cónyuge.</li> <li>▪ Falta de distracción.</li> <li>▪ Falta de descanso.</li> <li>▪ Situación marginal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inestabilidad de la salud.</li> <li>▪ Presencia de malos tratos.</li> <li>▪ Presencia de violencia.</li> <li>▪ Problemas psicológicos.</li> <li>▪ Curso imprevisible de la enfermedad.</li> <li>▪ Retraso mental.</li> <li>▪ Enfermedad grave.</li> <li>▪ Requiere cuidados numerosos o complejos.</li> <li>▪ Duración de la necesidad de los cuidados.</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia a partir de FUNCIDEN, 2016; NANDA International, 2014.



## 5. SÍNTESIS

El envejecimiento y el aumento de la esperanza de vida hacen prever un importante aumento de la atención domiciliaria de la persona dependiente (Grupo de trabajo Contel et al, 2010). La fuente principal de cuidados para el paciente dependiente en atención domiciliaria es la familia (A. Espín-Andrade, 2010; Carretero et al., 2006). Las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental, así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico derivados del estrés que se genera cuando las demandas de atención exceden los recursos. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga (Bevans et al., 2017; Flores et al., 2012; Zambrano y Ceballos, 2007). En este sentido, es preciso lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal e informal, con el fin de hacer más efectivo el cuidado de las personas dependientes en el domicilio, garantizando el mantenimiento de las mismas en su entorno de manera segura (A. Espín-Andrade, 2010; SEMAP, 2013).

La atención domiciliaria es la actividad que mejor representa las características esenciales de la atención primaria, ya que posibilita que la atención llegue a todas las personas en cualquier momento, garantizando que los pacientes que no pueden desplazarse al centro sanitario reciban la asistencia necesaria, en su entorno familiar y de manera continuada. Los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de llevar a cabo la coordinación y seguimientos de los cuidados en el espacio domiciliario, pero concierne a las enfermeras y enfermeros responder a gran parte de las necesidades de estos pacientes, debido al tipo de cuidados que se precisan, en tiempo y en intensidad, así como por su grado de complejidad técnica (Corrales-Nevado y Palomo-Cobos, 2014). El papel de enfermería en atención domiciliaria comprende tres ámbitos: el

---

cuidado, la educación sanitaria y la gestión de casos. La enfermera/o es el único profesional sanitario que basa su conocimiento en el cuidado profesional y en el desarrollo de las capacidades y habilidades del individuo, cuidador y familia, para conseguir el mayor grado de autocuidado e independencia en el proceso salud-enfermedad (Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria (SEMAP), 2013, p. 22). Por otro lado, de acuerdo con la literatura, la educación en salud es un proceso de enseñanza-aprendizaje que tiene por objetivo la promoción de la salud, siendo la enfermera/o el profesional considerado una pieza-clave para alcanzar una atención a la persona desde una perspectiva holística, envolviendo todas sus dimensiones (física, mental, social, emocional y espiritual) (de Souza et al., 2007). Por último, en la atención domiciliaria, además de la adecuada atención y educación sanitaria, es fundamental disponer de programas de apoyo y cuidado, dirigidos tanto a los pacientes dependientes como a las personas cuidadoras, que aborden sus problemas y puedan prevenir posibles situaciones patológicas en su entorno más cercano y en coordinación con los distintos servicios sanitarios y sociales; la enfermera/o es el profesional que en estos momentos tiene dicha responsabilidad y es capaz de garantizar una calidad óptima en los cuidados que presta (SEMAP, 2013).

Los instrumentos que miden y valoran al paciente y su entorno se enmarcan en el área funcional, cognitiva, social, familiar y de necesidades básicas (Alemany et al., 2002). La valoración funcional basa el grado de dependencia en las actividades básicas (ABVD) e instrumentales (AIVD) de la vida diaria que la persona no puede llevar a cabo sola (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, 2014) y los instrumento más extendidos para llevarla a cabo son la escala de Barthel y la de Lawton y Brody (Barrero et al., 2005; Cid-Ruzafa y Damián-Moreno, 1997). Para evaluar el grado de deterioro cognitivo, en la práctica se utiliza el Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer (1975) por su facilidad, y en segundo lugar el Mini-Examen Cognoscitivo (MEC) (Alemany et al., 2002). Los test mayoritariamente utilizados para llevar a cabo la valoración social son la escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano (escala de Gijón) (Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002) y los indicadores de riesgo

social (TIRS) (Gómez-Batiste et al., 2012). El instrumento que se utiliza principalmente para la evaluación el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores es el Zarit Burden Interview, conocido comúnmente como Escala de Zarit (Álvarez et al., 2008). Finalmente, está la valoración de las necesidades básicas del paciente, que es el elemento principal en la realización de un Plan de Cuidados. Se trata de realizar una recogida inicial de información del paciente y su entorno, para después organizarla y llegar a Diagnósticos Enfermeros (OME & FUDEN, 2013). En la práctica, la valoración se acostumbra a realizar siguiendo el modelo de enfermería de Virginia Henderson (1897-1996), que se sustenta en las necesidades básicas del ser humano. Según Henderson, todos los seres humanos tienen las mismas necesidades comunes de satisfacer, independientemente de la situación en que se encuentre cada uno de ellos, pudiendo variar el modo de satisfacerlas por cuestiones culturales, modos de vida, motivaciones, etc. Virginia Henderson considera 14 necesidades (respirar, comer y beber, eliminar, movimiento, dormir, vestirse y desvestirse, temperatura corporal, higiene, evitar los peligros, comunicarse, creencias y valores, sentirse realizado, actividades recreativas y aprender) (Arribas et al., 2006).

Se han enumerado un conjunto de variables relacionados de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados, por lo que pueden confluír en un mayor riesgo de sobrecarga del cuidador informal por el deterioro que pueden representar para su salud, y por consiguiente para la calidad de vida del paciente (Puig, 2009). El género y la edad del cuidador, el nivel de dependencia del paciente, la demencia, el apoyo social que recibe el cuidador, el nivel socioeconómico, el parentesco, enfermedad del cuidador, la convivencia en el mismo domicilio, y la capacidad y estrategias de afrontamiento del cuidador (Carretero et al., 2006; Pérez, 2006; Torres et al., 2008). Los estudios hablan de un nivel mayor dependencia física como uno de los principales factores predictores de malestar en los cuidadores, junto con el deterioro mental del paciente (Moral Serrano et al., 2003). Pero, por encima del deterioro funcional o del propio deterioro cognitivo, los responsables de una parte importante de la sobrecarga familiar son los factores conductuales que conlleva una

demencia (Conde-Sala, 2005). Y, cuanto mayor sea la gravedad del paciente, mayor es la necesidad de cuidado especializado, por lo que en general, la sobrecarga del cuidador aumenta (Moreira De Souza y Turrini, 2011). Además, la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga (Carretero et al., 2006). En cuanto al género y edad del cuidador, se puede afirmar que el impacto negativo de cuidar sobre la salud se percibe con doble frecuencia entre las mujeres (Larrañaga et al., 2008), mientras que, para la edad algunos estudios coinciden en incluir la edad del cuidador como un factor predictor de mayores niveles de carga en el cuidador informal, otros destacan la ausencia de resultados significativos con respecto a la posible relación entre edad y carga del cuidador (Carretero et al., 2006). Por otro lado, diversos autores coinciden en que los cónyuges cuidadores son los que experimentan el mayor nivel de sobrecarga (Kim et al., 2012), y que un nivel socioeconómico bajo en cuidadores se relaciona con una mayor percepción de sobrecarga del cuidador y un peor ajuste y salud psicológicos (Cuéllar, 2013). Por último, el apoyo social, junto con las estrategias de afrontamiento del propio cuidador, siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador (Crespo y López, 2007). En este sentido, el afrontamiento racional del cuidador y el apoyo proporcionado por la familia, los amigos o los recursos sociales, y sobre todo, la satisfacción que perciban los cuidadores con el apoyo recibido, aliviará la sobrecarga percibida por el cuidador (Úbeda, 2009).

Por otro lado, el trabajo que representa la atención a un familiar dependiente para el cuidador puede condicionar para éste cambios en muchos aspectos de su vida, que acabarán desembocando en una sobrecarga, manifestándose de diversas maneras (Puig, 2009). Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, la falta de fuerzas, fatiga, dispepsia, vértigo, cefaleas, dificultad para dormir, dolores osteoarticulares, palpitations, trastornos de memoria y concentración y pérdida de apetito. Y las alteraciones psicosociales podemos concretarlas en síntomas emocionales, como ansiedad, depresión, ira, irritabilidad, baja autoestima y

desesperanza; síntomas sociales, como demanda de ayuda, situaciones conflictivas y aislamiento social; y síntomas reflejados en comportamientos negativos, como distanciamiento o descuido del paciente, preocupación excesiva por el paciente, no cuidar sus propias necesidades y fumar más de lo normal, beber o comer más. De estos síntomas destacan ansiedad y depresión como los principales problemas manifiestos en los cuidadores con sobrecarga (Morales et al., 2000). Entre la sintomatología física, la literatura destaca los dolores osteoarticulares, los problemas de sueño y la fatiga como los aspectos físicos más notables en la sobrecarga del cuidador (Herrero, 2012).

Si tenemos en cuenta todo esto en el ámbito del paciente dependiente en atención domiciliaria, el profesional que estará altamente capacitado para conocer a dicho paciente, así como a su cuidador, es la enfermera/o (Duque, 2009). Mediante las cinco etapas que configuran el Proceso Enfermero, *valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación*, las enfermeras/os disponen de una herramienta muy útil para poder valorar y actuar de una manera independiente sobre los problemas que pueda presentar el paciente, ya que el Proceso Enfermero se centra en la respuesta humana, desde un enfoque holístico que le ayuda a asegurarse de que las intervenciones son las adecuadas para el individuo, la familia y la comunidad (Alfaro-LeFevre, 1999, p. 10-11; Grupo de trabajo Guirao-Goris et al., 2006a). En dicho proceso, se incluye la formulación de un diagnóstico enfermero, previa valoración del paciente, derivado de la taxonomía NANDA<sup>18</sup> (*North American Nursing Diagnosis Association*), por tanto, en términos de taxonomía enfermera los diagnósticos asociados al problema que nos ocupa en este estudio, la sobrecarga del cuidador, son el “*Cansancio del rol de cuidador (00061)*” y el “*Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)*”. El primero de

---

<sup>18</sup> La NANDA es la asociación de enfermeras americanas (*North American Nursing Diagnosis Association*) que desde 1973 proporciona la estructura organizativa y establece los planes de trabajo, para el desarrollo y la expansión de los diagnósticos enfermeros, y que actualmente es una referencia a nivel mundial. La Taxonomía NANDA resulta pionera en la línea de profesionalizar el ejercicio de la enfermería y asentar sus bases científicas (García-Hernández, 2007).

ellos se trata de un diagnóstico que describe respuestas humanas a estados de salud o procesos vitales que existen en el individuo, validados clínicamente mediante la presencia de signos y síntomas que lo definen. El segundo, se formula mediante el juicio clínico que realiza la enfermera/o, en el que valora la existencia de una mayor vulnerabilidad de la persona a desarrollar un problema concreto que el resto de la población en la misma situación. En este sentido, el Proceso Enfermero es fundamental para el mejor cuidado del paciente desde una perspectiva multidimensional, ya que los diagnósticos enfermeros están basados en la identificación de las respuestas humanas a los problemas de salud, fundamentando dichos diagnósticos en sus conocimientos y experiencia (Luis, 1998; Rivera et al., 2013).

## CAPÍTULO 2

---

# DISEÑO METODOLÓGICO



## DISEÑO METODOLÓGICO

En este capítulo se desarrollan los elementos fundamentales del diseño metodológico llevado a cabo para esta tesis doctoral. Se formula la pregunta de investigación, objetivos generales y específicos e hipótesis de trabajo. También se realiza una descripción del contexto en el que se lleva a cabo la investigación. Finalmente, se desarrolla la metodología empleada, así se describen el tipo de estudio, población y muestra, técnicas de obtención de la información, el procedimiento de ordenación y clasificación de los datos, los aspectos éticos que se han tenido en cuenta y las diversas fases en las que se ha dividido el estudio.

### 1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Ante los antecedentes que hemos expuesto nos surge la siguiente pregunta:

*¿El proceso de valoración enfermera en atención domiciliaria es suficiente para medir la sobrecarga del cuidador informal?*

La idea de este estudio surge a partir de mi experiencia profesional como enfermera de Atención Primaria, en la cual se incluye el cuidado a un porcentaje elevado de pacientes que requieren atención domiciliaria, y, por consiguiente, un contacto más directo y repetido con sus respectivos cuidadores.

Durante la jornada laboral surgen dudas, inconvenientes e impresiones a la hora de medir la carga o sobrecarga del cuidador informal a través de la escala de Zarit por parte de las enfermeras/os. Uno de los inconvenientes que se presentan en el uso del cuestionario Zarit, es el tamaño de este, refiriéndonos al número de preguntas y

tiempo necesario para usar el cuestionario con el cuidador. Existe una escala Zarit reducida que permite reducir el tiempo de suministrar el cuestionario, no obstante, es utilizada generalmente en el ámbito hospitalario, y tampoco incluye aspectos de la valoración enfermera.

Otro gran inconveniente de esta escala de Zarit es tener que realizar un registro del grado de sobrecarga del cuidador informal en el que solo se utilizan las respuestas del cuestionario Zarit, sin tener en cuenta todas las vertientes que incorpora la valoración enfermera en el proceso de atención domiciliaria, que ayudaría a identificar y dar respuesta a las necesidades del paciente y de la familia, y poder hacer un correcto diagnóstico de la situación de forma global (Alvarez et al., 2008). Esto se manifiesta por el grupo de profesionales, cuando ha de realizar repetidamente preguntas a un cuidador que ya conoce desde hace tiempo y que en muchas ocasiones pueden resultar incómodas tanto para el profesional como para el cuidador/a por el malentendido que pueden generar.

Por tanto, para la valoración de la sobrecarga del cuidador, sería preciso utilizar un método que permita la obtención de información más amplia para que la enfermera/o tome datos dentro de un contexto, y en el cual tengan cabida todas las personas implicadas en el complejo proceso: paciente-cuidador-enfermera/o.

## 2. HIPÓTESIS

Durante el Proceso Enfermero se establece un tipo de comunicación con el paciente que permite al profesional conocer al sujeto desde un punto de vista biopsicosocial, es decir, abarcando todas las dimensiones que constituyen el estado de salud del paciente. La comunicación que establece la enfermera/o con un paciente y su cuidador durante el proceso de atención domiciliaria permite conocer los rasgos de la personalidad del cuidador, sus conflictos, su capacidad de afrontamiento ante el problema. Además, el proceso permite la recogida de datos que conciernen al estado físico de la persona, como posible sintomatología relacionada con la sobrecarga o la presencia de patologías que puedan interferir en los cuidados de su familiar. Igualmente, tiene en cuenta aspectos propios del entorno de paciente y cuidador, como las condiciones de la vivienda o la red de apoyo social de que dispongan (SEMAP, 2015).

En definitiva, a través del Proceso Enfermero se recogen y se organizan los datos para llegar a una conclusión o diagnóstico enfermero que surge como resultado de la valoración enfermera. La valoración enfermera es considerada la base de la planificación de los cuidados en atención domiciliaria; a partir de ella las enfermeras y enfermeros pueden desarrollar estrategias para prevenir, minimizar o solucionar los problemas, de modo que representa el pilar para las decisiones y actuaciones posteriores (Contel et al., 1999).

Por lo tanto, después de observar y conocer los hechos, y tras haber llevado a cabo una etapa previa de documentación y acumulación de datos en torno al problema de investigación, en esta investigación se pretende extender de igual manera la valoración enfermera basada en un enfoque holístico del paciente, como instrumento de medida

de la sobrecarga del cuidador. Esto, junto con la pregunta de investigación planteada, sugiere las hipótesis de partida que a continuación se describen:

*HIPÓTESIS 1: “A partir de una etapa de documentación y acumulación de datos es posible identificar las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros para la evaluación de la sobrecarga del cuidador”.*

Respecto a la primera hipótesis, se sabe que existen indicadores relevantes de sobrecarga del cuidador, basados en los factores relacionados, y las características definitorias de los diagnósticos enfermeros concernientes a la sobrecarga del cuidador, de modo que a través de la valoración e intervención enfermera se puede determinar el nivel de la sobrecarga de este. En atención domiciliaria, la enfermera/o establece una interacción asistencial con el paciente y cuidador que le permite adquirir información acerca de los factores predictores y síntomas que determinan la sobrecarga del cuidador para poder establecer el diagnóstico enfermero de cansancio del rol del cuidador. Esto implica la formulación de la segunda hipótesis.

*HIPÓTESIS 2: “Es posible realizar una evaluación de sobrecarga del cuidador a través de un instrumento de medida basado en la valoración enfermera.”*

A través de un instrumento que contemple los aspectos que incluye el proceso de valoración enfermera se puede identificar a los cuidadores vulnerables, y estableciendo los puntos de corte de esta herramienta, es posible determinar el nivel de la sobrecarga.

### 3. OBJETIVOS

La formulación de la pregunta de investigación ha permitido establecer los objetivos generales del estudio y el tipo de metodología utilizada ha determinado su clasificación. De cada uno de estos se desprenden diversos objetivos específicos que han estructurado y guiado la investigación.

**Objetivo 1. Metodología cualitativa.**

**Comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador.**

*Objetivos específicos:*

**Objetivo 1.1.-** Describir los indicadores relevantes de sobrecarga del cuidador, basados en los factores relacionados, y las características definitorias de los diagnósticos enfermeros concernientes a la sobrecarga del cuidador.

**Objetivo 1.2.-** Identificar los aspectos de la valoración e intervención enfermera en el cuidador, que pueden determinar el nivel de sobrecarga de este.

**Objetivo 1.3.-** Identificar factores predictores y síntomas de la sobrecarga del cuidador mediante la literatura científica y la estimación de enfermeras/os y cuidadores.

**Objetivo 1.4-** Explorar qué conocimientos e información se adquieren, en el contexto de la interacción asistencial que se establece entre paciente, cuidador y enfermera/o, en atención domiciliaria.

**Objetivo 2. Metodología cuantitativa.**

**Diseñar un instrumento de medida de la sobrecarga del cuidador informal basado en los predictores de sobrecarga, asociados al paciente y al cuidador, y en los síntomas físicos y psicosociales de sobrecarga del cuidador.**

*Objetivos específicos*

**Objetivo 2.1-** Determinar la relevancia de los factores predictores y síntomas de sobrecarga del cuidador, estableciendo los puntos de corte que, en el marco de la valoración enfermera, permitan identificar a los cuidadores vulnerables.

**Objetivo 2.2-** Establecer una herramienta de evaluación de sobrecarga del cuidador breve y fácil de completar para las enfermeras y enfermeros, que mida los aspectos más importantes de la carga del cuidador a partir de la valoración enfermera.

**Objetivo 2.3-** Validar el instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador mediante la determinación de las características psicométricas de fiabilidad, validez y factibilidad.

#### 4. CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

El contexto en el que se ha realizado la investigación, desde aspectos más generales relacionados con la temática de estudio, sobrecarga del cuidador, hasta aspectos concretos como el ámbito geográfico, poblacional y temporal que abarca la sociedad y familia, las dos grandes dimensiones del cuidar. El aumento de la esperanza de vida y crecimiento en la patología crónica, así como el incremento de los pacientes dependientes, hace que sean necesarios programas de atención domiciliaria capaces de dar respuesta a esta demanda de salud, asentada no sólo en las necesidades específicas de atención integral y de calidad que estos pacientes requieren, sino también en el deseo creciente de los mismos de ser atendidos en su propio domicilio y permanecer en él el máximo tiempo posible antes de su institucionalización. En este sentido, es preciso tener en cuenta a la familia como pieza clave en este puzzle, ya que sin su presencia o sin su compromiso de cuidar sería prácticamente imposible llevar a cabo la atención del paciente dependiente en su domicilio. Se destaca que el cuidador también ha de ser cuidado, porque si este elemento falla, el cuidado no resultará eficaz y no podrán cuidar a las otras personas dependientes. Se debe estudiar la calidad de vida de cuidador y paciente, y también aspectos como la demanda de los servicios o recursos sanitarios.

Esta investigación se sitúa en l'Hospitalet del Llobregat (Barcelona), compuesta por seis distritos, en concreto se ha estudiado el barrio de La Florida, correspondiente al distrito IV, y el territorio de Pubilla Casas, correspondiente al distrito V. El ámbito de la Florida – Pubilla Casas, con una superficie de 1,42 Km<sup>2</sup>, está situado al norte de la ciudad de Hospitalet, y con 81.741 habitantes de los 257.055 que componen el total, son los que tienen las densidades más elevadas de habitantes de la ciudad

(“Ajuntament de L’Hospitalet,” 2015; “Anuari Estadístic de la Ciutat de L’Hospitalet,” 2014).

Este estudio se enmarca en los Centros de Atención Primaria (CAP) Florida Norte, Florida Sur y Pubilla Casas y se trata de tres barrios residenciales en los que se mantienen fuertes déficits sociales como es el bajo nivel de renta que se percibe y el desequilibrio poblacional producido por el incremento de la población infantil y de personas mayores, que alcanzan la tercera parte de la población. Se trata de distritos con porcentaje de población inmigrante relativamente alta 31,55 % (“Anuari Estadístic de la Ciutat de L’Hospitalet 2014,” 2014).

Desde el punto de vista urbanístico, los barrios tienen carencias, en viviendas con un reducido tamaño, mal acondicionadas y poco conservadas, que presentan dificultades para la accesibilidad debido a las barreras arquitectónicas existentes, tanto para acceder a las viviendas por la falta de ascensores en muchos edificios, como en el espacio público. En los últimos años, el Ayuntamiento ha puesto en marcha una serie de actuaciones urbanísticas y de movilidad que comportan nuevas expectativas de desarrollo (Ajuntament de L’Hospitalet, 2006).

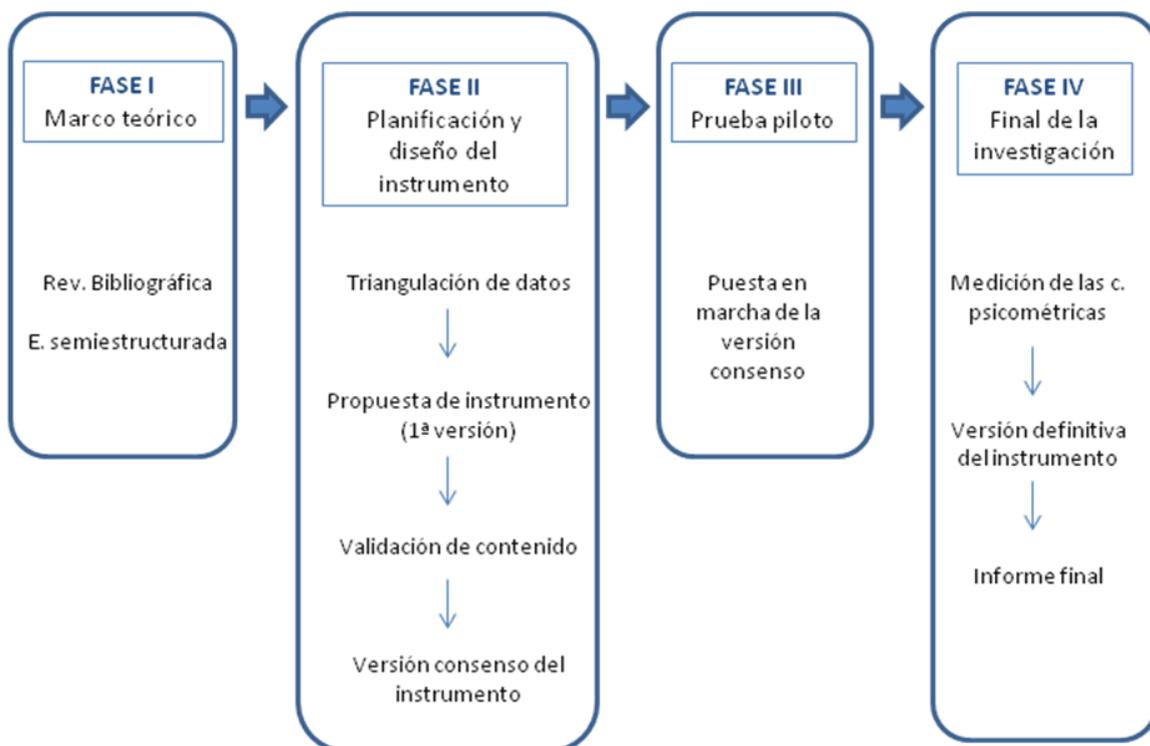
Esta investigación ha sido realizada entre septiembre de 2015 y junio de 2018, intentando ajustarse al máximo a las fechas propuestas en el plan de trabajo especificado en este mismo documento.

## 5. METODOLOGÍA

En este punto se describen los pasos que han marcado el rumbo de la investigación, tales como las fases en las que se ha organizado el estudio, el tipo de estudio, la población y muestra, las técnicas que se han empleado para la obtención de la información, cómo se han ordenado y clasificado los datos.

### 5.1. FASES DEL ESTUDIO

En primer lugar, se presentan las diferentes fases en las que se ha desarrollado el proyecto de tesis doctoral para su realización (Figura 2.1).



**Figura 2.1.** Esquema general de las fases del estudio.

*Fuente:* Elaboración propia

**Fase I. Marco teórico:**

En esta etapa se ha llevado a cabo la búsqueda de información y la recogida de datos a través de la revisión bibliográfica y entrevistas semiestructuradas.

**Fase II. Planificación y diseño del instrumento:**

En la fase II se procedió a la construcción del instrumento de valoración de la sobrecarga del cuidador.

- Se ha utilizado un modelo de análisis principalmente inductivo, que contemplaba una adquisición de conceptos desde la revisión bibliográfica y la información transcrita de las entrevistas, para llegar a diseñar la acción metodológica que se ha puesto en marcha (Coffey y Atkinson, 2005). Para ello, se realizó una estructuración de los datos, contrastando la información hallada en la revisión bibliográfica y entrevistas semiestructuradas. Se triangularon los datos procedentes de las distintas fuentes, recurriendo a la categorización de los mismos como método para canalizarlos (Coffey y Atkinson, 2005; Rodríguez, Pozo y Gutierrez, 2006). Se trataba de integrar los hallazgos obtenidos en la revisión bibliográfica y las entrevistas, sobre la asociación de factores relacionados con el cuidado de un paciente dependiente, y el nivel de sobrecarga que cada uno de ellos puede generar en el cuidador. Con esto se identificó y sintetizó el conjunto de síntomas de sobrecarga y factores que permiten predecir el posible malestar físico y emocional en los cuidadores de personas dependientes, estableciéndolos como variables que pueden determinar el nivel de sobrecarga de los mismos.
- El instrumento de valoración de sobrecarga propuesto está basado en:
  - Los distintos factores predictores y síntomas físicos y psicosociales de la sobrecarga del cuidador, es decir variables que, según la literatura consultada y la información obtenida en las entrevistas, pueden confluir

en un mayor riesgo de sobrecarga del cuidador informal y estar presentes en un estado de sobrecarga del cuidador.

- En términos de taxonomía enfermera, los “factores relacionados” y las “características definitorias” de los principales diagnósticos enfermeros asociados a la sobrecarga del cuidador:
  - Cansancio del rol de cuidador (00061)
  - Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)
- Una vez generada la primera versión del instrumento, se sometió a una validación de contenido, mediante la valoración por un panel de expertos, que juzgaron la capacidad de éste para evaluar todas las dimensiones que se deseaban medir, hasta obtener una versión consensuada. Dicha valoración estaba orientada, por ejemplo, a facilitar la claridad de los ítems, la relevancia de los mismos, si el número es adecuado, o si el tiempo que tomaba contestarlo era o no apropiado.

### **Fase III. Prueba piloto**

Durante un período de 6 meses, se puso en marcha la propuesta consensuada en la etapa anterior. El trabajo de campo requirió un registro de la valoración y seguimiento del cuidador por parte de las enfermeras/os, utilizando la herramienta diseñada.

### **Fase IV. Final de la investigación**

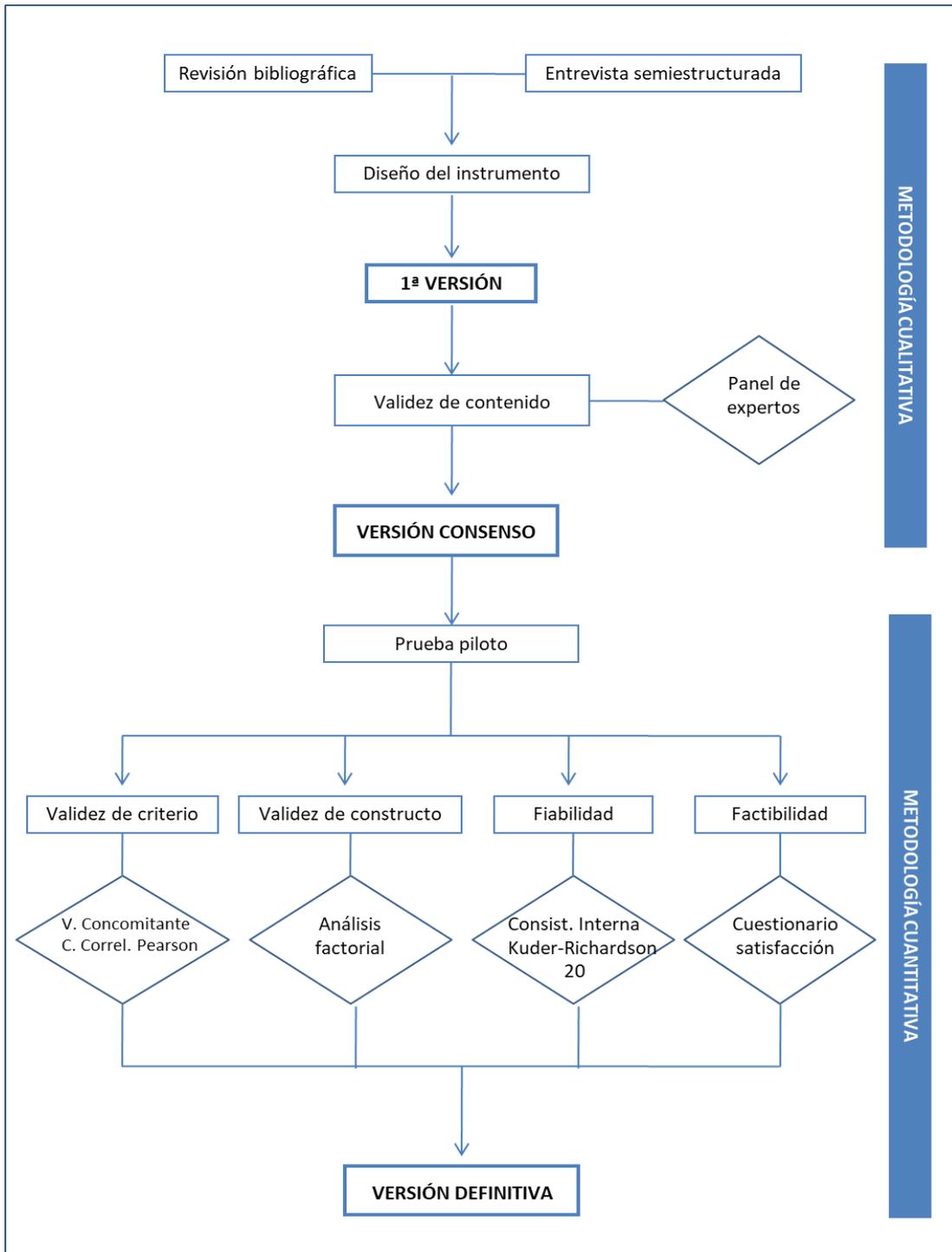
En esta última fase, con los resultados obtenidos, se llevó a cabo el proceso de medición y análisis de las características psicométricas del instrumento para determinar su fiabilidad, validez y factibilidad. De este modo, se obtuvo la versión definitiva.

Finalmente, se ha redactado un informe final con las conclusiones que puedan servir de orientación para nuevos ciclos de investigación, así como la aplicabilidad en el ámbito domiciliario y las posibles propuestas de mejora, consolidando de esta manera la investigación.

## **5.2. TIPO DE ESTUDIO**

El estudio responde a una modalidad de investigación empírico-descriptiva. Por un lado, esta investigación se enmarca en los estudios de corte descriptivo ya que pretende describir, analizar e interpretar un conjunto de hechos y variables. Y, por otro lado, en nuestro estudio empírico trabajamos con hechos de experiencia directa no manipulados, la situación en la que los participantes cumplimentan la herramienta no se manipula ni controla, ni tampoco se ejerce ningún tipo de control sobre las experiencias que condicionan sus respuestas. Nuestro diseño pretende identificar, describir e interpretar tendencias a partir de los protagonistas de la realidad objeto: enfermeras/os, cuidadores y pacientes (Bisquerra, 2004).

Asimismo, el diseño utilizado para abordar el problema de investigación planteado y los objetivos mencionados atiende a una investigación de tipo mixta, combinando una perspectiva cualitativa y cuantitativa (Figura 2.2). El estudio se ha enfocado desde esta perspectiva, ya que la combinación de los métodos permite dar profundidad al análisis y comprender mejor la complejidad de las preguntas y procesos que se enmarcan en las ciencias de la salud (Hamui-Sutton, 2013).



**Figura 2.2.** Esquema general de la metodología: proceso de validación.  
*Fuente:* Elaboración propia.

### 5.3. METODOLOGÍA CUALITATIVA

El desarrollo del primer objetivo general propuesto se ha llevado a cabo a través de la metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico como método de investigación. La metodología bajo la óptica del paradigma cualitativo permite documentar la realidad y analizarla de la forma más fiel posible, a través de la interacción con los sujetos de estudio, por lo que dicha metodología permite involucrarse directamente en el contexto y con la población escogida (Tamayo, 1982, p. 60).

Por otro lado, la fenomenología es una corriente teórica cuya finalidad es entender los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas. La perspectiva fenomenológica se fundamenta en las bases para entender a las personas a quienes se proporciona el cuidado, para saber cuáles son sus reacciones, sentimientos y experiencias, y así poder brindar un cuidado real y específico de las necesidades que manifiesten. También, a través de la fenomenología, se trató de conseguir que el instrumento resultante pudiera estar basado en las visiones y experiencias de los participantes, y no sólo en la perspectiva exclusiva del investigador (Trejo, 2012).

La metodología cualitativa también fue útil para el desarrollo de parte del segundo objetivo. Mediante un panel de expertos, se ha podido llegar a la validación de contenido de la primera versión del instrumento de medida de sobrecarga del cuidador, resultante de la revisión bibliográfica y de entrevistas semiestructuradas, hasta llegar a la obtención de una versión consensuada. Lo que se perseguía con esta técnica es que la decisión no fuera tomada por un solo profesional, sino obtener un juicio subjetivo y consenso de un grupo de expertos en el tema planteado, que generalmente es superior ya que se trata de especialistas, y además el grupo puede aportar más información que un solo individuo (Varela-Ruiz, Díaz-Bravo y García-Durán, 2012).

### **5.3.1. Técnicas de obtención de información**

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica en revistas de impacto sobre la temática y materiales documentales esenciales para entender los planteamientos teóricos sobre el tema propuesto.

Una vez realizada la revisión bibliográfica, se procedió a completar la respuesta a la pregunta de investigación de esta tesis doctoral y los objetivos que se han formulado, para lo cual es imprescindible situarnos en el contexto social y profesional de una manera más amplia y cercana. Se han llevado a cabo entrevistas a informantes estratégicos y relevantes para la investigación. Se han elaborado dos entrevistas, una dirigida a cuidadores y otra que se ha administrado a los profesionales (enfermera/os y trabajadoras sociales) (Anexos 2 y 3). Se pretende acceder a los pensamientos de las personas para llegar al entendimiento de sus creencias, y también a su parte vital, para conocer la propia experiencia de los actores (López y Deslauriers, 2011).

### **5.3.2. Tipo de entrevista**

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, a través de un “guion” con los temas y preguntas que se tratan en la entrevista (Anexos 2 y 3). En este tipo de entrevistas, el entrevistador puede decidir a su libre albedrío sobre el orden de presentación de los diversos temas, plantear las preguntas que considere oportunas en los términos que le parezcan convenientes, pedir al entrevistado que le aclare algo que no entiende o que profundice sobre algún aspecto cuando lo estime necesario (Corbetta, 2007, p.353).

Para el desarrollo de las entrevistas, se han escogido preguntas tanto de carácter abierto, como cerrado. Han estado presentes las preguntas abiertas para conseguir un cuadro conceptual lo más flexible y completo posible. Este tipo de preguntas proporcionan argumentos o ideas, que no hayan sido desarrollados anteriormente. Se pedía el razonamiento de las respuestas dadas, para obtener información más

profunda y detallada. Además, se realizaron en primer lugar, para conseguir respuestas libres y espontáneas, evitando así posibles preconcepciones de las preguntas cerradas, para que el entrevistado pudiera expresar sus pensamientos, sentimientos y experiencias sin interferencia del entrevistador o de respuestas preestablecidas. Por otro lado, la revisión de la bibliografía ha ayudado a identificar conceptos y las teorías pertinentes para conseguir el objetivo de la investigación, como son los principales factores predictores de sobrecarga del cuidador y los síntomas de claudicación, así como el rol de la enfermera/o en la valoración del paciente. Para confrontar dicha documentación encontrada, con las ideas que surjan del trabajo de campo, se ha optado por desarrollar algunas preguntas cerradas (López y Deslauriers, 2011).

Asimismo, aunque se haya establecido este orden en la formulación de las preguntas, la secuencia era abierta a la posibilidad de que surgieran nuevos temas vinculados con el interés del estudio que no fueron previstos, por lo que se tuvo en cuenta y se intentó desarrollar cualquier tema que iba surgiendo y que se consideraba importante para el sujeto entrevistado, aunque no estuviera fijado en el guion de la entrevista o aunque no se incluyera en el resto de entrevistas (Corbetta, 2007). La flexibilidad para abrirse a nuevas dimensiones del tema es lo que muchas veces permite la creación de nuevo conocimiento (López y Deslauriers, 2011).

### **5.3.3. Selección de informantes**

La decisión sobre la elección de las personas entrevistadas está determinada por el problema de investigación. Así, por tanto, en la búsqueda de informantes clave, se priorizó la capacidad de los sujetos cuyo conocimiento y experiencias pudieran aportar reflexiones y datos nuevos y/o interesantes sobre el fenómeno estudiado (Flick, 2007, p. 83), como profesionales de la enfermería, gestores de casos, trabajadores sociales y cuidadores. La muestra consiste en la obtención de un número de casos suficientes para informarnos sobre el conjunto. Para esta investigación, se ha realizado una selección de las personas entrevistadas a través de la técnica de muestreo no

probabilístico, es decir, de manera intencional, seleccionando profesionales sanitarios y cuidadores que reproducían lo más fielmente a la población, teniendo en cuenta sus características conocidas.

Con el muestreo intencional se realizó un proceso simultáneo de colecta de la información y análisis de la misma, hasta conseguir producir el máximo de información. Con este tipo de muestreo, lo esencial es producir nuevo conocimiento, lo que quiere decir que el tamaño de la muestra no importa, por tanto, no se fija con anterioridad, ésta depende del desarrollo de la investigación, en donde el juicio del investigador y la saturación de las categorías tienen un papel importante. Así, el número de casos vino determinado por la información que se iba obteniendo, quedando finalmente concretado en 18 entrevistas (Tabla 2.1). A medida que en las categorías la información proveniente de nuevos entrevistados no aportó más conocimiento sobre el tema del estudio, en ese momento se dejó de entrevistar nuevas personas puesto que ya no había aspectos que se pudieran agregar a lo ya aportado por los entrevistados precedentes (López y Deslauriers, 2011).

**Tabla 2.1.** Selección de informantes

Tipo de entrevistados	Valor absoluto
Profesionales sanitarios	9
Cuidadores informales	9
<b>Total</b>	<b>18</b>

*Fuente:* Elaboración propia

#### 5.3.4. Logística de la entrevista

En primer lugar, se explicó el proceso de la entrevista: los objetivos que se pretendían conseguir, en qué consistía la entrevista, de cuántas partes y preguntas constaba (Ruiz, 2012). Se informó del tiempo orientativo de duración de la misma, pero dejando abierta la posibilidad de que la duración fuese la necesaria para alcanzar los objetivos

(Báez, 2009, p. 113). Se partía de preguntas relacionadas con el contexto de los datos: cada informante representa una situación particular, nos habla a partir de sus experiencias, que son las que han ido configurando su percepción de las cosas y el conocimiento que tiene de las mismas, por ello es importante contextualizar las informaciones, porque cuanto nos diga responde a ese conocimiento propio y particular acumulado a lo largo de su trayectoria personal/profesional. Por tanto, primeramente, se preguntaba sobre el trabajo y años de experiencia del entrevistado, es decir, desde dónde se produce su conocimiento de las cosas (Báez, 2009, p.119). Las primeras preguntas son de carácter general y con una elaboración más sencilla, para iniciar la conversación y disolver la tensión y los nervios iniciales del entrevistado, guardando las preguntas más difíciles para cuando se hubiera establecido un diálogo más fluido (Ruiz, 2012).

En cuanto a las características del sitio o lugar de entrevista, en la medida de lo posible se realizó en un medio familiar, con el fin de intentar establecer una mayor confianza y tranquilidad por parte del entrevistado. Así, el lugar asignado para la entrevista del cuidador fue el CAP o el propio domicilio, previo consentimiento, y la entrevista de los profesionales sanitarios se llevó a cabo en el lugar de trabajo donde realizaban su actividad, el CAP. Se obtuvo el consentimiento por parte del equipo de dirección para facilitar el acceso a los participantes y permitieron que se realizaran en el CAP. Se intentó garantizar que las entrevistas fueran desarrolladas en un espacio tranquilo, para evitar posibles interferencias de ruido y otras fuentes de distracción. En todo caso, se intentó adaptarse a la situación, si no era posible tener las condiciones ideales (López y Deslauriers, 2011).

### **5.3.5. Proceso de verificación de la información**

Para asegurar la calidad de la información, se procedió a verificar las fuentes de la siguiente manera:

- Durante el proceso de entrevista se prestó atención a posibles informaciones falsas, y a la menor duda se confirmó la veracidad de la información (López y Deslauriers, 2011).
- El desarrollo de la actividad laboral de la investigadora en el contexto del estudio aumenta la credibilidad (Mora, 2004). La proximidad y la observación de las vivencias de los participantes permiten obtener el máximo conocimiento y comprensión sobre el tema de estudio (Fagundes et al., 2014).
- Se grabó el contenido de la entrevista, previo consentimiento de la persona entrevistada, para un registro exhaustivo y preciso de todos sus argumentos y expresiones. Si el entrevistado, no daba su consentimiento para la grabación, se tomaron notas durante el proceso de entrevista y se procedió al redactado de dichas notas inmediatamente después de la entrevista.
- Se llevó a cabo una transcripción de voz a texto. El documento transcrito reproducía el testimonio con absoluta fidelidad a lo que habían expresado los entrevistados, proporcionando la información más amplia posible y respetando el sentido y la lógica del informante (López y Deslauriers, 2011).

### **5.3.6. Ordenación y clasificación de los datos cualitativos**

El marco conceptual se ha organizado a partir de toda la información que se ha recolectado durante las entrevistas, procediendo a clasificar y codificar los datos cualitativos. Se ha llevado a cabo la clasificación de los datos mediante la identificación de categorías. Antes del trabajo de campo se ha elaborado una lista inicial de macrocategorías, categorías y subcategorías que provenían del marco conceptual, de las preguntas de investigación, de los objetivos propuestos y de las variables clave llevadas a estudio. En referencia al profesional sanitario se incluyeron en un principio 5 macrocategorías, 15 categorías y 25 subcategorías; y referentes al cuidador resultaron 3 macrocategorías, 16 categorías y 31 subcategorías (Tabla 2.2 y Tabla 2.3) (Fernández-Núñez, 2006).

**Tabla 2.2.** Categorías referentes al profesional sanitario

MACRO-CATEGORÍAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<b>Contexto de los datos</b>	<b>Tipo de profesional</b> Relativa a la pregunta 1.1.	- Enfermera/o - Gestor/a de casos - Trabajador/a social
	<b>Centro de trabajo</b> Relativa a la pregunta 1.2.	
	<b>Años de experiencia profesional</b> Relativa a la pregunta 1.3.	
	<b>Experiencia en ATDOM</b> Relativa a la pregunta 1.4.	- Menos de 5 años - De 5 a 10 años - Más de 10 años
<b>ATDOM</b>	<b>Modelos de ATDOM</b> Relativa a la pregunta 2.1.	- Modelo integrado - Modelo dispensarizado
	<b>Carga domiciliaria</b> Relativa a la pregunta 2.2.	- Menos de 10 pacientes - De 10-20 pacientes - Más de 20 pacientes
	<b>Tipo de paciente ATDOM</b> Relativa a la pregunta 2.3.	- Grandes dependientes - Demencias - Ancianos - Jóvenes - Terminal
	<b>Método habitual de valoración en ATDOM de sobrecarga</b> Relativa a la pregunta 2.4.	- Zarit - Otros
<b>Zarit</b>	<b>Opinión sobre la utilidad</b> Relativa a la pregunta 3.1.	
	<b>Opinión sobre su administración</b> Relativa las preguntas 3.2. y 3.3	- Opinión de incomodidad o similar
	<b>Propuestas de valoración</b> Relativa a la pregunta 3.4.	
<b>Sobrecarga</b>	<b>Síntomas de sobrecarga</b> Relativa a las preguntas 4.1, 4.2, 4.3, 4.4 y 4.5.	- Identificación de posibles síntomas - Identificación de los síntomas más significativos
	<b>Predictores de sobrecarga</b> Relativa a las preguntas 4.6, 4.7, 4.8, 4.9 y 4.10.	- Identificación de posibles factores predictores - Identificación de los factores predictores más significativos
<b>Valoración enfermera</b>	<b>Relación asistencial_PS</b> Relativa a la pregunta 5.1.	- Relación de confianza - Relación distante
	<b>Valoración de síntomas y predictores de sobrecarga a partir de la valoración enfermera.</b> Relativa a la pregunta 5.2.	

Fuente: Elaboración propia

**Tabla 2.3.** Categorías referentes al cuidador

MACRO-CATEGORÍAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<b>Contexto de los datos</b>	<b>Sexo</b> Relativa a la pregunta 1.1.	- Hombre - Mujer
	<b>Edad del cuidador</b> Relativa a la pregunta 1.2.	- Menor de 65 años - Mayor de 65 años
	<b>Edad del paciente</b> Relativa a la pregunta 1.3.	
	<b>Parentesco del cuidador</b> Relativa a la pregunta 1.4.	- Hijo/a - Pareja - Padre/madre - Otros
	<b>Convivencia</b> Relativa a la pregunta 1.5 y 1.6.	- En el mismo domicilio - Nº de personas que conviven
	<b>Información laboral</b> Relativa a la pregunta 1.7.	- Trabaja fuera de casa
	<b>Nivel de ingresos del cuidador</b> Relativa a la pregunta 1.8.	- Alto - Medio - Bajo
	<b>Patología del cuidador</b> Relativa a la pregunta 1.9.	
	<b>Dependencia del paciente</b> Relativa a la pregunta 1.10.	- Escala de Barthel - Escala de Lawton y Brody
	<b>Presencia de demencia</b> Relativa a la pregunta 1.11.	- Trastornos conductuales
<b>Sobrecarga</b>	<b>Información del cuidador</b> Relativa a la pregunta 2.1, 2.2, 2.4 y 2.6.	- Tiempo que lleva cuidando y dedicación - Tipo de tareas - Tarea más difícil o pesada
	<b>Soporte social</b> Relativa a la pregunta 2.3.	- Ayuda a domicilio - Ayuda económica - Ingresos del paciente por descanso familiar - No dispone
	<b>Causas del cansancio</b> Relativa a la pregunta 2.6.	
	<b>Síntomas de sobrecarga</b> Relativa a la pregunta 2.7.	- Síntomas físicos - Síntomas psicosociales
<b>Valoración enfermera</b>	<b>Relación asistencial_C</b> Relativa a la pregunta 3.1, 3.2 y 3.3.	- Relación de confianza - Relación distante - Frecuencia de contacto
	<b>Información que se obtiene a partir de la valoración enfermera</b> Relativa a la pregunta 3.4.	- Conocimiento de la sobrecarga - Métodos de detección de sobrecarga

Fuente: Elaboración propia

### **5.3.7. Análisis de los datos cualitativos**

Se ha optado por un modelo flexible de categorización, es decir, se ha elaborado previamente un listado de acuerdo con los datos de la revisión bibliográfica, así como las aportaciones propias, basándose en la información que se pretende obtener durante la entrevista, pero, además de las categorías fijadas desde un principio, también podían agregarse progresivamente nuevas categorías y/o subcategorías, que se han ido construyendo a partir del material de la entrevista, o por el contrario, se han eliminado aquellas que han perdido un valor explicativo. Esto es porque, a medida que se han ido compilando observaciones y han ido emergiendo datos de las entrevistas, han aparecido las categorías que han acabado formando el esqueleto del análisis y que se especifican en el siguiente capítulo de esta tesis (López y Deslauriers, 2011; Ruiz, 2012, p. 208).

Mediante el análisis de dichos datos, se llevó a cabo la interpretación y la posterior creación de significados. A través de comparaciones se procedió a la construcción de marcos creativos para la interpretación y a la determinación de la importancia relativa y elaboración de conclusiones (Fernández-Núñez, 2006). Una vez generada la primera versión del instrumento, se sometió a la validación de contenido, mediante el método de Agregados Individuales; la valoración fue realizada por un panel de 3 expertos, que juzgaron la capacidad de éste para evaluar todas las dimensiones que se deseaban medir, hasta obtener una versión consensuada.

### **5.3.8. Instrumentos utilizados**

Como herramienta de apoyo al proceso de análisis y para la codificación de los datos, se ha utilizado el software Atlas.ti, que permite la agrupación y etiquetaje de los

conceptos que sintetiza, y facilita el análisis de la información recolectada. Este programa permite la interrelación de variables e incorporar todo tipo de información, actualizarla, organizarla, analizarla y presentarla gráficamente, si se desea (Abarca y Ruiz, 2014). Según Varguillas (2006), el análisis de contenido es una técnica de investigación destinada a formular a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que pueden aplicarse a su contexto. De esta manera, Atlas.ti es una técnica apropiada para la descripción objetiva, sistemática y cualitativa del contenido manifiesto o implícito de una fuente de datos como son las entrevistas, las observaciones de campo y las grabaciones audiovisuales. Así, cualquier tipo de información puede ser categorizada en su totalidad o en sus partes más importantes, e ingresada en todo el proceso de estructuración de hallazgos.

#### 5.4. METODOLOGÍA CUANTITATIVA

La metodología cuantitativa se ha seleccionado para completar el desarrollo del objetivo general 2. Se efectuó una prueba piloto de la herramienta consensuada, para posteriormente someterla a un proceso de validación. Para ello, se procedió a la medición de las características psicométricas (Carvajal, Centeno, Watson, Martínez y Rubiales, 2011):

- *Validez:*
  - *De constructo:* que evalúa el grado en que el instrumento refleja la teoría del fenómeno que mide. Garantiza que las medidas que resultan de las respuestas del instrumento pueden ser consideradas y utilizadas como medición del fenómeno que se pretende medir. Se ha realizado el cálculo por el método del análisis factorial.
  - *De criterio* por medio de la *validez concomitante*, que mide el grado de correlación entre dos medidas del mismo concepto, al mismo tiempo,

en los mismos sujetos, lo cual se establece como el tipo de validez más idóneo para el estudio. La validez concomitante señala que el instrumento nuevo que se ha desarrollado para medir un rasgo es tan eficiente o válido como el criterio previo. Se ha utilizado como criterio de referencia la escala de Zarit, que es el instrumento validado y utilizado actualmente en Atención Primaria para medir la sobrecarga del cuidador. Para ello se ha establecido el grado de correlación entre el instrumento generado y la escala de Zarit, y se ha expresado por coeficiente de correlación de Pearson.

- *Fiabilidad* por medio de la *consistencia interna*, utilizando el alfa de Cronbach, que mide el grado de correlación interna entre los ítems. Se ha escogido este método ya que es considerado el indicador más idóneo porque da un único valor de consistencia y solo precisa pasar la escala en una ocasión.
- *Factibilidad* por medio de un *cuestionario de satisfacción* administrado a los profesionales, que ha medido, a través de su percepción, si el instrumento es asequible para utilizarlo en el campo que se quiere utilizar.

#### **5.4.1. Población y muestra**

La población sujeta a estudio han sido las enfermeras y enfermeros que realizan atención domiciliaria (ATDOM) en Centros de Atención Primaria de L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona), y los cuidadores de pacientes domiciliarios de los mismos centros (Tabla 2.4). Los centros "Florida Norte", "Florida Sur" y "Pubilla Cases" forman parte del Servicio de Atención Primaria Delta del Llobregat, dentro de la Gerencia Territorial Metropolitana Sur.

**Tabla 2.4.** Población de estudio

	Sujetos		
	Profesionales	Cuidadores*	Modelo ATDOM
CAP Florida Norte	3	263	Modelo Dispensarizado
CAP Florida Sur	13	312	Modelo integrado
CAP Pubilla Cases	17	296	Modelo integrado
<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	<b>871</b>	Modelo ATDOM

*Fuente:* Elaboración propia. \*Cuidadores de pacientes ATDOM registrados en diciembre de 2015.

La muestra de estudio la componían (Tabla 2.5):

- Las enfermeras y enfermeros de los Centros de Atención Primaria de Florida Norte, Florida Sur y Pubilla Cases que aceptaron participar en el estudio, y que debían aplicar el instrumento a la población.
- Los cuidadores principales de pacientes incluidos en ATDOM, de los Centros de Atención Primaria de Florida Norte, Florida Sur y Pubilla Cases, a los cuales se les aplicó el instrumento generado.

**Tabla 2.5.** Muestra de estudio

	Sujetos	
	Profesionales	Cuidadores
CAP Florida Norte	3	187
CAP Florida Sur	7	59
CAP Pubilla Cases	4	50
<b>TOTAL</b>	<b>14</b>	<b>296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

La técnica de muestreo seleccionada es el muestreo no probabilístico por conveniencia. Se ha escogido esta técnica dada la accesibilidad y proximidad de los sujetos seleccionados a la investigadora principal. Otro motivo fue que no todos los cuidadores de la población tenían la misma probabilidad de ser elegidos al depender

esto del cupo de pacientes que tenía la enfermera/o que decidió participar en la prueba piloto. No obstante, el método de muestreo por conveniencia se acostumbra a utilizar para pruebas de cuestionarios o estudios pilotos, y en general se seleccionaron a los sujetos siguiendo determinados criterios (descritos en el siguiente punto) procurando, en la medida de lo posible, que la muestra fuera representativa. Y, una vez realizado el estudio, si se comprueba que los resultados son favorables a las predicciones iniciales, se puede plantear la posibilidad de hacer el estudio con muestras probabilísticas para generalizar el resultado (Otzen y Manterola, 2017).

Cabe destacar que en la prueba piloto del CAP Florida Norte participaron las tres enfermeras/os que componían la población de estudio, por lo que, en este caso, los 263 cuidadores incluidos en el estudio tenían la misma probabilidad de ser elegidos. Entonces, si calculáramos el tamaño de muestra representativa, obtendríamos un resultado de  $n=156$  (con un nivel de confianza del 95% y planteando un error aceptable del 5%). Esto representa que en el CAP Florida Norte la muestra sí es estadísticamente representativa al haber conseguido un total de 187 cuidadores.

#### 5.4.2. Criterios de inclusión y exclusión

- Las enfermeras y enfermeros que han participado quedaron delimitados al inicio de la intervención, según *criterios de inclusión* como:
  - Enfermeros/as que trabajaban en los CAP seleccionados y que tenían incluida la atención domiciliaria en su cartera de servicios.
  - La aceptación por parte de los profesionales de enfermería seleccionados.
- Los cuidadores que participaron quedaron delimitados según criterios de inclusión y exclusión:

- Cuidadores de pacientes ATDOM, registrados en el sistema informático con el código Z74<sup>19</sup> (ATDOM-problema con dependencia de la persona que da los servicios), cuya enfermera/o de referencia aceptó participar en el estudio.
- Se excluyeron cuidadores de pacientes de atención domiciliaria que se encontraban ingresados en centros residenciales en el momento de la intervención.

### 5.4.3. Análisis de los datos cuantitativos

En el proceso de medición de las características psicométricas del instrumento (Carvajal et al., 2011) se evaluó la factibilidad por medio de una encuesta de opinión y satisfacción administrada a los profesionales. Para ello se llevaron a cabo pruebas estadísticas, utilizándose medidas de tendencia central y de dispersión; se realizó el cálculo de la Media aritmética de los valores asignados a cada ítem en todas las respuestas y también se efectuó el cálculo de la Mediana y la Moda. Se analizó la validez de criterio, estableciendo la correlación entre el resultado obtenido en el nuevo instrumento diseñado y el considerado como patrón de referencia, el cuestionario de Zarit, mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson y la representación gráfica. Para analizar la fiabilidad se utilizó el método de Consistencia

---

<sup>19</sup> Código Z74: La codificación internacional médica (CIM10) incluye el Z74 (ATDOM-Problema con dependencia de la persona que da los servicios) para codificar la atención domiciliaria. Actualmente, las personas incluidas en el programa de atención domiciliaria se clasifican en 5 grupos diana según los criterios comunes mínimos para la atención a problemas de Salud Pública por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social en el año 1996 (Institut Català de la Salut, 2010, p. 13):

- Pacientes con patología crónica que no pueden desplazarse al centro por motivos de salud o de condición física.
- Enfermos terminales
- Deterioro cognitivo
- Persona en grupo de riesgo: aislamiento social, edad avanzada, déficit de autonomía, barreras arquitectónicas.
- Paciente transitorio >1 mes: a consecuencia de traumatismos, cirugía, tratamientos o terapias de rehabilitación.

Interna a través de la fórmula 20 de Kuder-Richardson (KR-20) y se analizó la “Correlación elemento-total corregida. Finalmente, La validez de constructo se estudió a través del análisis factorial; primeramente, se calculó la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin, la prueba de esfericidad de Bartlett y se realizó el análisis de la diagonal de la matriz anti-imagen, con el objetivo de comprobar que la matriz de los datos era adecuada para el análisis factorial. Seguidamente se empleó el método de Componentes Principales con rotación Varimax y la prueba de sedimentación de Cattell para la extracción de los factores.

#### **5.4.4. Instrumentos utilizados**

Los datos referentes a los pacientes y cuidadores que se han obtenido durante la prueba piloto, con la puesta en marcha del instrumento de medida de sobrecarga generado, han sido registrados por los profesionales sanitarios en formato papel o en formato digital (utilizando la herramienta Microsoft Office Excel), a elección de la enfermera/o de referencia que ha realizado la valoración.

El programa Excel permite rellenar el formulario de forma rápida y accesible a todos los participantes, desde el ordenador de la consulta o desde el móvil en los domicilios de los pacientes. Además, ofrece la posibilidad de analizar los datos ya que se trata de una hoja de cálculo, con la posibilidad de crear informes de resultados con reportes gráficos. Los registros en papel fueron transcritos y almacenados en formato digital (en la herramienta mencionada), por el investigador principal.

Para el análisis y medición de las características psicométricas del instrumento, se ha utilizado el programa estadístico informático SPSS Statistics 24. Para el procesamiento de los datos se seleccionó el procedimiento de análisis de frecuencias, dado que las variables de estudio eran categóricas, destacando para esta investigación la frecuencia

y el porcentaje de respuestas de cada ítem, con el objetivo de obtener una descripción de la distribución de las variables.

### 5.5. PLAN DE TRABAJO: CRONOGRAMA

A continuación, se presenta el cronograma de actividades (Tabla 2.6) correspondiente a la propuesta de investigación y que conforman cada una de las fases. La planificación se detalla por semestres académicos (de septiembre a diciembre y de enero a junio).

**Tabla 2.6.** Cronograma

FASES	DESARROLLO	CURSO 2015-2016		CURSO 2016-2017		CURSO 2017-2018		CURSO 2018-2019	
		Sem 1	Sem 2						
Fase previa	Elaboración del Proyecto								
Fase I	Revisión bibliográfica								
	Elaboración y tramitación de permisos								
	Entrevistas semiestructuradas								
Fase II	Planificación y diseño de la estrategia metodológica								
Fase III	Puesta en marcha de la acción planificada								
	Artículo 1. Revista Metas de Enfermería								
	Artículo 2. Revista Horizonte sanitario								
Fase IV	Análisis y conclusiones								
	Artículo 3. Revista ENE de Enfermería								
	Artículo 4. Revista Cubana de Enfermería								

Fuente: Elaboración propia

## 5.6. ASPECTOS ÉTICOS

Los informantes clave y participantes fueron informados adecuadamente sobre la investigación, y todos los aspectos que conllevaba su participación. Para ratificar dicho proceso de información y confirmar que otorgaban consentimiento para participar en el estudio, se procedió a firmar un documento en el que se garantizaba el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos. Se informaba al participante de que el uso de los datos se hacía de forma agregada y guardando la confidencialidad de informante para cualquier tipo de publicación de resultados, así como se ha informado del derecho de retirarse del estudio en el momento que lo considere pertinente, sin mediar explicación alguna y sin que su decisión le cause ningún perjuicio (Anexo 4).

Los datos del estudio se han tomado según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos (Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 1999). La confidencialidad de los datos personales se ha hecho de forma escrupulosamente y respetuosa, tanto en el uso académico como a la difusión pública de los mismos. Para asegurar la confidencialidad de la información recogida y reservar la identificación de los participantes, sus nombres se han codificado tanto en el análisis como en la presentación de los datos. Igualmente, el acceso a la Historia clínica de los pacientes se ha llevado a cabo a través del programa e-cap, desde el centro de Atención Primaria, por el profesional enfermero de referencia de cada paciente y la investigadora principal, siendo todos ellos profesionales sanitarios sujetos al secreto profesional. Para asegurar la confidencialidad de la información recogida y almacenada en la herramienta informática Atlas-ti, el nivel de acceso estaba restringido mediante nombre de usuario y clave, de manera que sólo podía tener acceso a la información la investigadora principal.

Por último, el estudio de investigación ha sido sometido a la valoración y aprobación del Comité de Bioética de la Universidad de Barcelona y del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del IDIAP Jordi Gol, obteniendo un informe favorable respectivamente (Anexo 5).

## CAPÍTULO 3

---

# RESULTADOS



## 1. RESULTADOS REFERENTES AL OBJETIVO GENERAL 1

**Comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador.**

A continuación, se muestra el análisis de los resultados referentes al primer objetivo general. En el primer punto se desarrollan los objetivos específicos 1.1. y 1.2. A partir de los indicadores relevantes de sobrecarga del cuidador —estudiados en el marco teórico—, es posible identificar los aspectos de la valoración y diagnósticos propios de enfermería relacionados con el nivel de sobrecarga del cuidador. Esta valoración y diagnósticos constituyen la base del nuevo instrumento de valoración de sobrecarga del cuidador que se ha desarrollado con esta investigación.

En el segundo punto se desarrollan los objetivos específicos 1.3. y 1.4. Se lleva a cabo el análisis de las entrevistas realizadas para concretar posibles factores que no hayan sido detectados en la revisión bibliográfica y qué peso tenía cada uno de ellos en la sobrecarga del cuidador, lo cual ayudó a diseñar el instrumento definitivo.

### 1.1. ANÁLISIS DE FACTORES PREDICTORES Y SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR VERSUS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS

Hemos analizado detenidamente los “factores relacionados” y “factores de riesgo” de los dos principales diagnósticos enfermeros relacionados con la posible sobrecarga del cuidador informal (cansancio del rol de cuidador (00061) y riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)), donde muchos de ellos son coincidentes y presentan una gran concordancia con las diferentes variables predictores y síntomas de sobrecarga ya mencionados en el capítulo 1. Por tanto, se pudo establecer una única tabla (Tabla 3.1.) que englobaba todos ellos en las categorías propuestas en dicho capítulo

(factores predictores de sobrecarga y síntomas de sobrecarga del cuidador) para su clasificación.

**Tabla 3.1.** Interrelación de variables predictoras y síntomas de sobrecarga del cuidador con los diagnósticos enfermeros 00061 y 00062.

	Variables y síntomas	Factores relacionados con el “cansancio del rol del cuidador” (00061) y de “riesgo de cansancio del rol del cuidador” (00062)
<b>Asociadas al paciente</b>	<b>Nivel de dependencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Crecientes necesidades de cuidado o dependencia.</li> <li>▪ Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados.</li> <li>▪ Duración de la necesidad de los cuidados.</li> </ul>
	<b>Demencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Problemas psicológicos del receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Retraso en el desarrollo o retraso mental de la persona que recibe los cuidados.</li> <li>▪ Conductas problemáticas.</li> </ul>
	<b>Complejidad de la patología del paciente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enfermedad crónica.</li> <li>▪ Severidad de la enfermedad.</li> <li>▪ Enfermedad grave del receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Cantidad y complejidad de las actividades.</li> <li>▪ Cuidados numerosos o complejos.</li> <li>▪ Inestabilidad de la salud del receptor de los cuidados.</li> <li>▪ Curso imprevisible de la enfermedad.</li> </ul>
<b>Asociadas al cuidador</b>	<b>Género</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El cuidador es una mujer.</li> </ul>
	<b>Edad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No se incluye</li> </ul>
	<b>Parentesco</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El cuidador es el cónyuge.</li> </ul>
	<b>Apoyo social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Equipo inadecuado para brindar cuidados.</li> <li>▪ Medios de transporte inadecuados.</li> <li>▪ Falta de experiencia en brindar cuidados.</li> <li>▪ Falta de descanso del cuidador.</li> </ul>
	<b>Convivencia en el mismo domicilio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Presencia de abusos o violencia.</li> <li>▪ Antecedentes de malas relaciones.</li> <li>▪ Falta de intimidad del cuidador.</li> <li>▪ Presencia de malos tratos.</li> <li>▪ Presencia de violencia.</li> </ul>
	<b>Nivel de ingresos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recursos económicos insuficientes.</li> <li>▪ Situación marginal de la familia.</li> </ul>
	<b>Afrontamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aislamiento de otros.</li> <li>▪ Patrones de afrontamiento marginales del cuidador.</li> <li>▪ Tensión emocional.</li> <li>▪ Insuficiencia de actividades recreativas; falta de distracción.</li> <li>▪ Cambio continuo de actividades.</li> <li>▪ Falta de tiempo.</li> </ul>
<b>Síntomas</b>	<b>Físicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Problemas físicos.</li> <li>▪ Deterioro de la salud del cuidador.</li> </ul>
	<b>Psicosociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Problemas psicológicos o cognitivos.</li> <li>▪ Adicción o codependencia.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de NANDA International (2014)

Esta estructura, resultó más ágil para la comprensión y creación del nuevo instrumento de medida de sobrecarga. Realizar una síntesis de los datos nos permitió valorar e identificar los factores de sobrecarga con mayor facilidad y precisión. Del mismo modo, permitió poder detectar y añadir al listado final posibles variables y/o síntomas que aún no se habían identificado. En dicha tabla se interrelacionan las variables predictoras y síntomas de sobrecarga del cuidador con los diagnósticos enfermeros 00061 y 00062, de manera que quedan claramente reflejados cuáles de los “factores de riesgo” y “factores relacionados” de ambos diagnósticos enfermeros podrían corresponder a cada categoría de factores predictores y síntomas descritos.

## **1.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO: LITERATURA Y ENTREVISTAS**

Hemos tratado de integrar los hallazgos obtenidos en la revisión bibliográfica sobre la asociación de factores relacionados con el cuidado de un paciente dependiente y el nivel de sobrecarga que cada uno de ellos puede generar en el cuidador. Se ha tratado de identificar y sintetizar el conjunto de síntomas de sobrecarga y factores que permiten predecir el nivel de malestar físico y emocional en los cuidadores de personas dependientes, estableciéndolos como variables que pueden determinar el nivel de sobrecarga de estos. Se trata de aspectos que forman parte de la recogida de datos y de la valoración que realizan las enfermeras y enfermeros de un paciente dependiente en el domicilio y de su cuidador, y que su análisis podría permitirnos identificar la presencia de una posible sobrecarga.

La revisión bibliográfica nos ha permitido incluir casi todas las variables en el instrumento de valoración de sobrecarga del cuidador que se ha generado en este estudio. No obstante, para la elaboración de la herramienta de evaluación del nivel de carga, aparecieron varias cuestiones: En primer lugar, ¿existe alguna otra variable predictora de la sobrecarga del cuidador no mencionada en la literatura estudiada? La revisión bibliográfica y literatura científica consultada confluye en los factores citados, como variables predictoras de la carga del cuidador informal, pero evidentemente

éstas no son las únicas variables, y posiblemente existen algunos otros factores que estén vinculados al nivel de sobrecarga que percibe la persona o familiar que ha de cuidar de un paciente dependiente. Otros planteamientos incluidos fueron ¿Qué peso tiene cada una de las variables sobre la sensación de carga del cuidador? Y ¿Cuál de estos factores es más responsable o más influyente en la sobrecarga del cuidador? Intentamos dar respuesta a estas cuestiones, no sólo a partir de la evidencia científica encontrada, sino también a partir de las entrevistas, ya que el instrumento de medida de sobrecarga debía ser desarrollado desde el punto de vista tanto de la enfermera o enfermero como del cuidador informal, puesto que esto permite aumentar la visión del panorama del fenómeno humano estudiado y conferir a los hallazgos rigor, profundidad y consistencia (Okuda Benavides y Gómez-Restrepo, 2005).

La concreción de la nueva herramienta de medida de sobrecarga del cuidador se derivó conjuntamente de la revisión bibliográfica realizada y de las entrevistas cualitativas con los profesionales sanitarios y cuidadores de pacientes domiciliarios.

### **1.2.1. Categorización de los datos**

Para el análisis de contenido, se utilizaron las plantillas de macrocategorías, categorías y subcategorías, referentes al profesional sanitario y cuidador, elaboradas a partir de la revisión teórica, preguntas de investigación, objetivos propuestos y las variables que se querían llevar a estudio, especificadas en el punto 5.4.1 del capítulo II de esta tesis. Estas categorías se habían establecido también a partir de la intuición del investigador, por lo que se optó por un modelo de categorización flexible, de manera que se pudieran agregar nuevas categorías o eliminar aquellas que perdieran un valor explicativo tras el análisis de las entrevistas. En base a esto, a partir del análisis conjunto de bibliografía revisada y entrevistas se acabó formando un único esqueleto de análisis referente a profesionales sanitarios y cuidadores.

El esquema definitivo está compuesto por 5 macrocategorías como son *Contexto de los datos*, *ATDOM*, *Zarit*, *Sobrecarga* y *Valoración enfermera*, 11 categorías como son

datos de *profesionales sanitarios y de cuidadores, modelos de ATDOM, carga domiciliaria de la enfermera/o, opinión de los profesionales sobre el test de Zarit, propuestas de valoración de la sobrecarga, predictores de sobrecarga asociados al paciente y al cuidador, síntomas de sobrecarga y la relación asistencial que se establece entre el cuidador y el profesional sanitario, y 72 subcategorías* (Tabla 3.2).

**Tabla 3.2.** Categorización

MACROCATEGORÍAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<b>1. Contexto de los datos</b>	<b>Profesionales sanitarios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad</li> <li>- Sexo</li> <li>- Tipo de profesional</li> <li>- Experiencia profesional</li> <li>- Formación ATDOM</li> <li>- Experiencia ATDOM</li> <li>- Grado de conocimiento ATDOM</li> <li>- Grado de conocimiento Sobrecarga</li> </ul>
	<b>Cuidadores</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad del cuidador</li> <li>- Edad del paciente</li> <li>- Sexo del cuidador</li> <li>- Parentesco</li> <li>- Convivencia</li> <li>- Información laboral</li> <li>- Ingresos</li> <li>- Duración</li> <li>- Barthel</li> <li>- Lawton y Brody</li> <li>- Demencia/Deterioro cognitivo</li> <li>- Trastornos conductuales</li> </ul>
<b>2. ATDOM</b>	<b>Modelos de ATDOM</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modelo integrado</li> <li>- Modelo dispensarizado</li> </ul>
	<b>Carga domiciliaria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menos de 10 pacientes</li> <li>- De 10-20 pacientes</li> <li>- Más de 20 pacientes</li> </ul>
<b>3. Zarit</b>	<b>Opinión Zarit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opinión positiva</li> <li>- Opinión negativa</li> </ul>
	<b>Propuestas de valoración</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relacionadas con el contexto</li> <li>- Relacionadas con la estructura</li> <li>- Relacionadas con el tiempo</li> <li>- Relacionadas con la valoración enfermería</li> </ul>
<b>4. Sobrecarga</b>	<b>Predictores de sobrecarga asociados al paciente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nivel de dependencia</li> <li>- Soporte social</li> <li>- Percepción soporte social</li> <li>- Predictor Demencia</li> <li>- Predictor trastornos conductuales</li> <li>- Complejidad de la patología del paciente</li> <li>- Predictor Convivencia</li> <li>- Afrontamiento</li> </ul>

(Continúa)

**Tabla 3.2.** Categorización (*Continuación*)

MACROCATEGORÍAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
	<b>Síntomas de sobrecarga</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opinión Síntomas emocionales</li> <li>- Opinión Síntomas psicosociales</li> <li>- Opinión Comportamientos negativos</li> <li>- Opinión Síntomas físicos</li> <li>- Opinión Síntomas depresivos</li> <li>- Opinión situaciones conflictivas</li> <li>- Opinión Preocupación excesiva por el paciente</li> <li>- Opinión Trastornos de memoria y concentración</li> <li>- Opinión Vértigo</li> <li>- Opinión Pérdida del apetito</li> <li>- Palpitaciones</li> <li>- Opinión no cuidar sus propias necesidades</li> <li>- Opinión ira</li> <li>- Opinión Desesperanza</li> <li>- Opinión Fumar, beber, comer más</li> <li>- Opinión Dolores articulares</li> <li>- Opinión Distanciamiento y descuido del paciente</li> <li>- Opinión Dispepsia</li> <li>- Opinión Dificultad para dormir</li> <li>- Opinión demandas</li> <li>- Opinión Aislamiento social</li> <li>- Opinión Ansiedad</li> <li>- Opinión Cefaleas</li> <li>- Opinión Cansancio, fatiga</li> <li>- Opinión Baja autoestima</li> </ul>
<b>5. Valoración enfermera</b>	<b>Relación asistencial_C</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos positivos_C</li> <li>- Sentimientos negativos_C</li> </ul>
	<b>Relación asistencial_PS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos positivos_PS</li> <li>- Sentimientos negativos_PS</li> </ul>

*Fuente:* Elaboración propia. C: Cuidador; PS: Profesional sanitario.

### 1.2.2. Codificación de los datos

Se han seguido las recomendaciones de codificación abierta de Strauss (1987) como criterio de organización de los datos, a través de la cual se ha tratado de ofrecer una denominación común a fragmentos de las entrevistas (Osses, Sánchez y Ibáñez, 2006). Para llevarla a cabo se ha utilizado las palabras clave del texto, que coinciden en su mayoría con las subcategorías. Se ha optado por esta técnica por su facilidad a la hora de identificarlas.

Como herramienta de apoyo al proceso de análisis y para la codificación de los datos se utilizó el software Atlas.ti, por su utilidad a la hora de agrupar y etiquetar los conceptos y facilidad para la interrelación de variables y presentación gráfica y esquemática. A continuación, se presenta la relación de subcategorías y los códigos asignados para el análisis, junto con los comentarios, que representan su significado.

### CODIFICACIÓN PERTENECIENTE A LA MACROCATEGORÍA 1: CONTEXTO DE LOS DATOS

La macrocategoría 1, denominada “Contexto de los datos”, está compuesta por dos categorías, denominadas “Profesionales sanitarios” y “Cuidadores”. La primera de ellas integrada por 8 subcategorías, corresponde a los datos sociodemográficos y económicos de profesional sanitario, con información relativa a la edad, sexo, profesión, experiencia profesional, formación y conocimientos en Atención Domiciliaria. La segunda categoría, con 12 subcategorías, hace referencia a los datos sociosanitarios del cuidador y paciente, con información relativa a la edad del cuidador y del paciente, al sexo del cuidador, el parentesco que presentan entre ambos, la convivencia en el mismo domicilio, el nivel de ingresos, el tiempo que lleva ejerciendo el cuidador la tarea de cuidar y el estado funcional y cognitivo del paciente dependiente (Tabla 3.3).

**Tabla 3.3.** Codificación de la Macrocategoría 1: Contexto de los datos

MACROCATEGORÍA 1: CONTEXTO DE LOS DATOS	CATEGORÍA: PROFESIONALES SANITARIOS		
	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
	<b>Edad</b>	Edad	Datos sociodemográficos: Edad de los profesionales sanitarios entrevistados.
	<b>Sexo</b>	Sexo	Datos sociodemográficos: Sexo de los profesionales sanitarios
	<b>Tipo de profesional</b>	Tipo de profesional	Datos sociodemográficos: Puesto de los profesionales sanitarios entrevistados (Enfermería, Trabajador social, Gestor de casos).
	<b>Experiencia profesional</b>	Experiencia profesional	Datos sociodemográficos: Años de experiencia profesional de los profesionales sanitarios entrevistados.
	<b>Formación ATDOM</b>	Formación ATDOM	Datos sociodemográficos: Actividad formativa en ATDOM de los profesionales entrevistados (Escasa, Media, Alta).
<b>Experiencia ATDOM</b>	Experiencia ATDOM	Datos sociodemográficos: Años de experiencia en ATDOM de los profesionales sanitarios entrevistados.	

(Continúa)

**Tabla 3.3.** Codificación de la Macro categoría 1: Contexto de los datos (*Continuación*)

	<b>Grado de conocimiento ATDOM</b>	Grado_conoc_ATDOM	Datos sociodemográficos: el profesional sanitario valora del 0 al 10 su grado de conocimientos respecto a la Valoración en Atención Domiciliaria.
	<b>Grado de conocimiento Sobrecarga</b>	Grado_conoc_Sobrecarga	Datos sociodemográficos: el profesional sanitario valora del 0 al 10 su grado de conocimientos respecto a la Sobrecarga del cuidador.
	<b>CATEGORÍA: CUIDADORES</b>		
<b>MACRO CATEGORÍA 1: CONTEXTO DE LOS DATOS</b>	<b>Edad del cuidador</b>	EdadC	Edad de los cuidadores entrevistados.
	<b>Edad del paciente</b>	EdadP	Edad de los pacientes que son cuidados por sus familiares.
	<b>Sexo del cuidador</b>	SexoC	Sexo de los profesionales sanitarios entrevistados.
	<b>Parentesco</b>	Parentesco	Parentesco de los cuidadores entrevistados con respecto a la persona que cuidan.
	<b>Convivencia</b>	Convivencia	Datos sociosanitarios: El cuidador convive o no con el familiar al que cuida.
	<b>Información laboral</b>	Información laboral	¿El cuidador trabaja o no fuera de casa?
	<b>Ingresos</b>	Ingresos	Nivel de ingresos de los cuidadores entrevistados: Alto, Medio, Bajo.
	<b>Duración</b>	Duración	Tiempo que el cuidador lleva cuidando de su familiar.
	<b>Barthel</b>	Barthel	Resultado de la escala de Barthel del paciente dependiente que está siendo cuidado.
	<b>Lawton y Brody</b>	Lawton y Brody	Resultado de la escala de Lawton y Brody del paciente dependiente que está siendo cuidado.
	<b>Demencia/Deterioro cognitivo</b>	Demencia	Presencia o no de demencia o deterioro cognitivo en el paciente que está siendo cuidado.
<b>Trastornos conductuales</b>	Tr. conductuales	Presencia o no de trastornos conductuales o del comportamiento en el paciente que está siendo cuidado.	

Fuente: Elaboración propia.

### CODIFICACIÓN PERTENECIENTE A LA MACRO CATEGORÍA 2: ATDOM

Las dos categorías pertenecientes a la Macro categoría 2 están relacionados con el modelo de ATDOM con el cual trabajan las enfermeras entrevistadas entrevistadas y con el cupo de pacientes de atención domiciliaria asignados a cada profesional.

La primera Macro categoría, denominada “Modelos de ATDOM” está formada por 2 subcategorías:

- Modelo integrado.
- Modelo dispensarizado.

La segunda, llamada “Carga Domiciliaria”, se divide en 3 subcategorías:

- Menos de 10 pacientes.
- De 10 a 20 pacientes.
- Más de 20 pacientes.

En la Tabla 3.4 podemos ver el código y la descripción de cada una de ellas.

**Tabla 3.4.** Codificación de la Macro categoría 2: ATDOM

CATEGORÍA: MODELOS DE ATDOM			
SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	
MACRO CATEGORÍA 2: ATDOM	<b>Modelo integrado</b>	M. Integrado Se refiere a los profesionales sanitarios que estaban incluidos en un modelo integrado de ATDOM.	
	<b>Modelo dispensarizado</b>	M. dispensarizado Se refiere a los profesionales sanitarios que estaban incluidos en un modelo dispensarizado de ATDOM.	
	CATEGORÍA: CARGA DOMICILIARIA		
	<b>Menos de 10 pacientes</b>	<10 Se refiere a que la cantidad de pacientes incluidos en ATDOM para el profesional entrevistado es una cifra inferior a 10.	
	<b>De 10-20 pacientes</b>	10-20 Se refiere a que la cantidad de pacientes incluidos en ATDOM para el profesional entrevistado es una cifra entre 10 y 20, ambos incluidos.	
<b>Más de 20 pacientes</b>	>20 Se refiere a que la cantidad de pacientes incluidos en ATDOM para el profesional entrevistado es una cifra superior a 20.		

*Fuente:* Elaboración propia a partir de Gorina et al., 2014.

### CODIFICACIÓN PERTENECIENTE A LA MACRO CATEGORÍA 3: ZARIT

La Macro categoría 3 está compuesta por dos categorías:

- “Opinión Zarit”, formada a su vez por 2 subcategorías más: “opinión positiva” y “opinión negativa”.
- “Propuestas de valoración”, con 4 subcategorías: “relacionadas con el contexto”, relacionadas con la estructura”, relacionadas con el tiempo”, y “relacionadas con la valoración enfermera”.

Esta macro categoría equivale a la opinión de los profesionales sanitarios sobre la actual herramienta de valoración de sobrecarga del cuidador (escala de Zarit) y a las propuestas de mejora para llevar a cabo dicha valoración de la manera más adecuada

posible. Seguidamente, la Tabla 3.5 muestra la descripción de sus subcategorías y códigos.

**Tabla 3.5.** Codificación de la Macro categoría 3: Zarit

CATEGORÍA: OPINIÓN ZARIT				
MACRO CATEGORÍA 3: ZARIT	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	
	<b>Opinión positiva</b>	Positiva	Los profesionales sanitarios expresan opiniones positivas acerca del test de Zarit.	
	<b>Opinión negativa</b>	Negativa	Los profesionales sanitarios expresan opiniones negativas acerca del test de Zarit.	
	CATEGORÍA: PROPUESTAS DE VALORACIÓN			
	<b>Relacionadas con el contexto</b>	Relacionadas_contexto	Los profesionales sanitarios expresan sus ideas o sus propuestas acerca del mejor método de valoración del cuidador, relacionadas con la adecuación o conveniencia al contexto.	
	<b>Relacionadas con la estructura</b>	Relacionadas_estructura	Los profesionales sanitarios expresan sus ideas o sus propuestas acerca del mejor método de valoración del cuidador, relacionadas con la estructura o el formato, por ejemplo, sencillo, directo, cómodo...	
	<b>Relacionadas con el tiempo</b>	Relacionadas_tiempo	Los profesionales sanitarios expresan sus ideas o sus propuestas acerca del mejor método de valoración del cuidador, relacionadas con el tiempo de administración, por ejemplo, reducido, corto...	
<b>Relacionadas con la valoración enfermera</b>	Relacionadas_val_enf	Los profesionales sanitarios expresan sus ideas o sus propuestas acerca del mejor método de valoración del cuidador, relacionadas con la valoración que realiza la enfermera/o, por ejemplo, que esté basado en la valoración enfermera.		

*Fuente:* Elaboración propia.

#### **CODIFICACIÓN PERTENECIENTE A LA MACRO CATEGORÍA 4: SOBRECARGA**

En la Macro categoría 4 se presentan tres categorías relacionados con los factores predictores y síntomas de sobrecarga del cuidador, en los cuáles se describen las características y opiniones de profesionales y cuidadores de cada subcategoría. Las 3 categorías se denominan:

- “Predictores de sobrecarga asociados al paciente”, compuesta por 6 subcategorías (Tabla 3.6).
- “Predictores de sobrecarga asociados al cuidador”, compuesta por 6 subcategorías (Tabla 3.7).
- “Síntomas de sobrecarga”, compuesta por 26 subcategorías (Tabla 3.8).

**Tabla 3.6.** Codificación de la Macro categoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Predictores de sobrecarga asociados al paciente”

CATEGORÍA: PREDICTORES DE SOBRECARGA ASOCIADOS AL PACIENTE		
SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
MACRO CATEGORÍA 4: SOBRECARGA	Nivel de dependencia	Dependencia El cuidador expresa que su familiar presenta incapacidad funcional para el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y requiere ayuda para cubrirlas. El profesional sanitario expresa su opinión sobre la importancia de la dependencia del paciente para la valoración de la sobrecarga del cuidador.
	Soporte social	Soporte social El cuidador expresa sus sentimientos respecto al soporte social del que dispone o que necesita. El profesional sanitario expresa su opinión sobre la importancia del soporte social en la sobrecarga del cuidador.
	Percepción soporte social	Soporte social _percepción Opinión del cuidador acerca de las ayudas que recibe. Cómo percibe el cuidador el soporte recibido.
	Predictor Demencia	Predictor Demencia Los profesionales sanitarios expresan su opinión acerca de la demencia como predictor de sobrecarga del cuidador.
	Predictor trastornos conductuales	Predictor Tr. Conductuales El cuidador confirma que su familiar presenta deterioro cognitivo acompañado de cambios o trastornos del comportamiento y expresa sus sentimientos respecto a esta circunstancia. El profesional sanitario expresa su opinión respecto a la relevancia que tiene esta variable en la sobrecarga del cuidador.
	Complejidad de la patología del paciente	Complejidad El cuidador expresa sus sentimientos en caso de un paciente en fase final de vida. El profesional sanitario expresa su opinión acerca de la influencia de la severidad de la enfermedad en la sobrecarga del cuidador.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 3.7.** Codificación de la Macro categoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Predictores de sobrecarga asociados al cuidador”.

CATEGORÍA: PREDICTORES DE SOBRECARGA ASOCIADOS AL CUIDADOR		
SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
MACRO CATEGORÍA 4: SOBRECARGA	Predictor Género	Predictor Género Las cuidadoras asumen el cuidado de su familiar como algo que les corresponde y/o sienten la demanda de apoyo como un signo de debilidad. Los profesionales sanitarios expresan su opinión acerca de la variable género en la sobrecarga del cuidador.
	Predictor Edad del cuidador	Predictor Edad El profesional sanitario opina sobre qué edades son las más predictoras de sobrecarga del cuidador (joven o mayor).
	Predictor Parentesco	Predictor Parentesco Los profesionales sanitarios expresan su opinión acerca de la influencia del nivel del parentesco en la sobrecarga del cuidador. Y percepción del nivel de sobrecarga que expresan los cuidadores cónyuges.

(Continúa)

**Tabla 3.7.** Codificación de la Macro categoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Predictores de sobrecarga asociados al cuidador” (Continuación)

MACRO CATEGORÍA 4: SOBRECARGA	CATEGORÍA: PREDICTORES DE SOBRECARGA ASOCIADOS AL CUIDADOR		
	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
	<b>Predictor Nivel de ingresos</b>	Predictor Nivel de ingresos	Los profesionales sanitarios expresan su opinión acerca de la influencia del nivel de ingresos del cuidador en la sobrecarga.
	<b>Predictor Convivencia</b>	Predictor Convivencia	El cuidador explica sentimientos relacionados con la convivencia con su familiar, ventajas o inconvenientes. El profesional expresa su opinión acerca de la variable "convivencia" como posible predictor de sobrecarga.
	<b>Afrontamiento</b>	Afrontamiento	El cuidador expresa emociones y sentimientos relacionados con la capacidad de afrontamiento y actitud ante la situación. El profesional opina sobre las estrategias de afrontamiento del cuidador en el aumento o disminución de la sobrecarga.

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 3.8.** Codificación de la Macro categoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Síntomas de Sobrecarga”.

MACRO CATEGORÍA 4: SOBRECARGA	CATEGORÍA: SÍNTOMAS DE SOBRECARGA		
	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
	<b>Opinión síntomas emocionales</b>	Síntomas emocionales	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de los diversos síntomas emocionales que pueden observarse con mayor frecuencia en un cuidador sobrecargado.
	<b>Opinión Síntomas psicosociales</b>	Síntomas psicosociales	Importancia de los síntomas psicosociales para el profesional sanitario en la sobrecarga del cuidador.
	<b>Opinión Comportamientos negativos</b>	Comportamientos negativos	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de comportamientos negativos (distanciamiento o descuido del paciente, preocupación excesiva por el paciente, el cuidador no cuida las propias necesidades, fumar, beber, comer... más de lo normal) en un cuidador sobrecargado. Y los cuidadores que expresan comportamientos negativos.
	<b>Opinión Síntomas físicos</b>	Síntomas físicos	Opinión de los profesionales sanitarios sobre los síntomas físicos que presenta un cuidador sobrecargado.
	<b>Opinión Síntomas depresivos</b>	Síntomas depresivos	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la sintomatología depresiva (llanto, tristeza, apatía...) en un cuidador sobrecargado.
	<b>Opinión situaciones conflictivas</b>	Situaciones conflictivas	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de situaciones conflictivas en un domicilio donde el cuidador está sobrecargado.
	<b>Opinión Preocupación excesiva por el paciente</b>	Preocupación excesiva por el paciente	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del comportamiento negativo: preocupación excesiva por el paciente, como síntoma de sobrecarga del cuidador.

(Continúa)

**Tabla 3.8.** Codificación de la Macrocategoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Síntomas de Sobrecarga” (Continuación).

CATEGORÍA: SÍNTOMAS DE SOBRECARGA		
SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
<b>Opinión Trastornos de memoria y concentración</b>	Tr. de memoria y concentración	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de los trastornos de memoria y concentración como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Vértigo</b>	Vértigo	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del vértigo como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Pérdida del apetito</b>	Pérdida del apetito	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la pérdida del apetito como síntoma de sobrecarga.
<b>Palpitaciones</b>	Palpitaciones	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de las palpitaciones como síntoma de sobrecarga.
<b>Opinión no cuidar sus propias necesidades</b>	No cuidar sus propias necesidades	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del comportamiento negativo: el cuidador no cuida sus propias necesidades, como síntoma de sobrecarga.
<b>Opinión Ira</b>	Ira	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de ira, irritabilidad o enfado en un cuidador sobrecargado.
<b>Opinión Desesperanza</b>	Desesperanza	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de desesperanza en un cuidador sobrecargado. Entendiendo desesperanza como el cuidador que expresa o reconoce que no puede más.
<b>Opinión Fumar, beber, comer más</b>	Fumar, beber, comer más	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del comportamiento negativo: fumar, beber, comer... más de lo normal, como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Dolores articulares</b>	Dolores articulares	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de los dolores articulares como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Distanciamiento y descuido del paciente</b>	Distanciamiento	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del comportamiento negativo: distanciamiento (descuido del paciente), como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Dispepsia</b>	Dispepsia	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la dispepsia como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Dificultad para dormir</b>	Dificultad para dormir	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la dificultad para dormir como síntoma de sobrecarga del cuidador.
<b>Opinión Demandas</b>	Demandas	El profesional sanitario expresa su opinión acerca de la presencia de demanda de ayuda en un cuidador sobrecargado (refiriéndose a las visitas o contactos repetidos al CAP, y/o demanda de atención injustificada).
<b>Opinión Aislamiento social</b>	Aislamiento social	El cuidador expresa sentimientos relacionados con el aislamiento social (entendiendo éste como el distanciamiento de su entorno). El profesional sanitario expresa su opinión acerca del aislamiento social como posible síntoma de sobrecarga del cuidador.

(Continúa)

**Tabla 3.8.** Codificación de la Macro categoría 4: Sobrecarga. Relativa a la Categoría “Síntomas de Sobrecarga” (*Continuación*).

CATEGORÍA: SÍNTOMAS DE SOBRECARGA			
MACRO CATEGORÍA 4:	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
	Opinión Ansiedad	Ansiedad	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de sintomatología relacionada con la ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés...) en un cuidador sobrecargado.
	Opinión Cefaleas	Cefaleas	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la presencia de cefaleas en un cuidador sobrecargado.
	Opinión Cansancio, fatiga	Cansancio	Opinión de los profesionales sanitarios acerca del cansancio, falta de fuerzas, fatiga... como síntoma de sobrecarga del cuidador.
	Opinión Baja autoestima	Baja autoestima	Opinión de los profesionales sanitarios acerca de la baja autoestima en un cuidador sobrecargado.

Fuente: Elaboración propia.

#### CODIFICACIÓN PERTENECIENTES A LA MACRO CATEGORÍA 5: VALORACIÓN ENFERMERA

Finalmente, en la Macro categoría 5 se presentan las categorías correspondientes a la valoración enfermera, relacionadas con las opiniones y sentimientos que expresan profesionales sanitarios (PS) y cuidadores (C) sobre la relación asistencial que se establece entre ambos. Dicha macro categoría consta de dos categorías (Tabla 3.9):

**Tabla 3.9.** Codificación de la Macro categoría 5: Valoración enfermera

CATEGORÍA: RELACIÓN ASISTENCIAL_C			
MACRO CATEGORÍA 5: VALORACIÓN ENFERMERA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
	Sentimientos positivos_C	Sentimientos positivos_C	Los cuidadores expresan sentimientos positivos acerca de la relación asistencial que establecen con la enfermera o enfermero de referencia, por ejemplo, de confianza, de satisfacción...
	Sentimientos negativos_C	Sentimientos negativos_C	Los cuidadores expresan sentimientos negativos acerca de la relación asistencial que establecen con la enfermera o enfermero de referencia.
	CATEGORÍA: RELACIÓN ASISTENCIAL_PS		
Sentimientos positivos_PS	Sentimientos positivos_PS	Los profesionales expresan sentimientos y opiniones positivas acerca de la relación asistencial que establecen con los pacientes y si sería posible detectar la sobrecarga del cuidador a partir de la valoración enfermera.	
Sentimientos negativos_PS	Sentimientos negativos_PS	Los profesionales expresan sentimientos y opiniones negativas acerca de la relación asistencial que establecen con los pacientes y si no sería posible detectar la sobrecarga del cuidador a partir de la valoración enfermera.	

Fuente: Elaboración propia. C: Cuidadores; PS: Profesionales sanitarios.

### 1.2.3. Triangulación de los datos

#### MACROCATEGORÍA 1: CONTEXTO DE LOS DATOS

Esta macrocategoría equivale al perfil de los 18 participantes entrevistados: profesionales sanitarios y cuidadores informales. A continuación, se indican las características de los mismos (Tabla 3.10 y 3.11).

**Tabla 3.10.** Datos sociodemográficos de los profesionales sanitarios

Edad	Sexo	Tipo de Profesional	Experiencia Profesional	Formación ATDOM	Experiencia ATDOM	Gr_Conoc_ATDOM	Gr_Conoc_Sobrecarga
34	M	Enfermera	10 años	Media	2 años	7	6
42	M	Enfermera	20 años	Escasa	11 años	7	6
38	M	Enfermera	18 años	Escasa	4 años	7	7
30	M	T. social	8 años	Escasa	3 meses	7	9
56	M	G. de casos	35 años	Amplia	15 años	8	9
37	M	G. de casos	15 años	Amplia	11 años	9	9
42	M	Enfermera	19 años	Media	12 años	7	6
60	M	Enfermera	40 años	Escasa	8 años	7	7
36	M	Enfermera	12 años	Escasa	3 años	6	5

*Fuente:* Elaboración propia. Gr\_Conoc: Grado de Conocimiento; G: Gestor; T: Trabajador

**Tabla 3.11.** Datos sociosanitarios de los cuidadores

EdadC	EdadP	SexoC	Parent.	Conv.	Trab.	Ingr.	Durac.	Barthel	Lawton y Brody	Dem/D. cognit.	Tr. cond.
55	88	Mujer	Hija	Sí	Sí	Medio	6 años	48 Mo	4 Mo	No	No
73	77	Hombre	Esposo	Sí	No	Bajo		50 Mo	3 S	No	No
71	79	Mujer	Esposa	Sí	No	Bajo		55 Mo	0 S	Sí	Sí
50	88	Mujer	Hija	No	Sí	Medio		48 Mo	4 Mo	No	No
70	95	Mujer	Nuera	Sí	No	Medio	15 años	30 S	0 T	Sí	Sí
67	96	Mujer	Hija	No	No	Medio		55 Mo	2 S	Sí	No
76	85	Mujer	Esposa	Sí	Sí	Bajo	3 años	60 L	3 Mo	No	No
76	77	Mujer	Esposa	Sí	No	Bajo	8 años	10 T	0 T	No	No
51	87	Mujer	Hija	Sí	Sí	Medio	2 años	0 T	0 T	Sí	Sí

*Fuente:* Elaboración propia. C: Cuidador; P: Paciente; M: Mujer; H: Hombre; Parent: Parentesco; Conv: Convivencia; Trab: Trabajo; Ingr: Ingresos; Durac: Duración; Dem/D. cognit: Demencia/Deterioro cognitivo; Tr. cond: Trastornos conductuales; Mo: Dependencia Moderada; S: Dependencia Severa; L: Dependencia Ligera; T: Dependencia Total

Las categorías de datos sociodemográficos de profesionales sanitarios y los datos sociosanitarios de los cuidadores se han fusionado estableciéndose en un principio en estas dos únicas. Asimismo, se han obviado algunas de las subcategorías escogidas al inicio. En la categoría de profesionales sanitarios no se ha incluido el “*Ámbito de trabajo*”, al pertenecer todos los profesionales entrevistados al ámbito de Atención Primaria. Tampoco se ha incluido la “*Formación académica*”, ya que queda especificado en la subcategoría “*Tipo de profesional*”, ni la Universidad donde se ha cursado, que no aportaba información relevante para el estudio. Además, se han añadido las subcategorías: “*Grado de conocimiento ATDOM*” y “*Grado de conocimiento sobrecarga*”, por las cuáles los profesionales entrevistados se han autovalorado en una escala del 0 al 10 acerca del grado de conocimiento que creían tener sobre la valoración en atención domiciliaria y la sobrecarga del cuidador, ya que todos los profesionales entrevistados entraban dentro del proceso de selección de expertos que fueron elegidos para la validación de contenido.

Finalmente, en las tablas no se muestran la totalidad de los datos para preservar el anonimato de los participantes. Se ha ocultado el Código asignado para cada participante (PS/01, C/01...), la Universidad en la que han cursado sus estudios los profesionales sanitarios y la patología diagnosticada a los cuidadores.

Respecto a los datos sociodemográficos del profesional sanitario, la mayoría de los participantes son de sexo femenino, con una elevada experiencia profesional, lo que se refleja en que casi todas han trabajado al menos 10 años en el ámbito. A pesar de que la formación es considerada por ellas como escasa el grado de conocimiento de ATDOM y Sobrecarga está autovalorado a partir de 7 (en una escala del 0 al 10), esto tal vez se debe a que no tenían titulación específica teórica sobre el tema, pero en cambio sí una experiencia profesional práctica que se ve reflejado en los años de profesión.

En cuanto a los cuidadores, vemos que la mayoría son mujeres y conviven con el paciente al que cuidan. El parentesco es variado ya que se ha buscado a propósito para

obtener el máximo de información de los parentescos que se dan con más frecuencia. Como se observa los ingresos son de medio a bajos, se trata de una población con un nivel de renta bajo. Por otro lado, no todos los participantes ofrecieron información exacta sobre la duración del tiempo que llevaban cuidando a su familiar porque no recordaban el tiempo.

Como dato adicional, se puede ver entre los datos relativos al paciente, que solo hay un caso de dependencia leve, el resto de los pacientes presentan una dependencia de moderada a severa. En lo que se refiere al estado cognitivo, casi la mitad de los pacientes sufrían un deterioro cognitivo con una menor presencia de trastornos conductuales.

#### **MACROCATEGORÍA 2: ATDOM**

En esta macrocategoría se hace referencia al modelo de Atención domiciliaria (modelo UBA y modelo unidad de ATDOM) que tienen las enfermeras entrevistadas, el número de domicilios asignados por profesional, el tipo de pacientes que estaban incluidos en su cupo de ATDOM (demencias, terminales, grandes dependientes, PCC, ancianos, jóvenes...) y el método que utilizan para evaluar la sobrecarga del cuidador.

En cuanto al modelo de ATDOM, la mayoría de las profesionales entrevistadas estaban utilizando el modelo dispensarizado desde hace 6 meses, con un único equipo de atención domiciliaria, por lo que las respuestas aportadas han sido fruto de su experiencia como enfermeras cuando prestaban atención domiciliaria en su anterior modelo integrado. Por otro lado, todas las profesionales respondieron que tenían o tienen un cupo de atención domiciliaria de más de 20 pacientes. Se trata de datos cuyas respuestas ya se habían facilitado en preguntas pertenecientes a otras macrocategorías, por lo que se acabaron desestimando las siguientes dos categorías, de las cuatro categorías mencionadas: tipo de pacientes ATDOM y método habitual de valoración de sobrecarga en ATDOM.

**MACROCATEGORÍA 3: ZARIT**

En la entrevista realizada a profesionales se incluyó una macrocategoría relacionada con el test de Zarit como instrumento de medida de evaluación de sobrecarga del cuidador utilizado en Atención Primaria. Con ello se pretendió dar respuesta a la hipótesis formulada, de forma que, para generar un instrumento válido, era necesario conocer la opinión del profesional sanitario acerca del test que utilizan actualmente, e igualmente, conocer posibles propuestas para medir la sobrecarga del cuidador que se pudieran incluir en el instrumento elaborado. Se generaron dos únicas categorías relevantes en el análisis: “Zarit” (formada a partir de la fusión de las categorías “opinión sobre la utilidad” y “opinión sobre su administración”) y “Propuestas de valoración”. Al analizar dichas categorías, observamos que los profesionales sanitarios tienen una opinión negativa acerca del test de Zarit (Figura 3.1).

<p>[9:2] PS/06: No es nada suficiente</p> <p>PS/06: No es nada suficiente, no es nada claro, puedes interpretarlo de muchas maneras, depende de la persona que lo pase, de cómo se responda, es muy abierto.</p>	<p>[1:1] PS/01: No es útil</p> <p>PS/01: Yo creo que no es útil, porque las personas se sienten como agredidas con esta encuesta. El cuidador se siente como que si puntúa lo que él piensa es como que no le cuida bien, o no le quiere.</p>	<p>[8:2] PS/05: Pesadísimo, incómodo</p> <p>PS/05: Que es pesadísimo, incluso pienso que puede incomodar a la persona que se lo pasas.</p>	<p>[3:2] PS/03: Incómoda</p> <p>PS/03: Incómoda. Más que nada una sensación. Hay familias que claro cuando preguntas ¿se siente incómodo cuando viene a casa o con las relaciones sociales? les choca que les preguntes esto.</p>
<p>[1:2] PS/01: Incomodidad</p> <p>PS/01: Incomodidad. Incómoda en el sentido de que ellos se sentían incómodos. Ellos se sentían como agredidos por las preguntas, entonces te manifestaban su incomodidad. Es como que trasladaban su incomodidad hacia ti, porque no entendían por qué les preguntabas eso, porque se sentían agredidos, y entonces ellos se justificaban.</p>	<p>[2:17] PS/02: Preguntas que no proced..</p> <p>PS/02: Hay preguntas que yo creo que no proceden, que para saber si un cuidador está sobrecargado o no con cuatro o cinco preguntas más directas de según qué cosas... O sea, preguntar que si se siente incómodo si viene un amigo, hay cosas que... si está cuidando de su madre, no se va a sentir bien.</p>	<p>[12:3] PS/08: Repetitivo, largo, comp..</p> <p>PS/08: preguntas repetitivas, es demasiado largo, la formulación de las preguntas es muy compleja.</p>	<p>[12:24] PS/08: Largo, farragoso</p> <p>lo que hice fue dejárselo a los familiares, pero muchos al final no me lo rellenaban porque no entendían tampoco mucho las preguntas. Y es tan largo y tan farragoso que la gente...</p>
<p>[4:2] PS/04: No es útil</p> <p>PS/04: no vale para nada, sinceramente, poca utilidad. Primero que es muy extenso. A mi no me gustaba entregarle la hoja al paciente e irme, eso no me gustaba hacerlo, así que lo hacía yo. Entonces necesitabas un montón de tiempo para unas preguntas fuera de lugar muchas de ellas, porque a veces estabas delante del paciente y tenías que estar preguntándole al cuidador si estaba cómodo o no con el paciente al lado. No sé, yo creo que demasiadas preguntas para lo que luego sacabas.</p>	<p>[4:5] PS/04: Incomodidad</p> <p>PS/04: Incomodidad. En muchas ocasiones. De hecho, yo intentaba hacer las preguntas cuando no estaba el paciente delante. Porque esas preguntas de si se siente incómodo con su familiar, era desagradable a más no poder.</p>	<p>[10:2] PS/07: Lo cambiaría</p> <p>PS/07: Sí, si hubiera otro instrumento lo utilizaría</p>	<p>[10:1] PS/07: Segrega</p> <p>PS/07: Pienso que es un test que no está adaptado a las necesidades actuales, que segrega mucho, que va muy encarrado a personas muy mayores y que algunas preguntas son de un nivel, que tal vez, según en qué población tratemos no están muy ajustadas.</p>
<p>[3:1] PS/03: Horrible</p> <p>PS/03: Horrible. Porque creo que hay algunas preguntas que no están bien adaptadas para nuestra cultura.</p>	<p>[2:16] PS/02: No es útil</p> <p>No me parece útil. En el contexto las preguntas que se utilizan son algunas demasiado íntimas. No creo que relaciones eso con que una persona pueda estar sobrecargada o no. Bueno, es que hay cosas que a mi no me interesaría preguntar. Y es como repetir muchas veces la misma pregunta de diferente manera.</p>	<p>[4:1] PS/04: Poco objetivo</p> <p>PS/04: 6 Ahí podríamos mejorar más. Más que nada porque no existe tampoco una escala para valorar la sobrecarga, y la que tenemos tampoco es que sea muy fiable. Y ahí claro, te guías un poco por lo que el paciente te puede explicar de cómo se siente, pero igual sí tendríamos que tener un sistema para valorarlo más objetivamente.</p>	<p>[1:5] PS/01: Lo cambiaría</p> <p>PS/01: sí lo cambiaría, ¿por cuál? no lo sé, pero lo cambiaría, yo sí, yo sí.</p>
		<p>[13:3] PS/09: Manipulable</p> <p>PS/09: que lo hagan ellos en plan privado, me parece perfecto, porque si lo hacen delante nuestro lo más fácil es que manipulen las respuestas, pero todo y así, aunque lo hagan en privado, yo creo que un tanto por ciento de manipulación, para quedar bien delante de nosotros está.</p>	<p>[8:3] PS/05: Incómoda</p> <p>PS/05: En referencia a la pregunta de si se siente incómoda con su familiar, la gente se siente incómoda con esa pregunta.</p>
			<p>[9:3] PS/06: No es útil</p> <p>PS/06: Estaba más especializada en tema demencias y con el cuidador trabajábamos bastante, y utilizábamos mucho el Zarit, pese a que no nos iba muy bien.</p>

**Figura 3.1.** Opiniones de los profesionales sanitarios acerca del test de Zarit.

Por otro lado, cuando se les pregunta a los profesionales si cambiarían el test de Zarit y cómo sería el test ideal para ellos, la mayoría propone que se realice un test más sencillo y reducido, pero sobre todo que ayude a identificar las necesidades del cuidador. También se hace referencia a la adecuación del mismo a las necesidades actuales y contexto socioeconómico en el que vivimos, y a la etapa o tiempo de cuidado, abordando la posibilidad de que el cuidador se encuentre más sobrecargado en la etapa inicial del cuidado, por la falta de información, que en las etapas posteriores. Asimismo, se evidencia la necesidad de tener en cuenta e incorporar en el instrumento de alguna manera la valoración enfermera. Estos aspectos se tuvieron en cuenta en el diseño del nuevo instrumento generado (Figura 3.2).

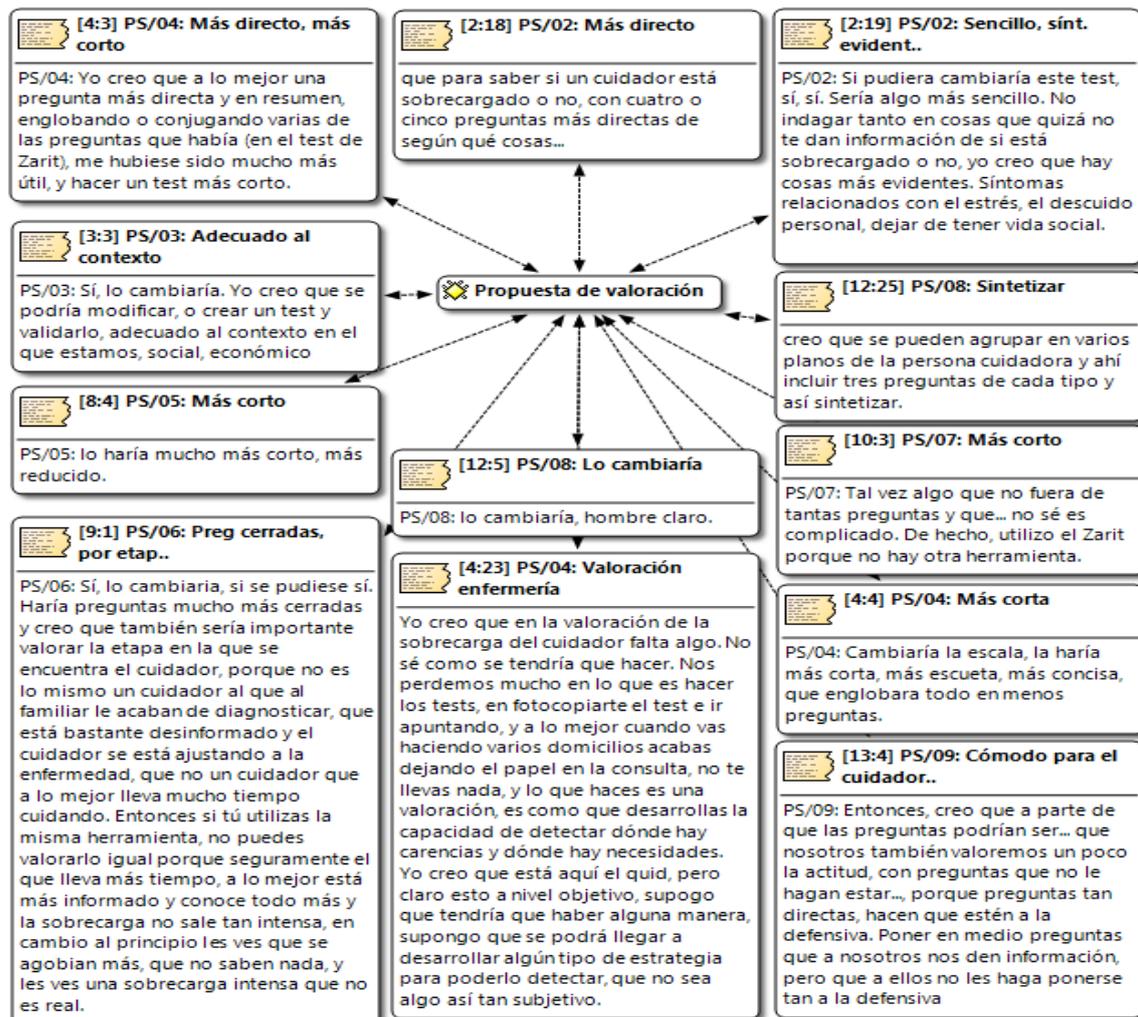


Figura 3.2. Propuestas de los PS para elaborar un test de evaluación de sobrecarga

#### **MACROCATEGORÍA 4: SOBRECARGA**

En la macrocategoría “*Sobrecarga*” se mantuvieron las categorías planteadas de inicio para los profesionales sanitarios (“*predictores de sobrecarga asociados a paciente y cuidador*” y “*síntomas de sobrecarga*”), quedando eliminadas algunas de las categorías especificadas para el cuidador como “*soporte social*”, “*causas del cansancio*” e “*información del cuidado*”, ya que la información obtenida a través de estas categorías ha sido incluida en las dos principales categorías seleccionadas. Otras subcategorías como el “*tiempo que llevan cuidando*”, pasaron a formar parte de la macrocategoría 1: *Contexto de los datos*; y el resto de las categorías y subcategorías fueron descartadas ya que formaban parte del análisis integradas en otras subcategorías, o no han aportado ninguna conclusión significativa.

##### **A) Predictores de sobrecarga asociados al paciente**

###### ***Nivel de dependencia y soporte social***

La bibliografía consultada relaciona un alto nivel de dependencia del paciente con un mayor nivel de sobrecarga de su cuidador, viéndose éste acrecentado a medida que aumenta la dependencia. En la revisión bibliográfica se habla de la mayor dependencia física y del declive funcional de los receptores de cuidados como uno de los principales factores predictores de malestar del cuidador, junto con el deterioro mental del paciente (García-Moya et al., 2013; Kim et al., 2012; Moral Serrano et al., 2003). El apoyo social está incluido en la mayoría de la literatura como variable mediadora de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estresor crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente (De Marle y Le Roux, 2001; Raina et al., 2004; Vermaes, Janssens, Bosman y Gerris, 2005). En este sentido, cabía realizar una interrelación entre ambas variables, desde el punto de vista de las personas entrevistadas, dado que la influencia del soporte social en el cuidador de un paciente altamente dependiente es muy importante para la disminución de la posible sobrecarga derivada de esta circunstancia. A continuación, consideramos preciso reflexionar si se ratificaba dicha afirmación en las entrevistas realizadas, o si por el

contrario existía alguna diferencia que debiera ser analizada. En lo que se refiere a la dependencia, prácticamente todos los cuidadores, incluso los que reconocían no presentar ningún tipo de sobrecarga, hacían referencia a la variable dependencia como un factor muy presente durante la entrevista (Figura 3.3).

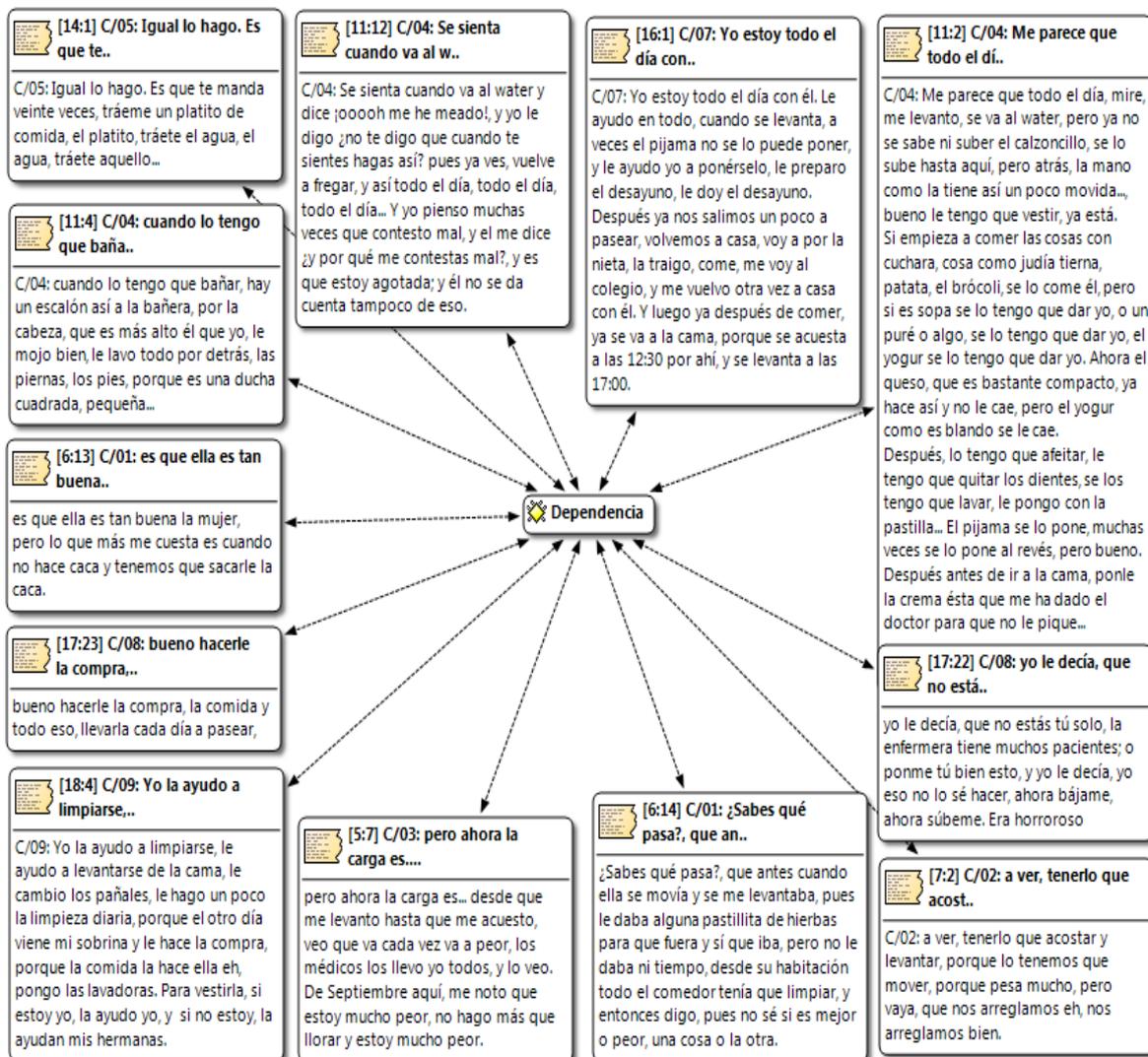
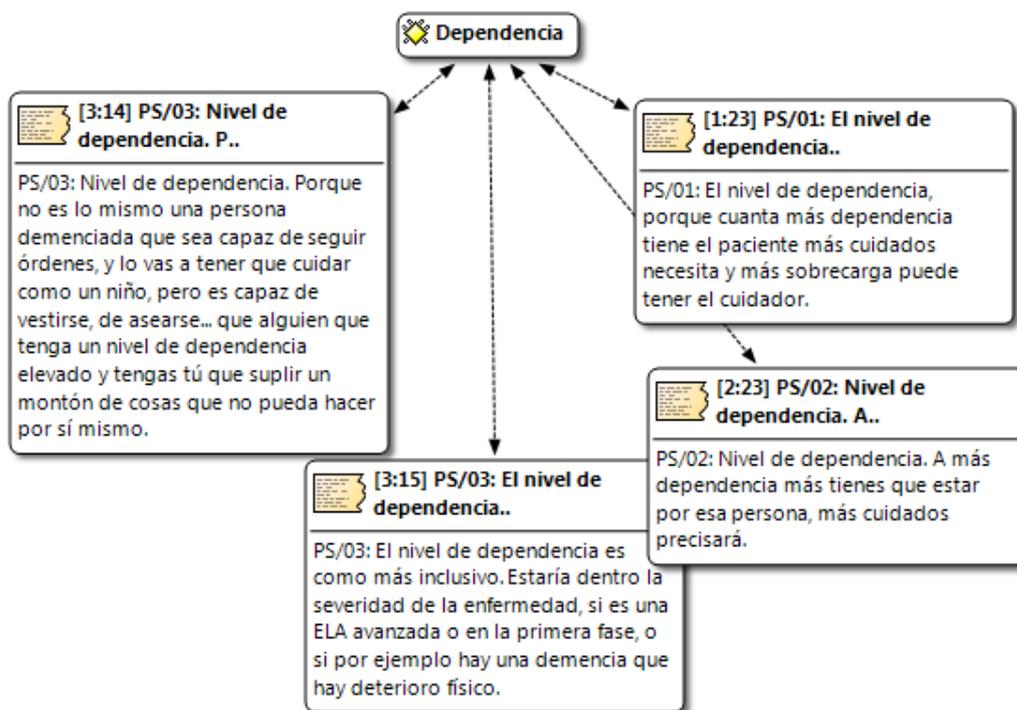


Figura 3.3. Variable dependencia en cuidadores (C)

Igualmente, muchos de los cuidadores respondían a la pregunta de *¿qué es lo que le resulta más difícil de la atención a su familiar?*, haciendo referencia a tareas relacionadas con la dependencia del paciente como son higiene, movilización.... También, varios de los profesionales sanitarios entrevistados hablaron del nivel de dependencia del paciente como un elemento relevante en la sobrecarga del cuidador, por considerar al paciente dependiente más demandante de cuidados lo que conlleva

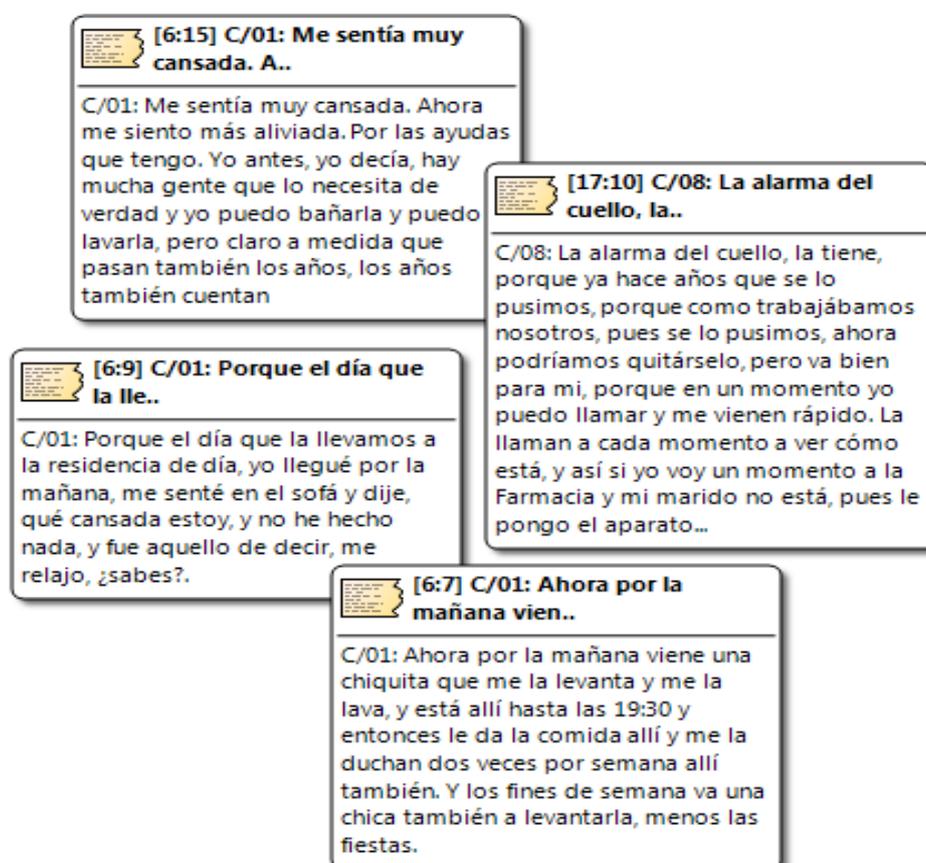
una mayor dificultad en la atención. Por otro lado, también esta variable es considerada más inclusiva, comprendiendo la severidad de la enfermedad del paciente y la presencia de deterioro cognitivo (Figura 3.4).



**Figura 3.4.** Variable dependencia en profesionales sanitarios (PS)

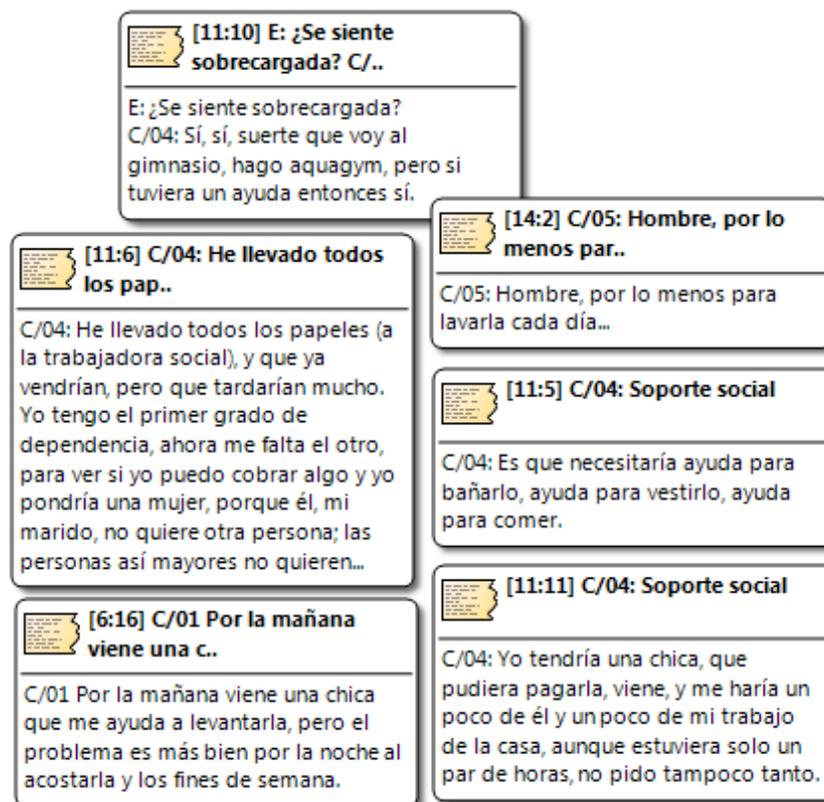
En cuanto a la variable de soporte social, se trata de una variable moduladora del nivel de sobrecarga del cuidador. El soporte social son los recursos provenientes de la red próxima al cuidador, formada principalmente por familia, amigos y vecinos, que suelen ser de tipo emocional, material e instrumental. Los recursos profesionales que proporcionan diversos tipos de ayuda van desde servicio de ayuda a domicilio, tecnologías de soporte y cuidado, centros de día, hospitalización a domicilio, recursos institucionales, equipos de apoyo en el domicilio y prestaciones económicas. La disponibilidad de apoyo social del cuidador es un factor clave a tener en cuenta a la hora de medir la calidad de vida de los cuidadores informales, dado que un escaso soporte social se puede considerar factor predictor de mala calidad de vida de los cuidadores. La ayuda social ha sido considerada como una de las variables modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador

(Crespo y López, 2007). En las entrevistas realizadas se confirma dicha afirmación, de manera que en aquellos cuidadores que tienen algún soporte social, ya sea informal con otros familiares, amigos y vecinos, o formal con ayudas domiciliarias, la influencia de la variable dependencia del paciente en la sobrecarga del cuidador queda minimizada o prácticamente resuelta. Algunos de ellos verbalizan la situación de alivio que sienten tras haber recibido las ayudas sociales (Figura 3.5).



**Figura 3.5.** Variable Soporte social: cuidadores aliviados

También comentan la necesidad de disponer de un soporte social para mejorar su situación. Vemos cómo los cuidadores expresan que, si tuvieran la posibilidad de disponer de una persona que viniera ayudarles en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente, o disponer de más ingresos para costear esta ayuda, mejoraría su situación (Figura 3.6).



**Figura 3.6.** Variable Soporte social: cuidadores que lo necesitan

Y, por último, en otros cuidadores, se advierte o manifiestan la ausencia de sobrecarga debido a la presencia de soporte social, en forma de ayuda de familiares y/o mediante el reparto de las tareas (Figura 3.7). En este punto, cabe destacar otro aspecto muy importante a valorar a la hora de medir la calidad de vida de los cuidadores informales que disponen de apoyo social y el nivel de sobrecarga de estos, es la percepción que éstos tienen del apoyo que reciben. Es decir, lo más importante no es la calidad o la cantidad de apoyo con la que cuenta el cuidador, sino la satisfacción que sienten con el mismo. Los cuidadores de la Figura III.7. expresan claramente su ausencia de sobrecarga por la satisfacción con los recursos de los que disponen. Sin embargo, una apreciación negativa de los recursos disponibles reducirá o anulará el efecto modulador de la sobrecarga del que hemos estado hablando (Figura 3.8).

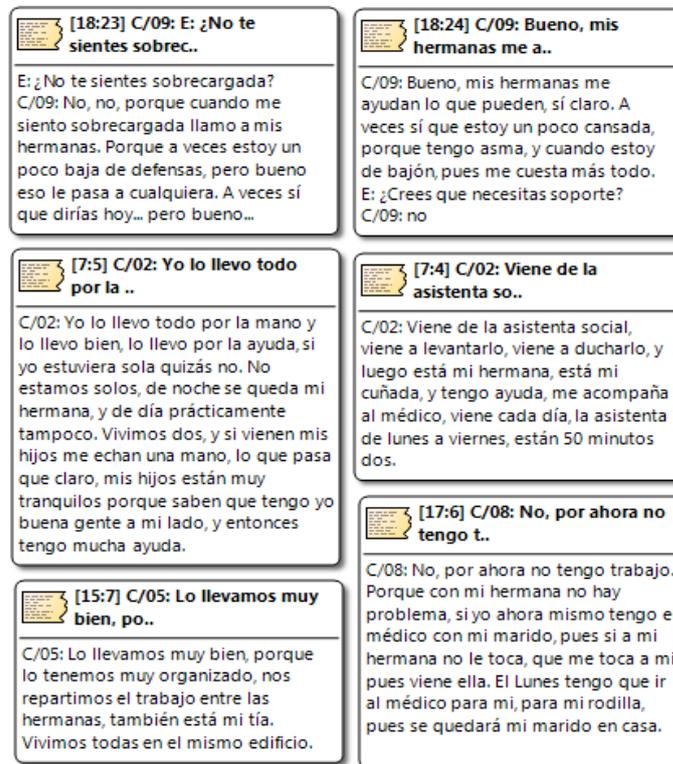


Figura 3.7. Variable Soporte social: ausencia de sobrecarga

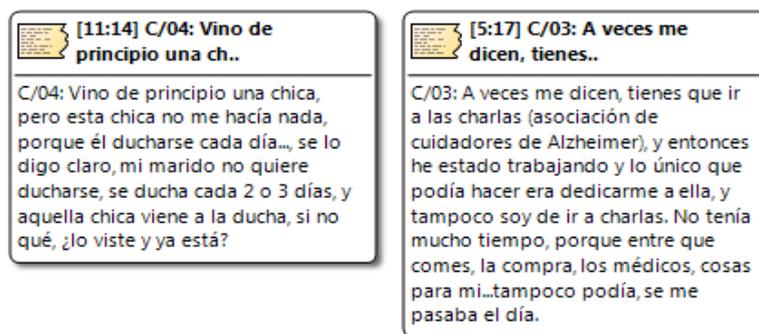
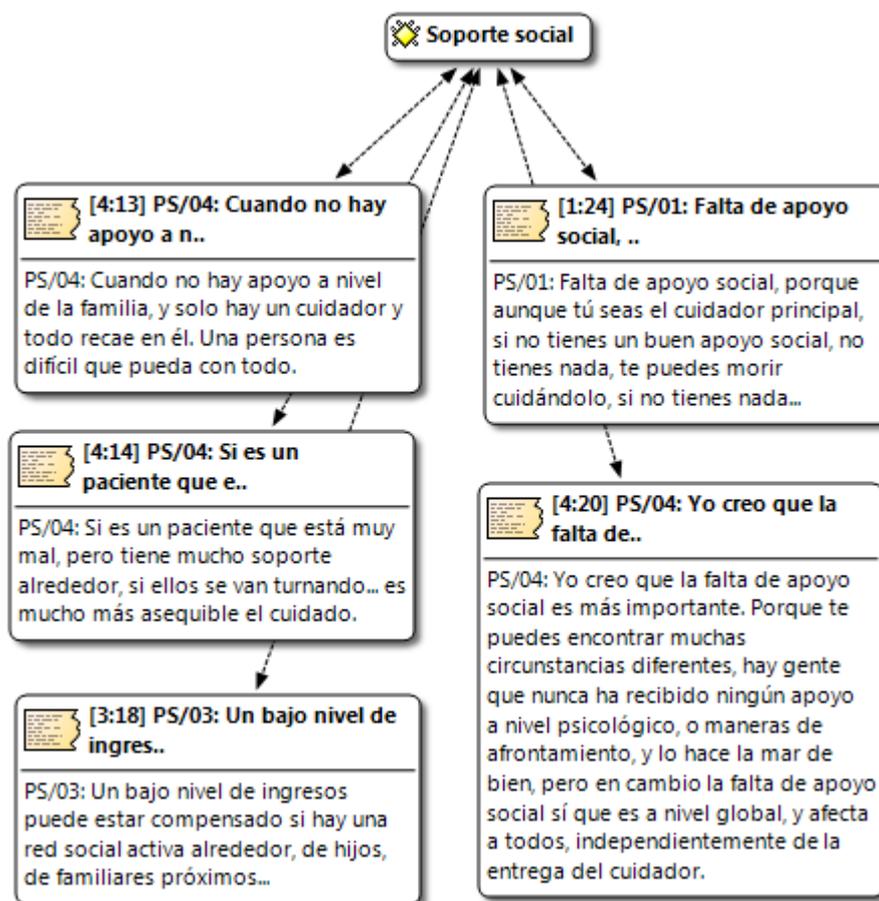


Figura 3.8. Variable soporte social: percepción negativa del cuidador

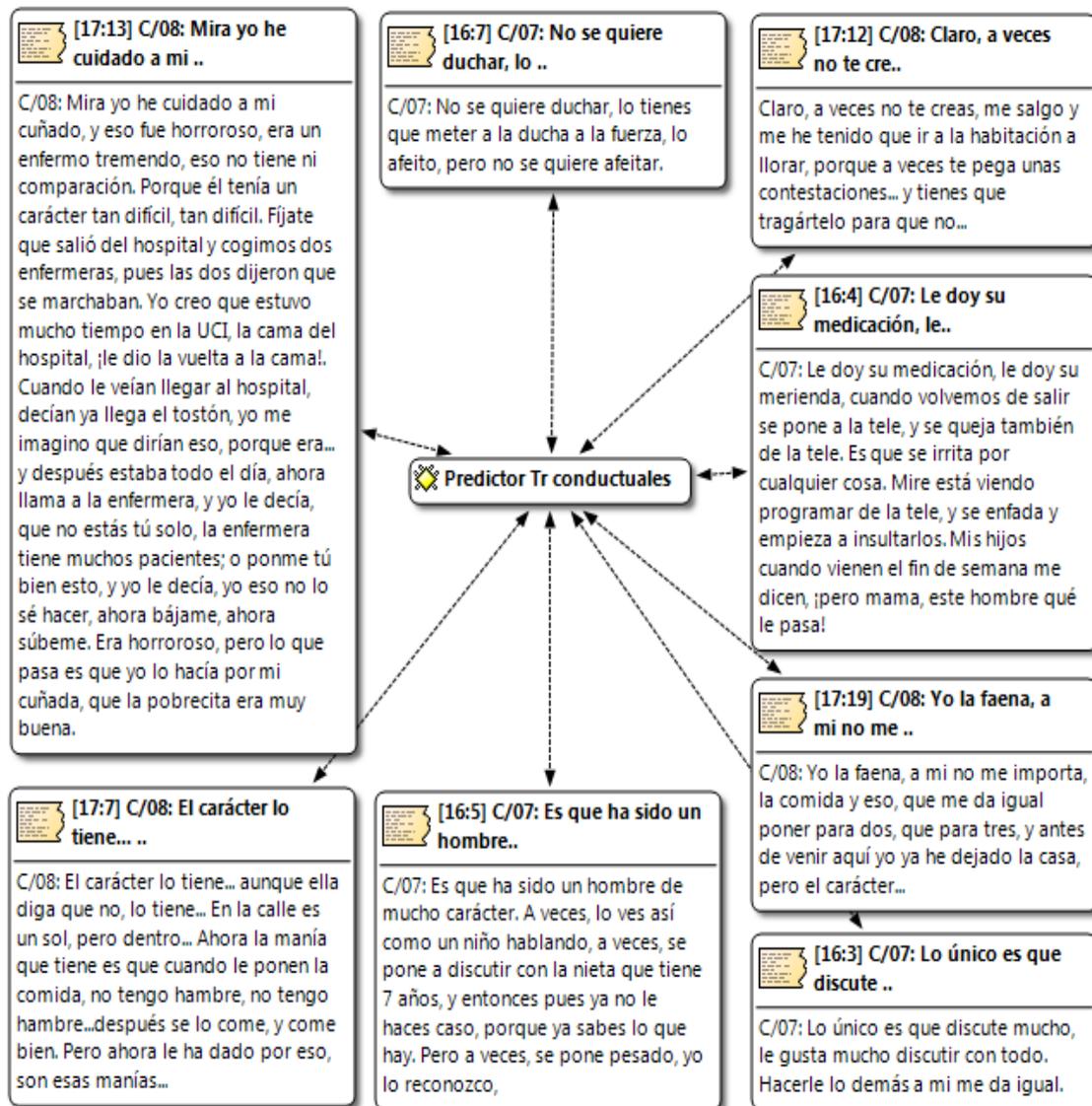
Finalmente, la influencia del soporte social para disminuir y/o prevenir la sobrecarga del cuidador, también es un aspecto que indican los profesionales sanitarios. Éste es expresado como un factor clave que protege al cuidador de la sobrecarga (Figura 3.9).



**Figura 3.9.** Variable Soporte social en profesionales sanitarios (PS)

### ***Demencia y trastornos conductuales o del comportamiento***

Junto con el grado de dependencia del paciente, la patología neurológica está considerada como otra de las grandes variables predictoras de la sobrecarga del cuidador, más concretamente, la existencia de trastornos del comportamiento del paciente, derivados de dicha enfermedad mental. En general, los estudios denotan que uno de los ítems que predice en mayor medida altos niveles de sobrecarga son los problemas conductuales y cognitivos (Conde-Sala, 2005; Kim et al., 2012). Esto queda claramente reflejado también en las entrevistas realizadas a los cuidadores de familiares con trastornos conductuales, en las que dichos cuidadores expresan la dificultad o la problemática a la hora de prestarles la atención (Figura 3.10).



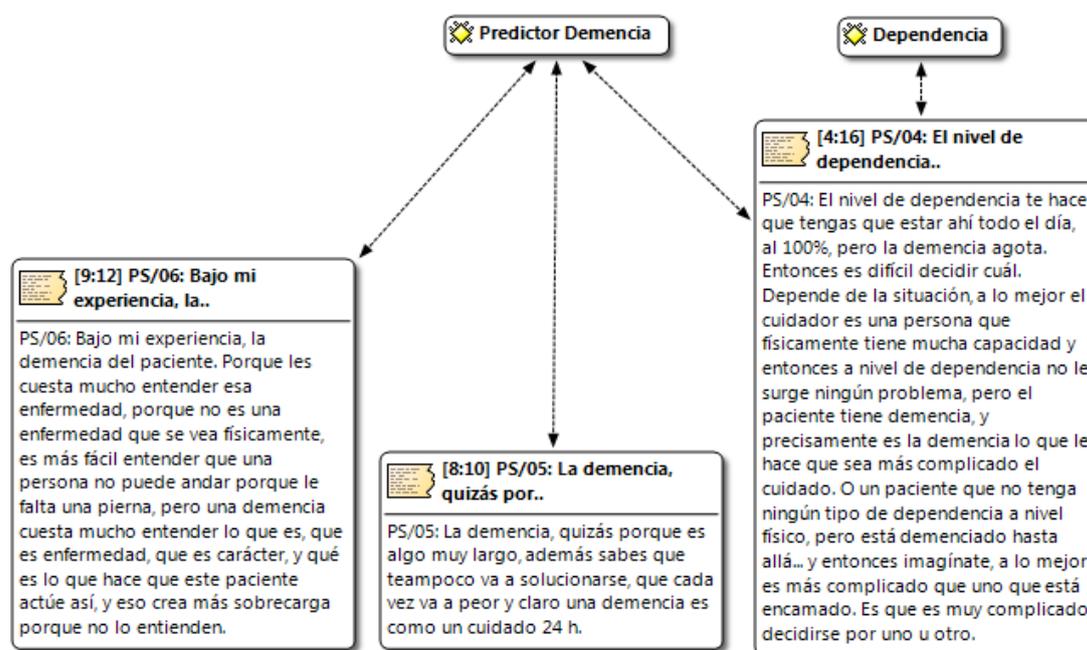
**Figura 3.10.** Variable Demencia: trastornos conductuales o del comportamiento

En la figura 3.10, se puede observar cómo algunos cuidadores expresan que, a pesar de la dependencia de su familiar, lo que más dificultad les genera es su conducta inadecuada, expresado por los cuidadores como “*carácter difícil*”. Esto coincide con el resultado de la revisión bibliográfica realizada, en la que, según autores como Condesala (2005), Benavides, Albuquerque y Chaná-Cuevas (2013), se expone que los responsables de una parte importante de la sobrecarga familiar son los factores conductuales que conlleva una demencia, muy por encima del deterioro funcional.

Incluso, algún cuidador cuyo familiar tenía demencia, pero no presentaba alteraciones del comportamiento, manifestó la posibilidad de verse sobrecargada si se dieran dichos trastornos:

*“C/01: A ver, si fuera una mujer que se metiera en todo, que te grita, que te altera...”*

Entre los profesionales sanitarios, encontramos algunos que destacan claramente la demencia como una de las variables, asociadas al paciente, más relevantes en la sobrecarga del cuidador, mientras que, por otro lado, es una variable que ha generado dudas en comparación con el nivel de dependencia (Figura 3.11).

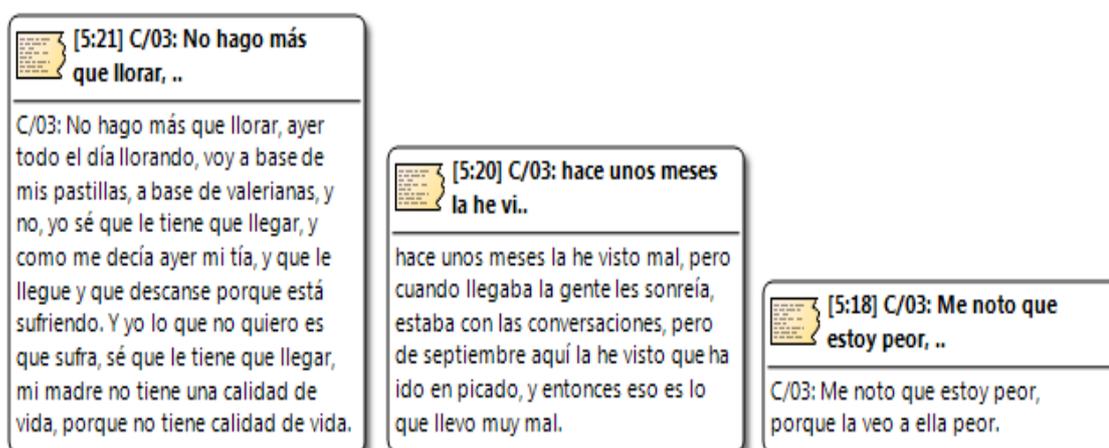


**Figura 3.11.** Variable Demencia en profesionales sanitarios (PS)

No obstante, podemos decir que la demencia ha de ser considerada como una de las variables más importantes a incorporar en la evaluación de la sobrecarga del cuidador, dado que, tanto la literatura científica como la información aportada por los cuidadores entrevistados muestran la influencia de la demencia, y más concretamente de los trastornos conductuales, en la calidad de vida y del bienestar psicológico del cuidador.

### ***Complejidad de la patología del paciente***

Según autores como Moreira De Souza y Turrini (2011), cuanto mayor sea la gravedad del paciente, mayor es la necesidad de atención por parte del cuidador. Esto es debido a que la presencia de una patología crónica compleja y/o avanzada, conlleva más dificultad en el manejo de la situación por el aprendizaje y habilidades que requiere, y ante lo cual el cuidador puede no estar o sentirse preparado. Así lo manifiesta uno de los cuidadores entrevistados, cuya madre se encuentra en un estado terminal de su enfermedad (Figura 3.12).

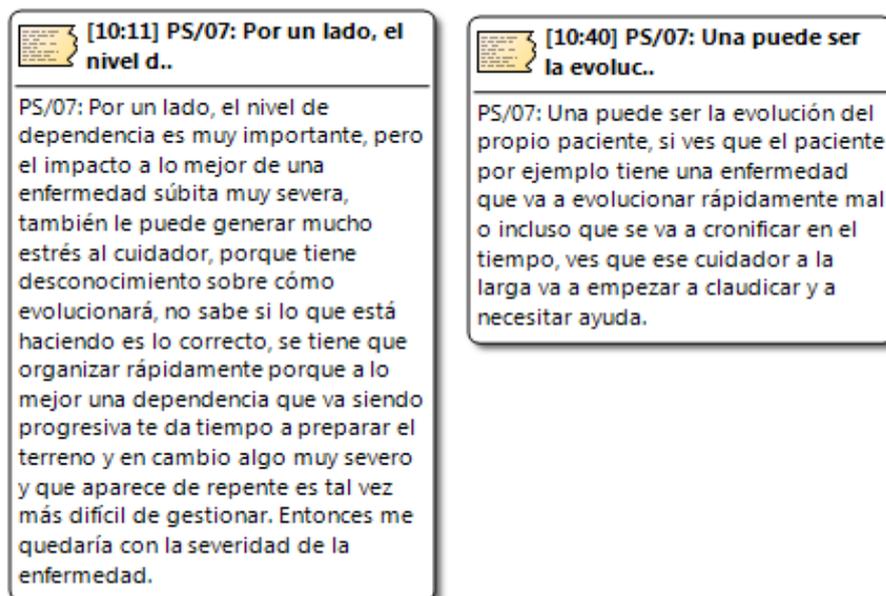


**Figura 3.12.** Variable Complejidad\_cuidadores (C)

Por otro lado, entre las variables predictoras de sobrecarga, dependencia, demencia y complejidad de la enfermedad, la complejidad o severidad de la enfermedad ha sido la menos estimada por la mayoría de los profesionales sanitarios entrevistados. Sólo uno de los entrevistados se refirió a la severidad de la patología como una variable relevante en la sobrecarga del cuidador, por encima de la dependencia y la demencia (Figura 3.13).

De todo esto, se derivaron dos ideas importantes para el desarrollo del instrumento de sobrecarga del cuidador. La primera de ellas es que, si el paciente se encuentra en un estado avanzado, o en un estado terminal de su enfermedad, esta situación genera un gran estado de sobrecarga en el cuidador, por el alto grado de sufrimiento psicológico

que experimentan (Dumont et al., 2006), así, por tanto, es importante saber si el paciente se encuentra en fase final de vida, o se trata de un paciente MACA, para evaluar la sobrecarga del cuidador.



**Figura 3.13.** Variable Complejidad\_profesionales sanitarios (PS)

El otro aspecto por considerar es que la complejidad del paciente guarda una relación muy estrecha con la variable dependencia, ya que cuanto mayor sea la gravedad del paciente, más cuidados van a requerir, y, por tanto, mayor será la dependencia de su cuidador. Por tanto, en el instrumento de sobrecarga del cuidador no sería necesario conocer si se trata de un paciente crónico complejo (PCC), ya que esto quedaría incluido dentro de la variable de la dependencia, pero sí será necesario saber si se trata de un paciente MACA, ya que los sentimientos de angustia que viven los cuidadores conducen a un desgaste inevitable del cuidador.

## **B) Predictores de sobrecarga asociados al cuidador**

Este estudio sobre las variables que influyen en la sobrecarga del cuidador, no sólo se ha centrado en el análisis de las características de la persona a la que se cuida. En la selección de variables predictoras del malestar físico y emocional del cuidador se ha

realizado una amplia revisión de la literatura concerniente también a los factores propios de los cuidadores, relevantes al ámbito sociodemográfico como género, edad, parentesco, nivel de ingresos, domicilio, y en el ámbito psicosocial se incluyen las estrategias de afrontamiento y apoyo social.

### Género

Según la bibliografía, existen diferencias de riesgo de sobrecarga del cuidador entre los hombres cuidadores y las mujeres cuidadoras. Las cuidadoras consideran que el cuidado es su obligación y sienten la demanda de apoyo como un signo de debilidad que no quieren mostrar, perciben que nadie va a cuidar de su familiar tan bien y con la dedicación con la que ellas lo harán (Bover, 2004). Éste es un hecho que también puede ser comprobado cuando analizamos algunas de las respuestas dadas por las cuidadoras (Figura 3.14).

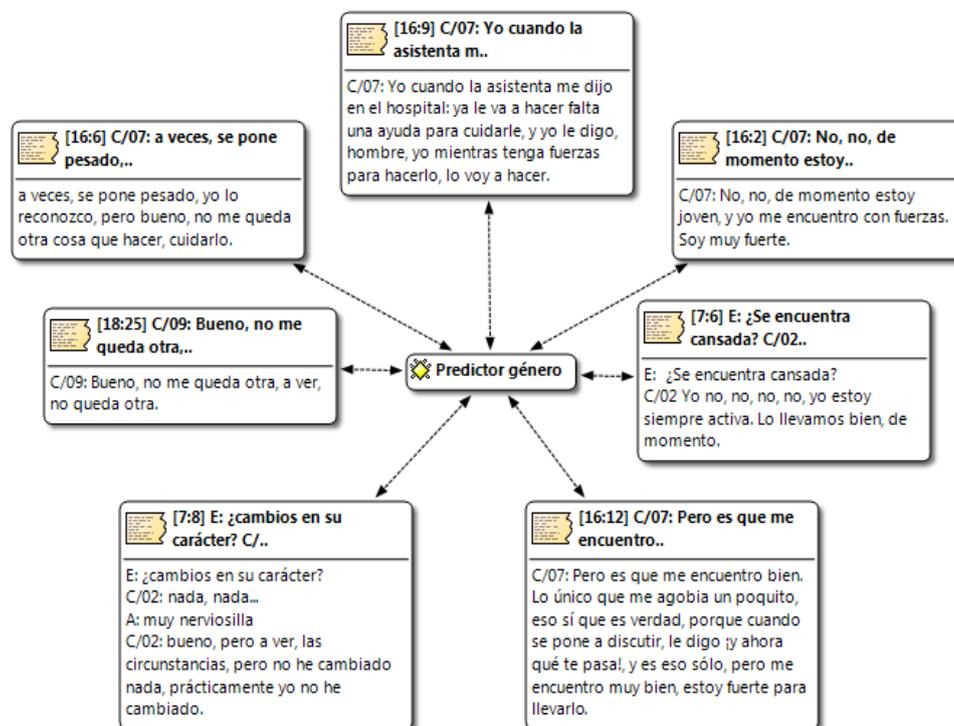


Figura 3.14. Variable género\_Cuidadores (C)

En algunas de ellas, vemos que las cuidadoras asumen el cuidado de su familiar como algo que les corresponde, con resignación (“...no me queda otra”; “...no me queda otra cosa que hacer, cuidarlo”), mientras que otras de las respuestas no son tan explícitas, pero sí denotan la creencia personal del deber de atender a su familiar (“...yo mientras tenga fuerzas para hacerlo, lo voy a hacer; “...estoy fuerte para llevarlo”; “...yo me encuentro con fuerzas”). En este sentido, los profesionales sanitarios también coincidieron en su mayoría en que el género es una variable muy presente en el riesgo de sobrecarga del cuidador, razonando argumentos similares a los expuestos en la revisión bibliográfica (“...considero que es más predictor el género mujer, porque la sociedad está establecida así”; “...con la mujer culturalmente, la sociedad ve como bastante inherente que tenga que cuidar”; “...de ella se espera más”; “...la mujer tiene mucha más carga ya que creo que se implica mucho más en el cuidado y da más”) (Figura 3.15).

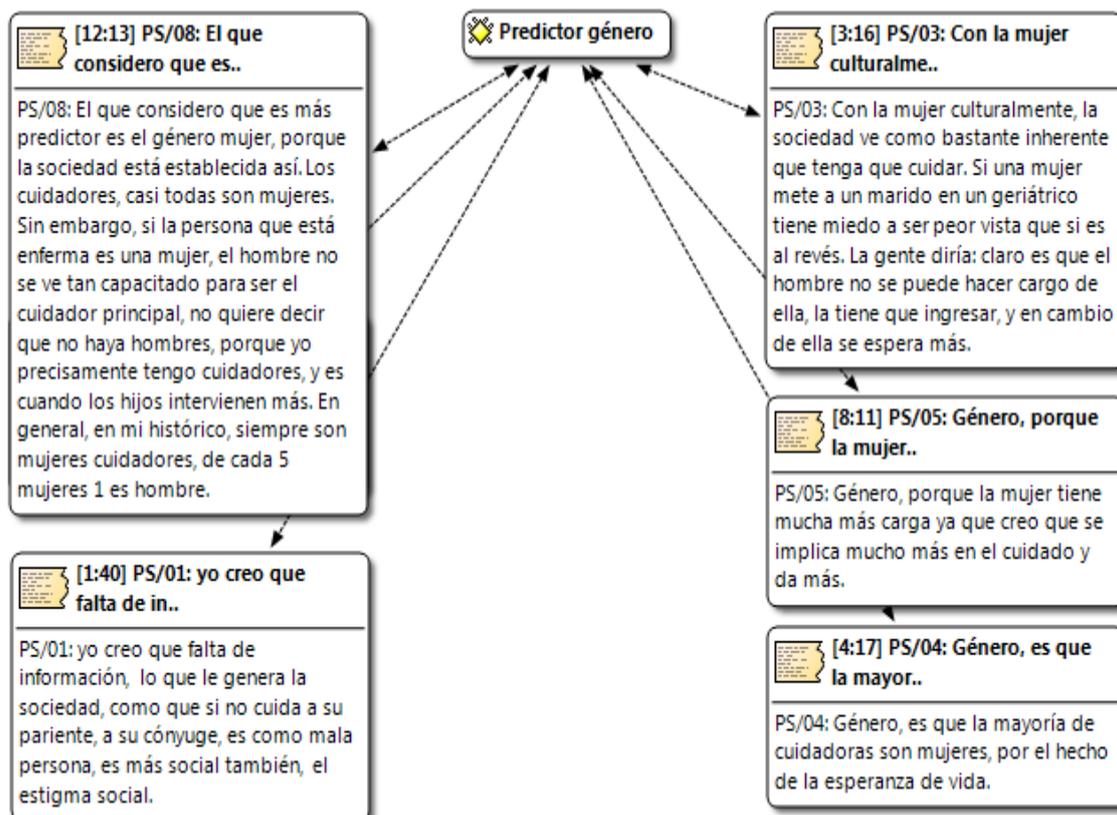
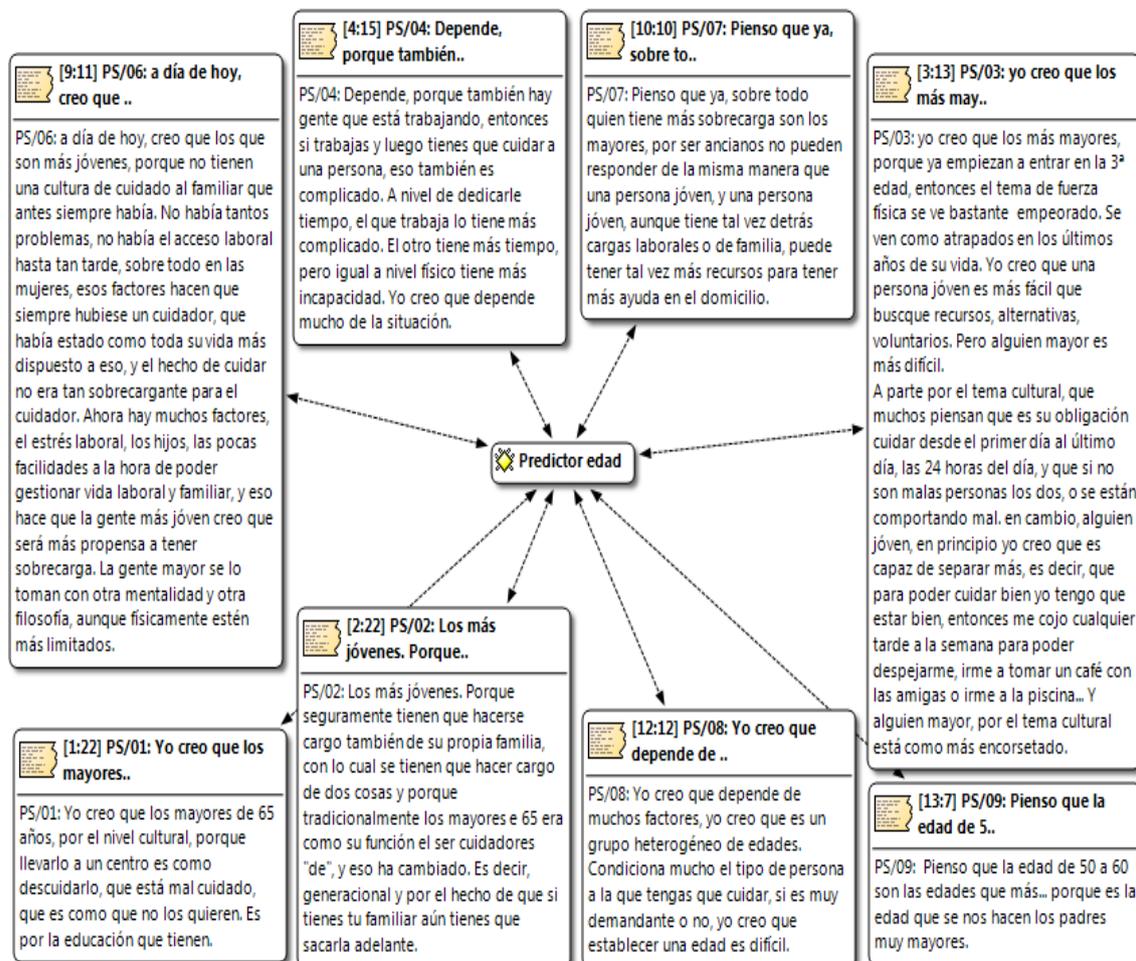


Figura 3.15. Variable género\_Profesionales sanitarios (PS)

**Edad del cuidador**

En relación con la edad del cuidador, la revisión bibliográfica revela una gran discrepancia entre sus conclusiones. Muchos estudios demuestran que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, más problemas emocionales y de salud, que los cuidadores más jóvenes. Y otros tantos estudios, aseveran lo contrario, que es en los cuidadores más jóvenes donde se confirman niveles de sobrecarga más altos. Con todo esto, para decidir si era adecuado o no incluir la variable de la *edad* en el instrumento de medida de sobrecarga del cuidador que se ha generado, y en qué modo se incluía dicha variable, era preciso tener en cuenta otras fuentes de información, como la obtenida tras la realización de las entrevistas (Figura 3.16).



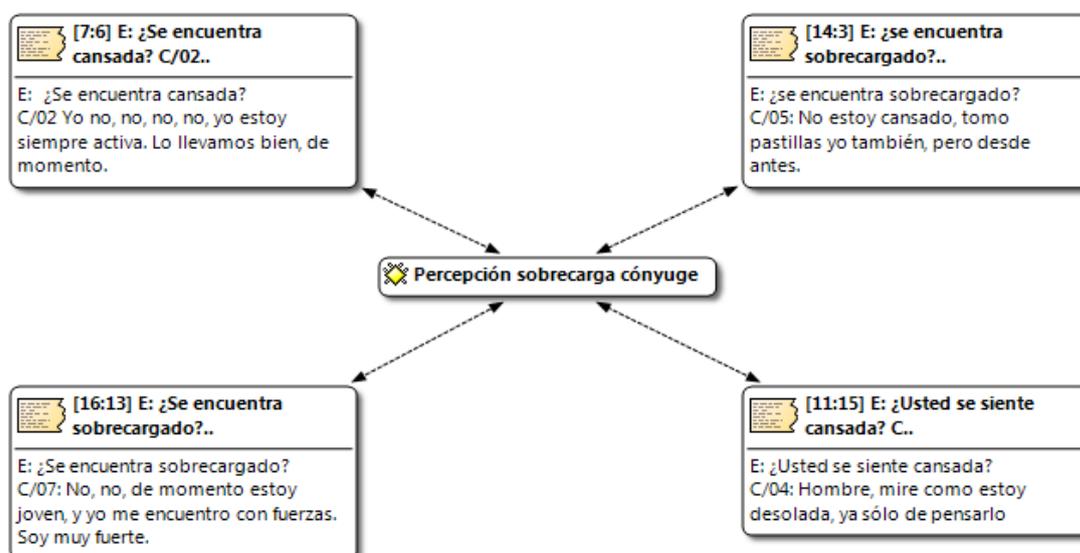
**Figura 3.16.** Variable edad\_Profesionales sanitarios (PS)

Como en la revisión bibliográfica, los profesionales sanitarios también mostraban disparidad de opinión respecto a qué edad puede ser la más influyente en la sobrecarga del cuidador. Por tanto, pudimos deducir que esta variable no nos aportaba información relevante, a la hora de evaluar la posible sobrecarga del cuidador, en el instrumento de medida generado.

### **Parentesco**

Según la revisión bibliográfica realizada, el parentesco entre el cuidador y la persona cuidada es importante. La literatura referente a esta variable muestra, en general, a la pareja de la persona dependiente como la que experimenta los mayores niveles de carga, no reconociendo que necesita ayuda hasta un proceso muy avanzado de la enfermedad, por su estrecho vínculo con su marido o mujer (Carretero et al., 2006; Úbeda, 2009).

Si analizamos las entrevistas realizadas a los cuidadores, podemos comprobar que, de las 9 entrevistas realizadas a los cuidadores, 4 tenían una relación de parentesco conyugal. Se observa que sólo un cuidador reconoce sentir sobrecarga, mientras que los otros tres cónyuges manifiestan el deseo de seguir cuidando a su pareja y de sentirse bien con ello (Figura 3.17).



**Figura 3.17.** Percepción de sobrecarga de los cuidadores cónyuges.

De esta manera, se confirman los argumentos expuestos en la revisión bibliográfica acerca del cuidado hacia los cónyuges, ya que todos los pacientes a los que hacen referencia los cuidadores en la figura 3.17 presentaban un alto nivel de dependencia, con el consecuente riesgo de sobrecarga que esto conlleva.

En la variable parentesco, la sobrecarga del cuidador está relacionada, en un grado muy elevado, con la actitud de afrontamiento que presenta éste, si se trata del cónyuge; de hecho, autores como Holroyd y Lazarus (1982) y Vogel (1985) afirman que las estrategias de afrontamiento pueden determinar si un individuo experimenta o no estrés, antes que la propia naturaleza de los estresores. Por otro lado, los profesionales sanitarios, no hacen referencia en sus entrevistas a ningún dato relacionado con el parentesco entre cuidador y paciente, considerando otros factores predictores en el ámbito sociodemográfico más importantes que el parentesco (Tabla 3.12).

**Tabla 3.12.** Lista códigos-{citas}: predictores sobrecarga en el ámbito sociodemográfico

<b>Código:</b> Predictor Convivencia {8}
<b>Código:</b> Predictor Género {6}
<b>Código:</b> Predictor Edad {8}
<b>Código:</b> Predictor Parentesco {0}
<b>Código:</b> Predictor Nivel de Ingresos {4}

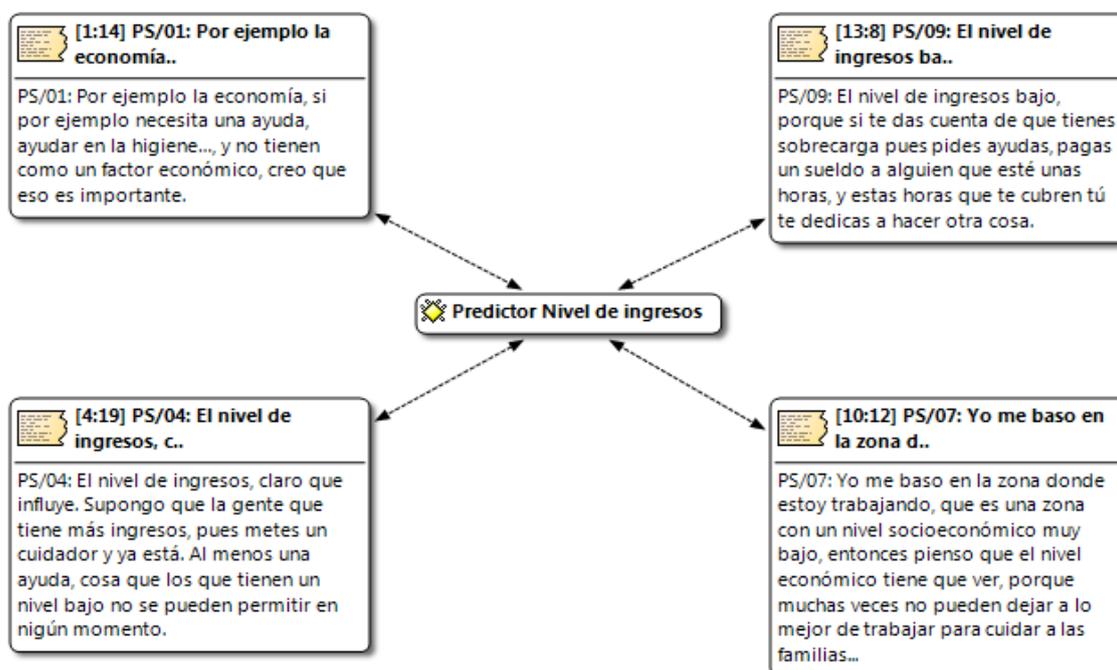
*Fuente:* Elaboración a partir del análisis de datos con el programa informático Atlas-ti

No obstante, aunque se hace difícil establecer generalizaciones sobre el parentesco como factor predictor de sobrecarga, y atendiendo a que la revisión bibliográfica apunta intensos niveles de sobrecarga en los cónyuges cuando ya están en el límite de sus fuerzas, la variable de parentesco también podría interrelacionarse con la variable de apoyo social, sumando una mayor ponderación en la valoración del nivel de sobrecarga del cuidador si el cónyuge solicita ayuda o reconoce que la necesita.

### ***Nivel de ingresos***

Numerosos estudios indican que los cuidadores que disponen de un nivel socioeconómico bajo no solo presentan una mayor percepción de sobrecarga, sino

también una peor salud física y psicológica (Raina et al., 2004). Roig, Abengózar Torres y Serra Desfilis (1998) confirman que los cuidadores con un nivel económico bajo experimentarán mayor sobrecarga al no disponer de dinero suficiente para contratar a personas que se ocupen del cuidado del enfermo, lo cual puede conllevar a un mayor aislamiento del cuidador, así como a una mayor relación de dependencia con la persona cuidada. Los profesionales sanitarios coinciden en estas afirmaciones, considerando la posibilidad de acceder con mayor facilidad a algún tipo de ayuda si los cuidadores dispusieran de un nivel de ingresos más alto (Figura 3.18).

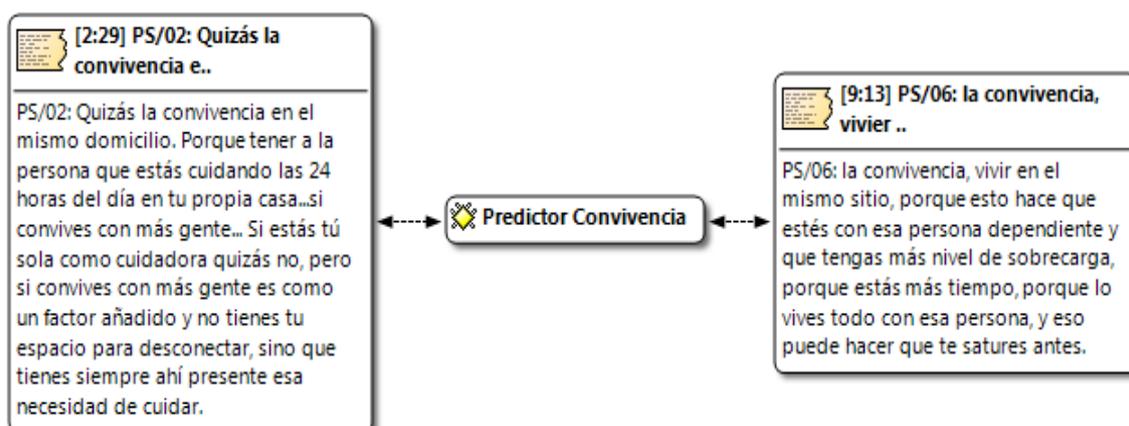


**Figura 3.18.** Variable nivel de ingresos bajo\_PS.

Así, una vez más obtiene protagonismo la variable “soporte social”, ya que la principal apreciación que realizan los profesionales sanitarios es que los cuidadores con menos ingresos presentarán más sobrecarga por tener una posibilidad inferior de acceso a recursos de soporte pagados. Por tanto, se puede decir que un bajo nivel de ingresos del cuidador podía ser considerado un como un factor predictor de sobrecarga del cuidador en el instrumento de medida que se ha generado.

### Convivencia

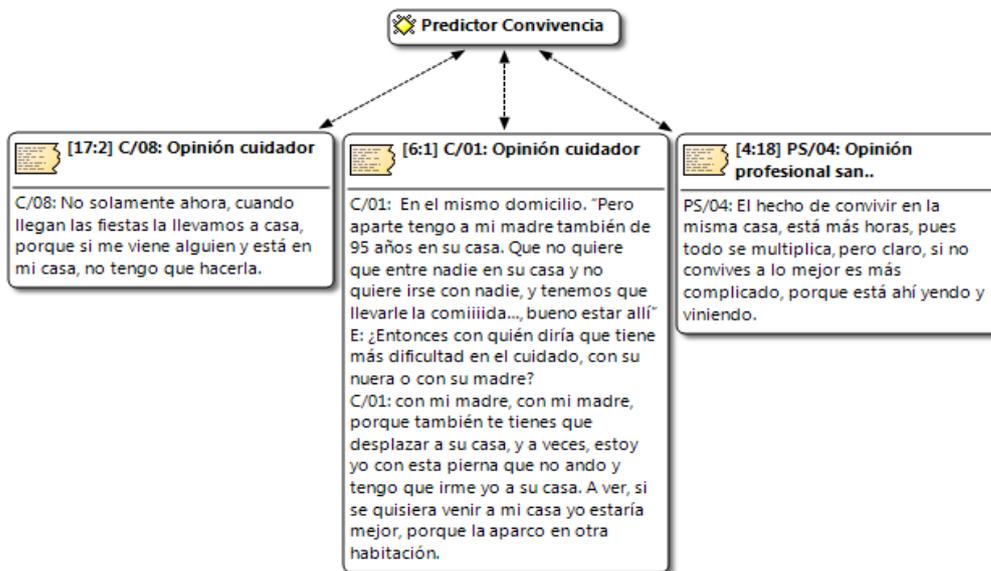
Se sabe que la convivencia continua con la persona dependiente produce un incremento de la percepción subjetiva de sobrecarga. Son muchos los autores que hablan del aumento de la percepción de sobrecarga del cuidador de un paciente dependiente, en relación con la convivencia de ambos en el mismo domicilio (Carretero et al., 2006; Velázquez y Espín, 2014). Los profesionales sanitarios lo confirman durante las entrevistas, opinando que, si se convive con el paciente, no hay espacio para la desconexión, lo que puede provocar la saturación prematura (Figura 3.19).



**Figura 3.19.** Variable convivencia en el mismo domicilio en profesionales sanitarios.

Sin embargo, en alguna de las entrevistas realizadas, tanto a cuidadores como a profesionales sanitarios, la variable convivencia en el mismo domicilio es considerada o aparece contemplada como una ventaja para el cuidado, puesto que el cuidador no pierde el tiempo con desplazamientos y, por tanto, disminuye el nivel de estrés del cuidador (“...si quisiera venir a mi casa, yo estaría mejor, porque la aparco en otra habitación”) (Figura 3.20).

Atendiendo a la importancia que la revisión bibliográfica otorga a la *convivencia en el mismo domicilio* como factor predictor de sobrecarga del cuidador, ésta fue una variable a considerar en el instrumento de valoración del cuidador que se ha generado.

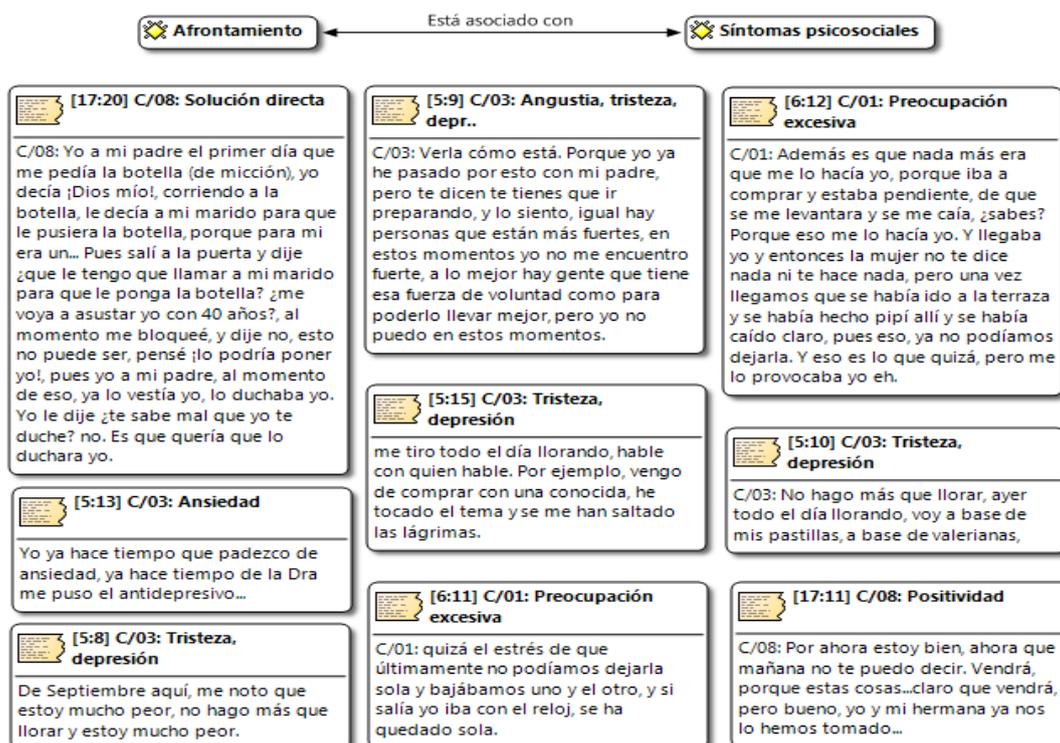


**Figura 3.20.** Variable Convivencia en el mismo domicilio: ventaja

### **Afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento del cuidador ha sido una variable muy estudiada por parte de los investigadores en su papel mediador del estrés en el cuidador, y todos los autores estudiados coinciden en que los cuidadores con alta vulnerabilidad presentan un elevado nivel de sobrecarga. Se ha comprobado que tratar de encontrar una solución a las circunstancias que se plantean y afrontar activamente los problemas está relacionado con mejores niveles del estado de ánimo y menores niveles de depresión de los cuidadores. Sin embargo, utilizar estrategias de afrontamiento basadas en las emociones, se asocia con mayores niveles de depresión y de ansiedad, mayores problemas de salud mental general, produciendo un impacto en el cuidador mucho mayor (Martínez et al., 2011; Roger, Jarvis y Najarian, 1993). En este sentido, cabe establecer una relación directa entre la categoría de afrontamiento y la de sintomatología psicosocial, puesto que el cuidador que presenta una actitud pesimista ante la situación, se centra en los propios sentimientos y en respuestas emocionales (ira, tristeza, etc.), o en comportamientos negativos como la evitación o la preocupación excesiva por el paciente, estará desprovisto de estrategias de afrontamiento para adaptarse a la situación de cuidar a su familiar dependiente. Por el

contrario, racionalizar la situación y pensar en las posibles soluciones del problema, se establece como el factor determinante para lograr tanto un mayor bienestar de la persona cuidada como de la que cuida, y esto se puede conseguir a través de sentimientos de positividad, de seguridad y confianza en uno mismo (Figura 3.21).



**Figura 3.21.** Afrontamiento relacionado con sintomatología psicossocial del cuidador.

Por tanto, las estrategias de afrontamiento han representado un papel muy importante en el instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador, quedando reflejadas mediante los distintos síntomas psicossociales que presenta el cuidador. Por otro lado, según la bibliografía consultada, las estrategias de afrontamiento del propio cuidador, junto con el soporte social, siguen siendo consideradas, hoy por hoy, las principales variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador (Crespo y López, 2007). En lo que se refiere a las entrevistas a profesionales sanitarios, al preguntarles cuál de estos dos grandes pilares consideraban que jugaba un papel más relevante en la aparición o disminución de la sobrecarga del cuidador, la mayoría de entrevistados coincidieron en señalar la actitud del cuidador o las estrategias de afrontamiento como uno de los principales

factores a considerar, lo cual fue tenido en cuenta en la ponderación de las variables del nuevo instrumento de sobrecarga del cuidador (Figura 3.22).

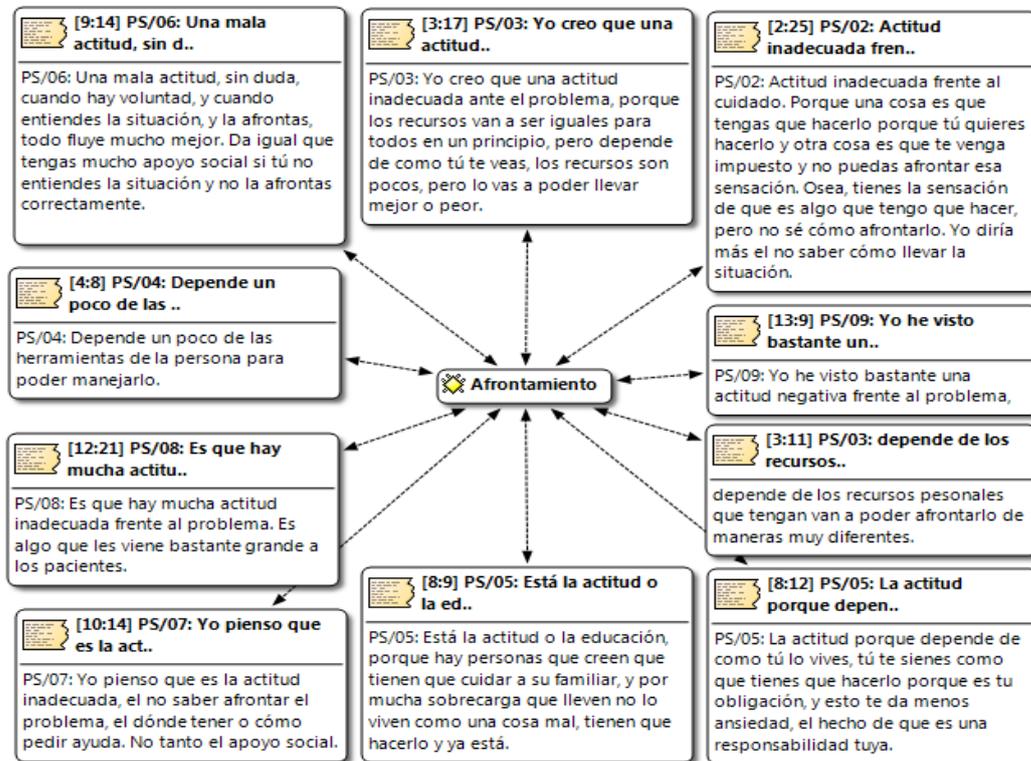
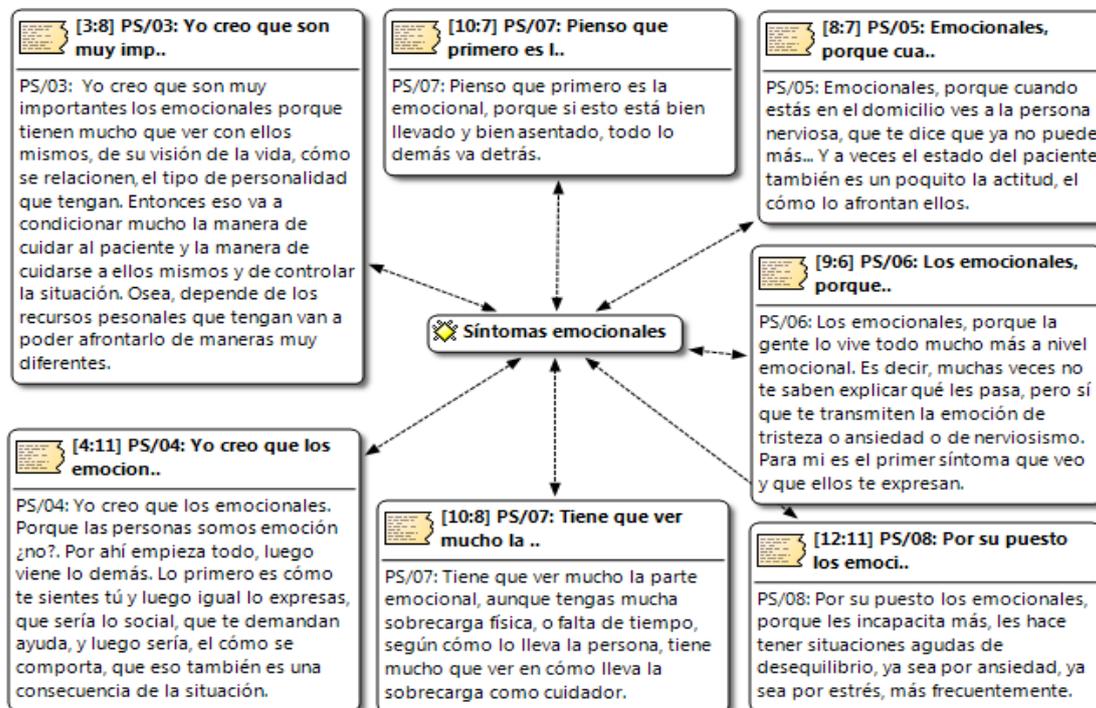


Figura 3.22. Variable afrontamiento en profesionales sanitarios (PS).

### C) Síntomas de sobrecarga

Para la elaboración del instrumento de sobrecarga del cuidador también es preciso determinar cuáles son los síntomas psicosociales más importantes o más significativos de sobrecarga del cuidador. Tal y como se ha indicado en el punto 3.2.2. del capítulo 1, las alteraciones psicológicas podemos concretarlas en tres ámbitos principales. Los síntomas emocionales, los síntomas sociales y los comportamientos negativos. Para los profesionales sanitarios entrevistados, de las tres categorías señaladas, los síntomas emocionales son los que priman por encima de los sociales y los comportamientos negativos (Figura 3.23), 6 de los profesionales sanitarios entrevistados coinciden en

determinar que los síntomas emocionales son los más significativos en la sobrecarga del cuidador.



**Figura 3.23.** Variable síntomas emocionales en profesionales sanitarios (PS)

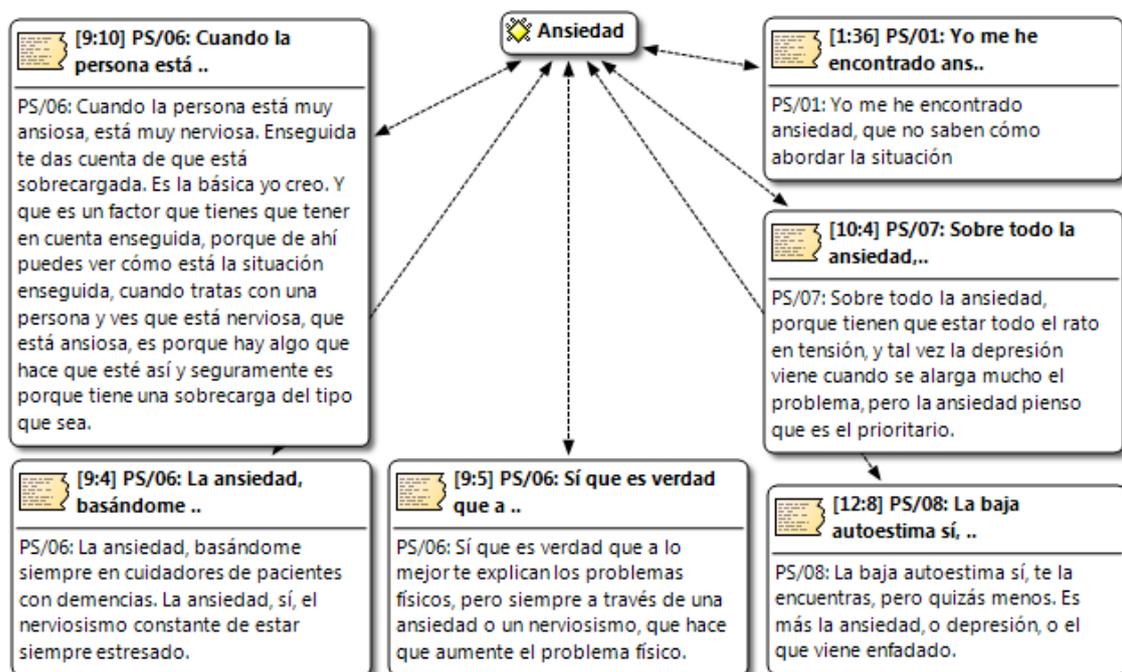
Veamos las opiniones de los profesionales sanitarios cuando analizamos estas categorías en detalle.

### **Síntomas emocionales**

Recordemos que los síntomas emocionales se dividían en 5 subcategorías:

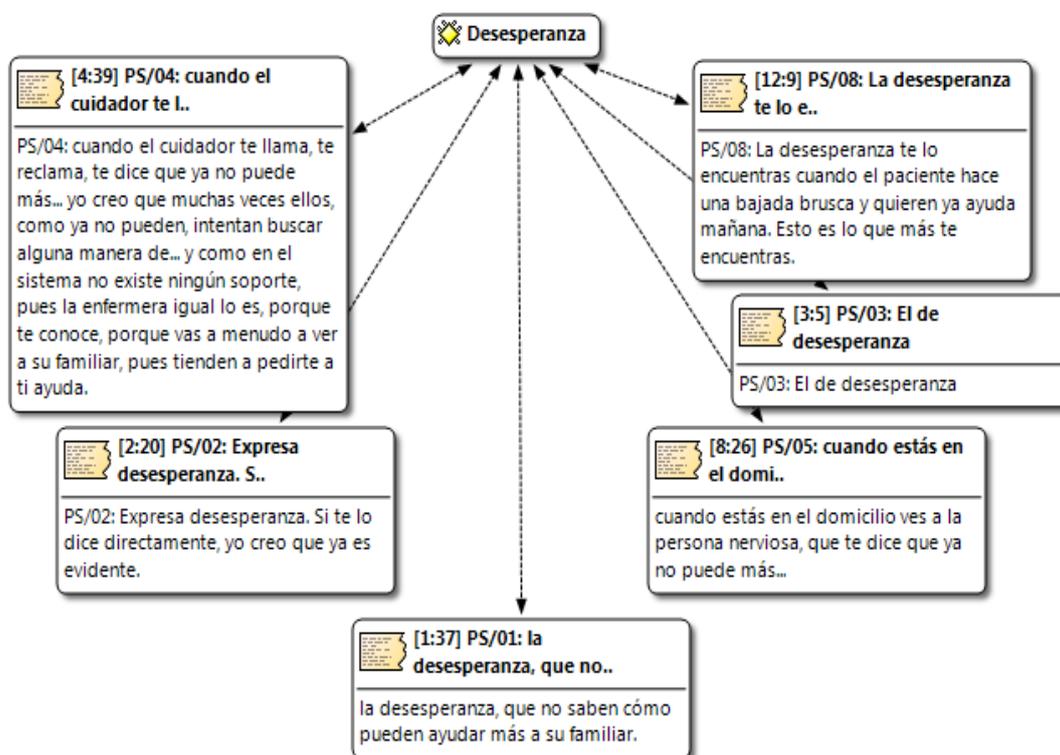
- Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés)
- Síntomas depresivos (llanto, tristeza, apatía)
- Ira, irritabilidad, enfado
- Baja autoestima
- Expresa desesperanza, reconoce que no puede más.

Según la bibliografía, ansiedad y depresión son los principales problemas manifiestos en los cuidadores de sobrecarga (Morales et al., 2000; Rodríguez, 2004). En los profesionales sanitarios, también destaca la ansiedad como uno de los síntomas principales de sobrecarga en el cuidador. Lo describen en general como una situación de gran inquietud y de preocupación constante, de nerviosismo y agitación (Figura 3.24).



**Figura 3.24.** Variable Ansiedad

Además, cabe destacar la desesperanza como otro de los síntomas emocionales más significativos en las entrevistas realizadas (Figura 3.25). En la siguiente figura, vemos que la desesperanza es descrita por los profesionales sanitarios como el sentimiento de impotencia, cuando el cuidador reconoce o te expresa que ya no puede más y solicita ayuda profesional inmediata para solucionar sus problemas y poder ayudar a la persona receptora de los cuidados.



**Figura 3.25.** Variable Desesperanza-PS

Por otro lado, si se tiene en cuenta la frecuencia con que se ha aplicado cada código, o el número de citas vinculadas a cada código, observamos que la ansiedad y la desesperanza son los síntomas citados con más frecuencia por los profesionales sanitarios como los más significativos de la sobrecarga del cuidador (Tabla 3.13). No obstante, son muchos los estudios que afirman que ansiedad y depresión son los principales síntomas de sobrecarga del cuidador, y es preciso señalar que la desesperanza, junto con las otras subcategorías de síntomas emocionales, está estrechamente relacionada con la ansiedad y depresión, siendo todos ellos característicos o consecuencia de ambos trastornos.

**Tabla 3.13.** Lista códigos- {citas}: síntomas emocionales de sobrecarga-PS

<b>Código:</b> Ansiedad {8}
<b>Código:</b> Desesperanza {6}
<b>Código:</b> Síntomas depresivos {1}
<b>Código:</b> Ira {1}
<b>Código:</b> Baja autoestima {1}

*Fuente:* Elaboración a partir del análisis de datos con el programa informático Atlas-ti

Asimismo, los otros síntomas característicos de sobrecarga no son tenidos en cuenta por los profesionales sanitarios durante las entrevistas. Únicamente uno de los entrevistados hace referencia a la *ira*:

*PS/03: “El de ira está como camuflado. Yo creo que lo sienten muchas veces, pero no lo dicen porque está mal visto”.*

Siendo consecuente con todas las fuentes consultadas, tanto literatura científica como entrevistas, en la herramienta de evaluación de sobrecarga del cuidador, ha tenido un valor substancial cualquier aspecto relacionado con las alteraciones emocionales de ansiedad y depresión, como nerviosismo, angustia, tensión, estrés, llanto, tristeza, apatía, añadiendo la desesperanza como resultado de las entrevistas realizadas. Mientras que la ira y la baja autoestima fueron descartadas puesto que el instrumento debe estar basado en todos aquellos aspectos que sea capaz de identificar la enfermera/o a través de su valoración.

### ***Síntomas sociales***

Entre los síntomas sociales descritos se encuentran la demanda de ayuda, en forma de visitas espontáneas o contacto repetidos al CAP, situaciones conflictivas y aislamiento social. Si tenemos en cuenta las frecuencias con la que se ha aplicado cada código en las entrevistas realizadas, la demanda de ayuda es uno de los síntomas sociales más citados, y además seleccionado por los profesionales sanitarios como primera opción de esta categoría, seguido del aislamiento social del cuidador (Tabla 3.14).

**Tabla 3.14.** Lista códigos-{citas}: síntomas sociales de sobrecarga-PS

**Código:** Demandas {7}

**Código:** Aislamiento social {6}

**Código:** Situaciones conflictivas {1}

*Fuente:* Elaboración a partir del análisis de datos con el programa informático Atlas-ti

Por otro lado, vemos que la demanda de ayuda y el aislamiento social están muy presentes en las entrevistas (Figura 3.26 y Figura 3.27)

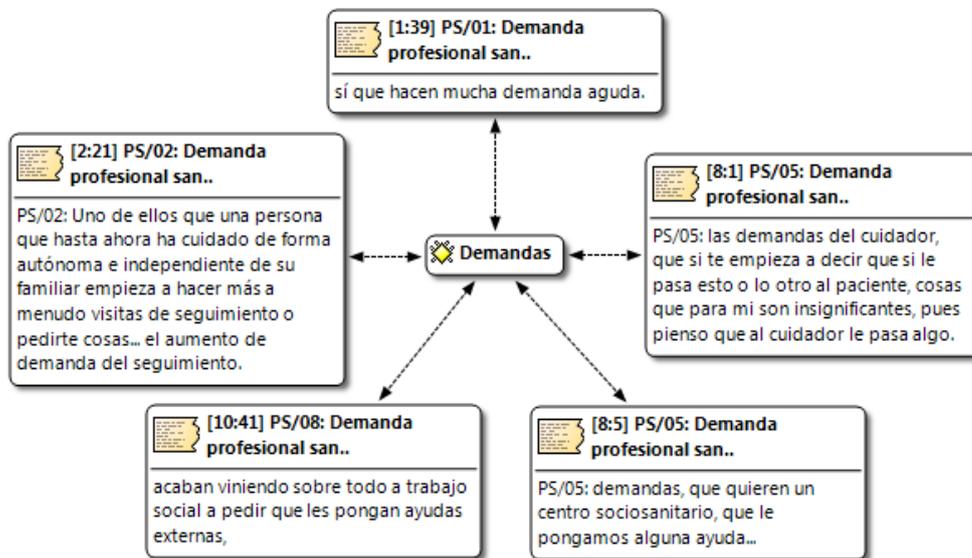


Figura 3.26. Variable Demanda de ayuda\_PS\_C

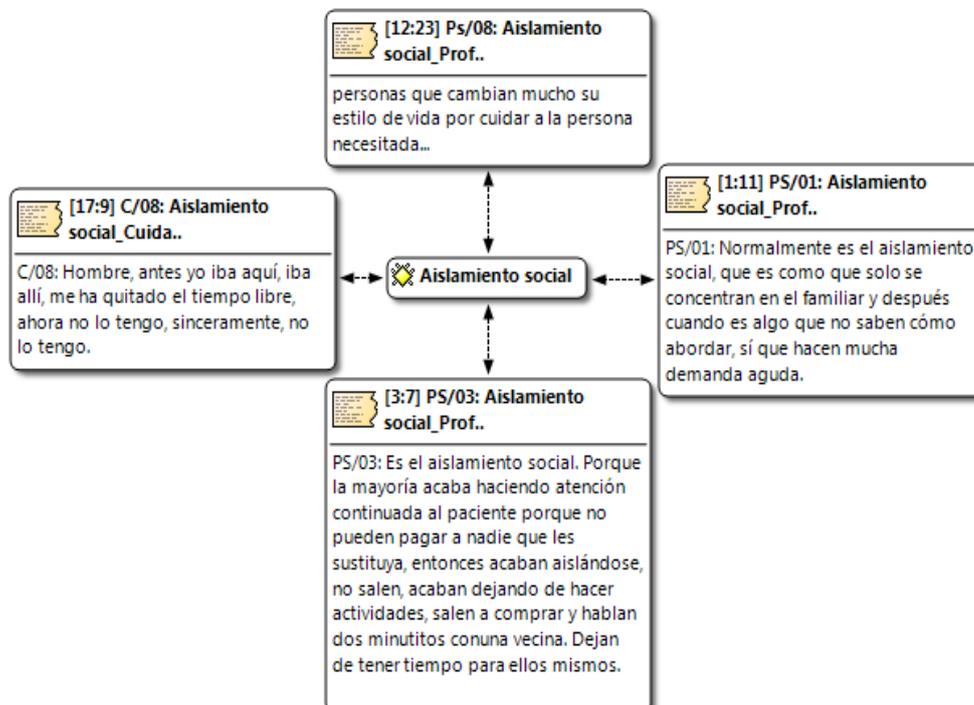


Figura 3.27. Variable Aislamiento social\_PS\_C

Estas variables son mencionadas, tanto por parte de cuidadores, cuando tienen la oportunidad de explicarte sus sentimientos, como por parte de los profesionales sanitarios, que describen la demanda de ayuda como visitas o consultas banales de forma repetida, y el aislamiento social como el distanciamiento de su entorno. En definitiva, fueron estos dos síntomas (demanda de ayuda y aislamiento social) los que se tuvieron en cuenta en el instrumento de sobrecarga que se ha generado, siendo descartadas las situaciones conflictivas.

### ***Comportamientos negativos***

En cuanto a los distintos comportamientos negativos que pueden presentarse como síntomas de sobrecarga del cuidador encontramos el descuido del paciente y distanciamiento, la preocupación excesiva por el paciente, que el cuidador no cuida sus propias necesidades y fumar más de lo normal, beber o comer más. De todos ellos, la mayoría de los profesionales sanitarios citan como síntoma más habitual y más significativo de sobrecarga la preocupación excesiva por el paciente, seguido del cuidador que no tiene en cuenta sus propias necesidades, y quedando en tercer plano la situación de descuido del paciente (Tabla 3.15).

**Tabla 3.15.** Lista códigos-{citas}: Comportamientos negativos-PS

**Código:** Preocupación excesiva por el paciente {6}

**Código:** No cuida sus propias necesidades {5}

**Código:** Distanciamiento {4}

**Código:** Fumar, beber, comer más {0}

*Fuente:* Elaboración a partir del análisis de datos con el programa informático Atlas-ti

Si analizamos los dos síntomas más característicos, como la preocupación excesiva y el descuido de las propias necesidades, en las respuestas dadas por los participantes, podemos llegar a la conclusión de que ambos síntomas están interrelacionados, de manera que el segundo es consecuencia del primero. La preocupación excesiva por parte del cuidador acaba dando lugar a que éste no preste atención a sus propias necesidades (Figura 3.28).

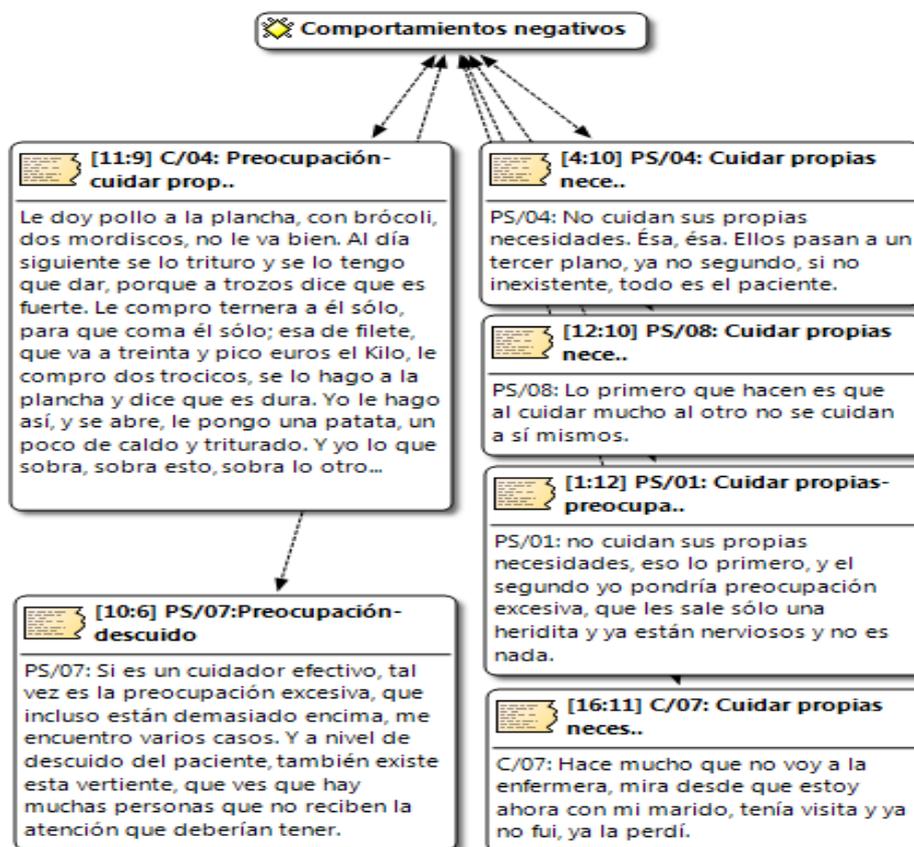


Figura 3.28. Variable comportamientos negativos-PS-C

En la figura 3.28. una de las cuidadoras expresa, refiriéndose a la comida, “...yo lo que sobra...”, y otra de ellas verbaliza que no acude a sus visitas de enfermería desde que ha de cuidar a su marido. Además, los profesionales sanitarios expresan respecto a los cuidadores que “...ellos pasan a un tercer plano..., todo es el paciente” o que “al cuidar mucho al otro no se cuidan a sí mismos”. Un aspecto que fue tenido en cuenta en el instrumento de sobrecarga del cuidador generado, en el que también tuvo cabido el síntoma relacionado con el descuido del paciente, pero fue descartada la sintomatología concerniente a los hábitos negativos de fumar, beber o comer más, ya que en ninguna de las entrevistas realizadas a profesionales y cuidadores se ha citado este aspecto.

### ***Síntomas físicos***

Por último, se encuentran los síntomas físicos que presenta el cuidador. Recordemos los síntomas físicos que pueden estar presentes o ser indicativos de un estado de sobrecarga del cuidador: Cansancio, falta de fuerzas, fatiga, dispepsia, vértigo, cefaleas, dificultad para dormir, dolores osteoarticulares, palpitaciones, trastornos de memoria y concentración y pérdida de apetito. De todos ellos, en la revisión bibliográfica, encontramos que cansancio o fatiga, dificultad para dormir y los dolores osteoarticulares, destacan como los más notables en la sobrecarga del cuidador (Barnosi et al., 2014; Barrón y Alvarado, 2009; Herrero, 2012; Morales et al., 2000). Si analizamos las conclusiones de las entrevistas realizadas, podemos observar que efectivamente, tanto cansancio, como la dificultad para dormir, son los dos síntomas más significativos de sobrecarga para los profesionales sanitarios, sin embargo, el síntoma de dolores articulares apenas es considerado (Tabla 3.16), teniendo en cuenta que los dolores articulares son una causa frecuente en la consulta de Atención Primaria, constituyendo uno de los principales motivos de atención en las consultas de AP (Carmona, Gabriel, Ballina y Laffon, 2001; Gómez, Sánchez y Rodríguez, 2015; Larrosa, Surís, Pueyo, Auleda y De la Puente, 2012; Werner y Leal, 2002).

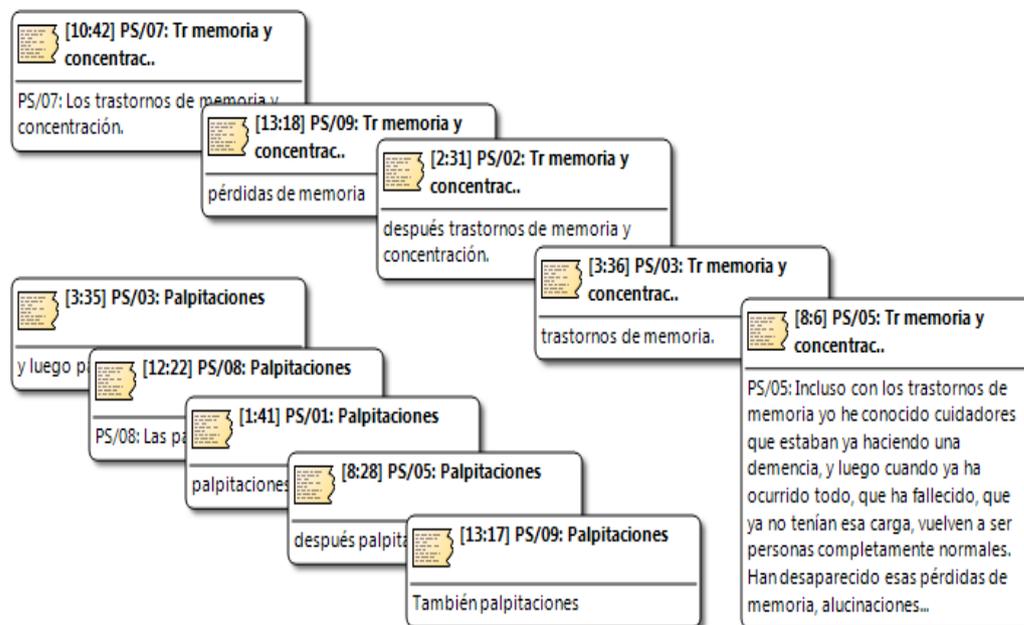
**Tabla 3.16.** Lista códigos-{citas}: síntomas físicos sobrecarga-PS

<b>Código:</b> Cansancio {8}
<b>Código:</b> Dificultad para dormir {8}
<b>Código:</b> Palpitaciones {5}
<b>Código:</b> Trastornos de memoria y concentración {5}
<b>Código:</b> Dolores articulares {1}
<b>Código:</b> Pérdida del apetito {1}
<b>Código:</b> Dispepsia {0}
<b>Código:</b> Vértigo {0}
<b>Código:</b> Cefaleas {0}

*Fuente:* Elaboración a partir del análisis de datos con el programa informático Atlas-ti

Las palpitaciones y los trastornos de memoria son los siguientes síntomas con más relevancia para los profesionales sanitarios, llegando incluso a encontrar algunos casos de mayor severidad, de cuidadores cuyos trastornos de la memoria se volvieron

patológicos, hasta el fallecimiento del paciente al que prestaban los cuidados (Figura 3.29).



**Figura 3.29.** Variables Trastornos de memoria y palpitaciones\_PS

Con lo que podemos determinar que, en nuestro instrumento de sobrecarga del cuidador, los dos primeros síntomas que se incluyeron fueron el cansancio y la dificultad para dormir del cuidador, teniendo una mayor ponderación, dada la relevancia que tienen tanto en la revisión bibliográfica, como en las entrevistas realizadas. Y, también tuvieron cabida en el instrumento, los síntomas de palpitaciones y trastornos de memoria y concentración, por la gran consideración que han despertado estos síntomas en las entrevistas.

### ***Síntomas psicosociales vs físicos***

El constante cuidado de una persona dependiente en atención domiciliaria puede derivar en un conjunto de consecuencias, tanto de tipo emocional y afectivo, como físicas, en la persona que está realizando dichos cuidados. En este estudio, como ya se ha especificado anteriormente, se ha clasificado esta sintomatología de sobrecarga del cuidador en dos áreas bien diferenciadas: física y psicosocial, de las cuáles cabe destacar el área psicosocial por encima de la sintomatología física. Si analizamos las

entrevistas realizadas a los profesionales sanitarios, se puede inferir que la mayoría de los participantes consideran que el área psicosocial es el más importante en la valoración de la sobrecarga del cuidador (Figura 3.30).

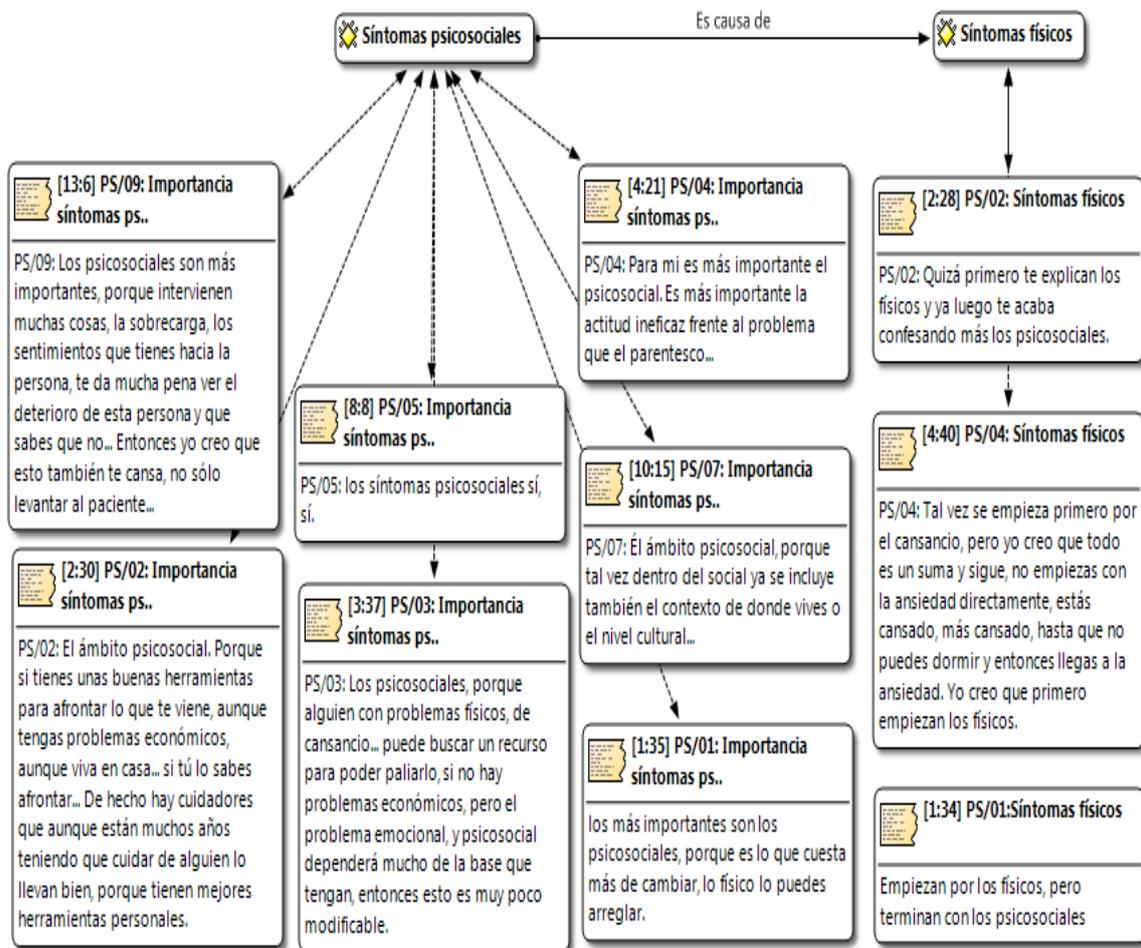
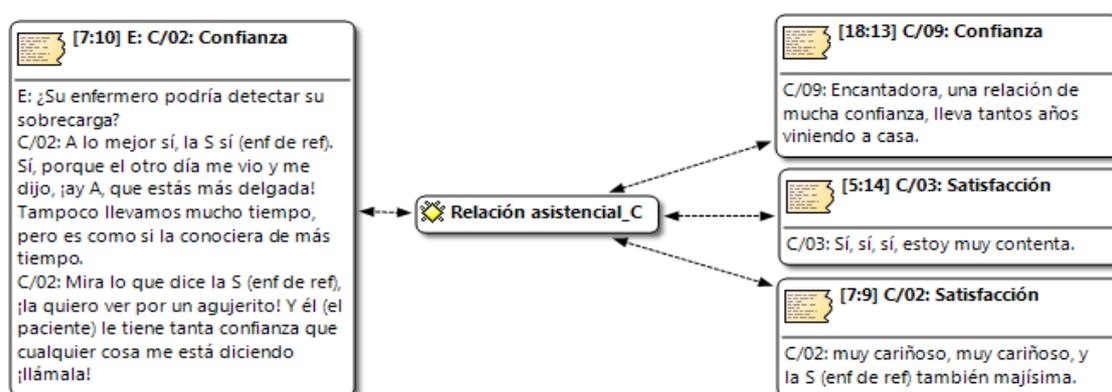


Figura 3.30. Variable síntomas psicosociales\_ físicos en PS.

El razonamiento que responde a esta afirmación es que la sintomatología psicosocial revela la existencia de dificultades de afrontamiento personal, relacionado con complicaciones que van mucho más allá de las meramente físicas. Y para algunos de los profesionales sanitarios entrevistados, los problemas psicológicos son una consecuencia de los problemas físicos, de manera que las situaciones de cansancio, fatiga, dificultad para dormir... contribuyen a desarrollar más estrés y desánimo en los cuidadores, desencadenando la sintomatología psicosocial.

### MACROCATEGORÍA 5: VALORACIÓN ENFERMERA

En el marco de actuación de las enfermeras/os en atención domiciliaria es determinante elaborar una valoración del paciente y el cuidador dentro de un contexto de confianza y proximidad, en donde sea posible identificar los problemas y necesidades de estos y poder intervenir de la manera más adecuada para conseguir su bienestar. Esta afirmación se refleja en las entrevistas realizadas (Figura 3.31).



**Figura 3.31.** Tipo de relación asistencial\_C

Igualmente, cuando analizamos las respuestas dadas por los profesionales sanitarios en referencia a la relación asistencial que se establece en la valoración de atención domiciliaria, todos ellos expresan confianza y cercanía en un entorno en el que ha de primar la comunicación, la observación y el seguimiento constante:

*PS/01: “Con un día no, tendrías que hacer más hincapié, tener más tiempo, hacer un seguimiento exhaustivo”.*

*PS/02: “Puedes intuir, por tu propia capacidad, cuando tú haces la entrevista ves más cosas. Con las cuatro preguntas que haces, bueno, alguna cosa podrías deducir, pero yo creo que se ha de conocer al paciente”.*

*PS/03: “Relación de confianza, también dependiendo mucho de hasta dónde quieren ellos llegar. Es este aspecto he intentado ser siempre respetuosa. Sí que hemos tenido algún caso que hemos tenido que ser bastante invasivos, por el tema de la*

---

*problemática familiar, pero yo creo que en general de confianza. Han venido y me han contado todo lo que les ha pasado en general, y quien ha querido una relación más distante, pues le he permitido más distante”.*

*PS/03: “Sobre todo sentido común, porque ni todo lo que se verbaliza existe, ni lo que no se verbaliza, por el contrario, no existe. Creo que todo te ayuda, pero sobre todo utilizar el sentido común. Lo que ves, tu percepción, que también está relacionada con tus vivencias”.*

*PS/04: “Relación estrecha. Yo soy más de implicarme, cercanía. Primero porque la persona tiene una necesidad que te está verbalizando y porque necesita un apoyo, te lo está pidiendo. Y en ese momento eres el único apoyo que tiene”.*

*PS/04: “Hay gente que no lo hace (demanda de ayuda), gente que cuando llegas ahí dices ¡madre mía, ¡cómo estaba este hombre en esta situación!”*

*PS/04: “El estrés del cuidador también. A veces no te dice que es por la persona, pero tú lo ves que no puede, que no llega a todo”.*

*PS/04: “Yo creo que hacemos mucho más de lo que pasamos al papel. Todo lo que tenemos a nivel físico no es real, lo que haces tú es una valoración integral de la situación con otros factores. Yo creo que en la valoración de la sobrecarga del cuidador falta algo. No sé cómo se tendría que hacer. Nos perdemos mucho en lo que es hacer los test, en fotocopiarte el test e ir apuntando, y a lo mejor cuando vas haciendo varios domicilios acabas dejando el papel en la consulta, no te llevas nada, y lo que haces es una valoración, es como que desarrollas la capacidad de detectar dónde hay carencias y dónde hay necesidades. Yo creo que está aquí el quid, pero claro esto a nivel objetivo, supongo que tendría que haber alguna manera, supongo que se podrá llegar a desarrollar algún tipo de estrategia para poderlo detectar, que no sea algo así tan subjetivo”.*

PS/05: *“Yo creo que cuando llegas al domicilio quizás lo primero que notas son los síntomas, y el cuidador te explica mucho, a veces te explica más cosas de sus enfermedades que de las enfermedades del paciente”.*

PS/06: *“Muchas veces no te saben explicar qué les pasa, pero sí que te transmiten la emoción de tristeza o ansiedad o de nerviosismo”.*

PS/07: *“Intento explorar y saber cómo está el cuidador. Incluso realizo la valoración integral en los cuidadores porque muchas veces tienen más problemas los cuidadores que el propio paciente”.*

PS/08: *“Yo creo que eso te lo da también el tiempo. Para más o menos hacerte una foto necesitas verlos, y te puedes hacer una foto de para dónde va esa familia”.*

PS/09: *“Depende de cada persona, yo creo que, si va a un domicilio, estableces un poco de diálogo. Claro, si vas ahí, le haces el TAO (tratamiento de anticoagulación oral), le pinchas el Optovite, pues claro, no vas a hacer nada. Ahora, si estableces un poco de comunicación, yo creo que sí, que puedes detectarlo, pero claro esta es la actitud de cada profesional”.*

Con todo esto, finalmente se han eliminado las categorías *“Información que se obtiene a partir de la valoración enfermera”* en profesionales sanitarios (PS) y *“valoración de síntomas y predictores de sobrecarga a partir de la valoración enfermera”* en cuidadores (C), puesto que se han fusionado con las categorías *“Relación asistencial\_PS”* y *“Relación asistencial\_C”*, respectivamente.

### **1.3. SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS OBJETIVO 1**

El primer objetivo que se planteó en este estudio era *“Comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador”*. A través de él, se ha conseguido comprender qué aspectos de la valoración enfermera pueden

determinar el nivel de sobrecarga del cuidador. Para ello, se ha llevado a cabo una triangulación de los datos provenientes de la revisión bibliográfica y las entrevistas realizadas a profesionales sanitarios y cuidadores, a partir de la cual se han podido identificar los factores predictores y síntomas de sobrecarga del cuidador más relevantes.

En primer lugar, se analizaron las respuestas de los profesionales sanitarios, referentes al test de Zarit. Los 9 profesionales entrevistados expresaron su *“incomodidad”* a la hora de administrarlo, viéndolo como una herramienta *“poco objetiva y manipulable”*, *“demasiado largo e inútil”*. Por otro lado, cuando se les preguntó si cambiarían el test de Zarit y cómo sería el test ideal para ellos, 8 de los 9 entrevistados propusieron que se realizase un test *“más sencillo y reducido”*, destacando que se incorporara en el instrumento la valoración enfermera.

Seguidamente, se realizó el análisis de los predictores de sobrecarga asociados al paciente y las respuestas resultantes de las entrevistas. La bibliografía consultada respecto al nivel de dependencia relaciona un declive funcional del paciente con un mayor nivel de sobrecarga de su cuidador. En las entrevistas, 8 de los 9 cuidadores entrevistados, incluso los que reconocían no presentar ningún tipo de sobrecarga, exponían la variable dependencia como un factor muy presente durante la entrevista. Todos ellos respondieron a la pregunta de *“¿qué es lo que le resulta más difícil de la atención a su familiar?”* haciendo referencia a tareas relacionadas con la dependencia del paciente para las actividades básicas de la vida diaria (higiene, movilización...). También, tres de los profesionales sanitarios opinaron que el nivel de dependencia del paciente es un elemento relevante en la sobrecarga del cuidador, por considerar al paciente dependiente más demandante de cuidados. Respecto a la patología del paciente, entre los profesionales sanitarios, solo 2 de los 9 destacaron claramente la demencia como una de las variables, asociadas al paciente, más relevantes en la sobrecarga del cuidador. En general, los estudios denotan que uno de los ítems que predice en mayor medida altos niveles de sobrecarga son los problemas conductuales y cognitivos, 2 de los 3 cuidadores de familiares con trastornos conductuales

entrevistados expresaron la dificultad o la problemática a la hora de prestarles la atención. Afirmaron que, a pesar de la dependencia de su familiar, lo que más dificultad les generaba es su conducta inadecuada, enunciado por los cuidadores como *“carácter difícil”*. En cuanto a la variable de soporte social, en las entrevistas, 2 de los cuidadores verbalizaron la situación de alivio que sentían tras haber recibido las ayudas sociales, 3 de ellos comentaron la necesidad de disponer de un soporte social para mejorar su situación y, por último, 4 de los cuidadores manifestaron la ausencia de sobrecarga debido a la presencia de soporte social. Respecto a la complejidad de la patología del paciente, sólo 1 de los entrevistados se refirió a la severidad de la patología como una variable relevante en la sobrecarga del cuidador. En cuanto a las entrevistas realizadas a cuidadores, 1 de ellos, cuyo familiar se encontraba en fase final de vida, manifestó mayor dificultad en el manejo de la situación.

Finalmente, se analizó la información relacionada con los predictores de sobrecarga asociados al cuidador. Según la bibliografía, existen diferencias de riesgo de sobrecarga del cuidador relacionadas con el género de este y 4 de los profesionales sanitarios coincidieron en que el género es una variable muy presente en el riesgo de sobrecarga del cuidador. En relación con la edad del cuidador, 4 de los profesionales sanitarios opinaron que los cuidadores de mayor edad eran los más sobrecargados y otros 4 opinaron que lo eran los cuidadores más jóvenes. Al analizar el parentesco de los cuidadores, pudimos comprobar que, de las 9 entrevistas realizadas a los cuidadores, 4 de ellos tenían una relación de parentesco conyugal. En ellas se observó que sólo 1 cuidador reconocía sentir sobrecarga, mientras que los otros 3 cónyuges manifestaron el deseo de seguir cuidando a su pareja y de sentirse bien con ello. Por otro lado, 4 de los profesionales sanitarios opinaron que los cuidadores con un nivel económico bajo experimentan mayor sobrecarga, argumentando la posibilidad de acceder con mayor facilidad a algún tipo de ayuda si los cuidadores dispusieran de un nivel de ingresos más alto. Respecto a la convivencia en el mismo domicilio, 2 de los profesionales sanitarios opinaron que si se convive con el paciente no hay espacio para la desconexión, lo que puede provocar la saturación prematura. Sin embargo, en 2 de las

entrevistas realizadas a cuidadores, la variable convivencia fue considerada como una ventaja para el cuidado, contemplando que el cuidador no perdía el tiempo con desplazamientos y, por tanto, disminuía el nivel de estrés del cuidador. En relación a las estrategias de afrontamiento, estas representan un papel mediador del estrés en el cuidador, y todos los autores estudiados coinciden en que los cuidadores con alta vulnerabilidad presentan un elevado nivel de sobrecarga. Igualmente, en las entrevistas, 8 de los 9 profesionales sanitarios coincidieron en señalar la actitud del cuidador o las estrategias de afrontamiento como uno de los principales factores a considerar en la sobrecarga del cuidador. Por otro lado, según la bibliografía consultada, los síntomas emocionales de ansiedad y depresión son los principales problemas manifiestos en los cuidadores de sobrecarga, y 6 de los 9 profesionales sanitarios entrevistados coincidieron en determinar que la ansiedad, depresión y desesperanza son los síntomas más significativos en la sobrecarga del cuidador, por encima de los síntomas sociales (demanda de ayuda y aislamiento social) y los comportamientos negativos (descuido de las propias necesidades, descuido del paciente, preocupación excesiva por el paciente). Finalmente, están los síntomas físicos, en la revisión bibliográfica, encontramos que cansancio, dificultad para dormir y los dolores osteoarticulares, destacan como los más notables en la sobrecarga del cuidador, y 8 de los 9 profesionales sanitarios manifestaron que el cansancio y la dificultad para dormir del cuidador son los síntomas más comunes en la sobrecarga del cuidador, seguido de las palpitaciones y los trastornos de memoria y concentración, señalado por 5 profesionales.

En definitiva, se han conseguido agrupar los aspectos más influyentes en la sobrecarga del cuidador, considerando la información proporcionada por cuidadores informales, profesionales sanitarios y la literatura científica para poder diseñar el nuevo instrumento de evaluación de sobrecarga, basándose en aspectos que forman parte de la recogida de datos y de la valoración que realizan las enfermeras/os de un paciente dependiente en el domicilio y de su cuidador, y cuyo análisis podrá permitirnos identificar la presencia de una posible sobrecarga.

## 2. RESULTADOS REFERENTES AL OBJETIVO GENERAL 2

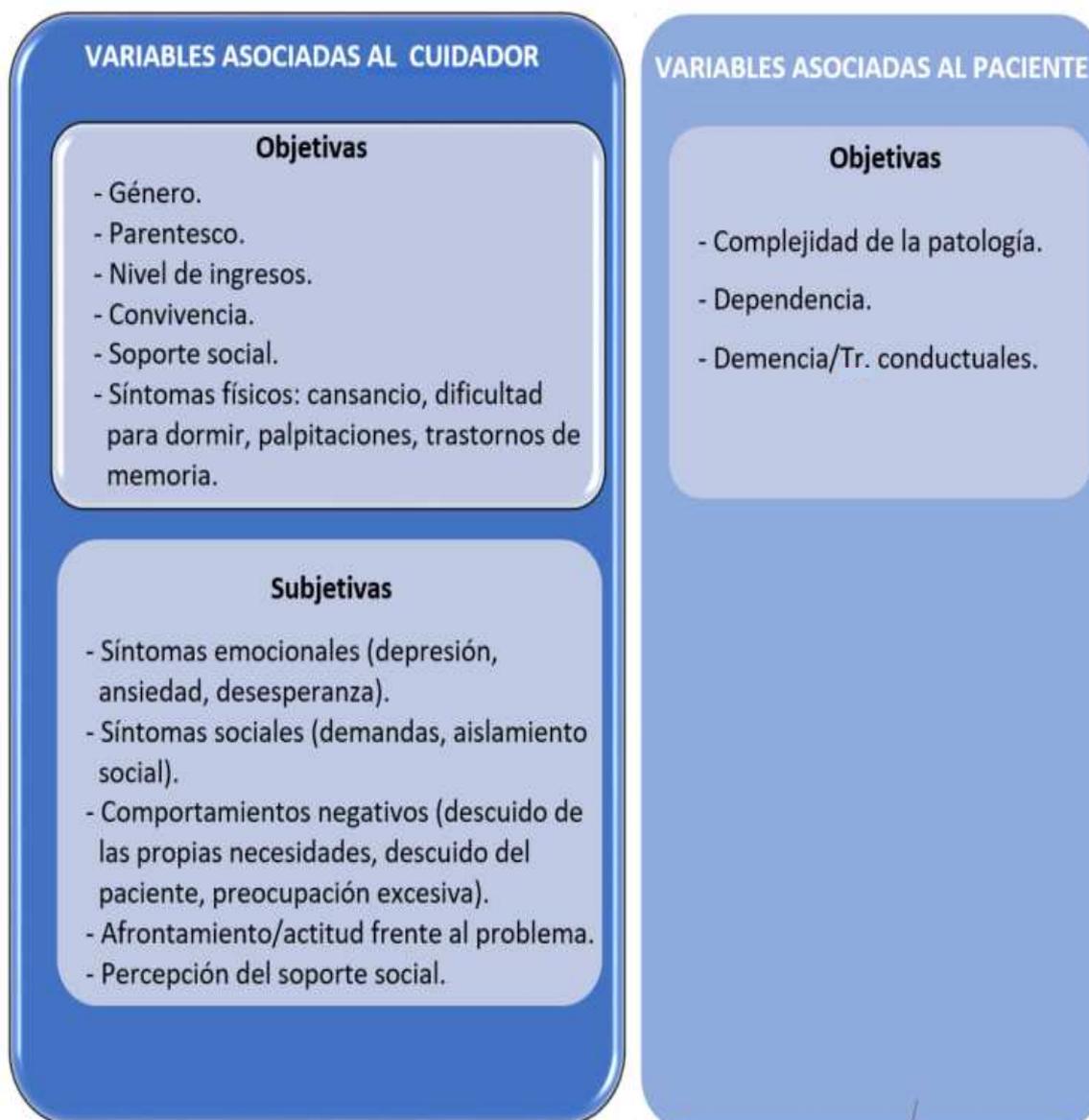
Generar un instrumento de medida de la sobrecarga del cuidador informal basado en los predictores de sobrecarga, asociados al paciente y al cuidador, y en los síntomas físicos y psicosociales de sobrecarga del cuidador.

### 2.1. DISEÑO DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

En el siguiente punto se han agrupado los aspectos que más influyen en la sobrecarga del cuidador, a partir de la información proporcionada por cuidadores informales, profesionales sanitarios y teniendo en cuenta literatura científica, para elaborar la herramienta de medida de sobrecarga del cuidador, que hemos llamado “*Cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador*” (CESC) (Anexo 6).

#### 2.1.1. Características del instrumento

El instrumento mide varios aspectos de la carga, se obtienen a partir de la valoración enfermera. Entre los que se encuentran los diversos síntomas y factores predictores de sobrecarga, asociados al cuidador y al paciente, y que constituyen variables de medida de la carga objetiva y subjetiva (Figura 3.32), lo cual es esencial para la elaboración de la nueva herramienta de medida de sobrecarga del cuidador, tal como se ha planteado en numerosas investigaciones sobre cuidadores, en las que la sobrecarga es un constructo diverso y multidimensional (Montorio, Fernández, Colodrón y Sánchez, 1998).



**Figura 3.32.** Variables de sobrecarga del cuidador objetivas y subjetivas, asociadas al cuidador y al paciente.

Tener una medida objetiva de la carga del cuidador por parte de las enfermeras y enfermeros proporciona una forma sencilla de identificar áreas concretas de intervención, siendo una forma fácil de evaluar para el profesional que calificar las respuestas emocionales de los cuidadores a la prestación de atención. Sin embargo, es necesaria también la inclusión de variables subjetivas en el instrumento de valoración

de la carga del cuidador, ya que es la única manera de comprender el verdadero impacto de la prestación de atención en la vida de los cuidadores y no se puede pasar por alto una de las áreas que causan el mayor peligro en la sobrecarga del cuidador. Los factores subjetivos representan la complejidad de aspectos emocionales como la angustia o la desesperanza de los cuidadores, así pueden ser considerados representaciones más exactas de las reacciones personales de los cuidadores a los efectos de la prestación de atención. Los investigadores sugieren que las medidas estrictamente objetivas de la carga de los cuidadores no pueden identificar con precisión cuándo estos se encuentran en riesgo (Honea et al., 2008).

En definitiva, la carga del cuidador no puede ser reducida a un único concepto, sino que debe ser entendida desde una perspectiva holística, englobando todos los factores que forman parte del proceso de cuidar (Carretero et al., 2006), y así es como lo hemos considerado para el diseño y presentación de esta nueva herramienta de medida de sobrecarga del cuidador.

Por otro lado, otra de las características del CESC es que trata de ser una herramienta breve y fácil de completar para las enfermeras y enfermeros, de manera que la información que contiene es fácil de obtener y de anotar. En comparación con la actual escala de Zarit, que se basa en respuestas subjetivas de los cuidadores, que en ocasiones son de difícil respuesta, además aumentan la longitud del test y limitan su aplicabilidad clínica (Portenoy et al., 1994; Stetz, 1987).

### **2.1.2. Ítems del instrumento de medida de sobrecarga del cuidador**

El CESC consta de 16 ítems separados en dos bloques, el cuidador y el paciente. Todos ellos están diseñados para medir el mismo constructo, que es la sobrecarga del cuidador, pero se encuentran separados por cuestiones de formato, para facilitar la cumplimentación por parte del profesional sanitario.

---

Los ítems que incluye el cuestionario son:

1. Género: hombre o mujer.
2. Parentesco: cónyuge u otros.
3. Nivel de ingresos: bajo, medio o alto.
4. Convivencia: referido a si el cuidador convive o no en el mismo domicilio que el paciente.
5. Soporte social/familiar: referido a si el cuidador tiene o no ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, Telealarma, cuidador remunerado, otros familiares...
6. Percepción del cuidador sobre la ayuda recibida.
7. Síntomas emocionales: el cuidador presenta o no ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que “no puede más”).
8. Síntomas sociales: referido a si el cuidador realiza o no múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP) y/o si presenta aislamiento social.
9. Comportamientos negativos: referido a si el cuidador presenta o no preocupación excesiva por el paciente, descuido del paciente y/o de las propias necesidades.
10. Síntomas físicos\_A: referido a si el cuidador presenta o no cansancio (falta de fuerzas, fatiga) y/o dificultad para dormir.
11. Síntomas físicos\_B: referido a si el cuidador presenta o no palpitaciones y/o trastornos de memoria.
12. Afrontamiento: referido a la actitud del cuidador frente al problema (positiva o negativa).
13. MACA (Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada): referido a si el paciente es un paciente en fase final de vida o presenta una enfermedad crónica avanzada.

14. Dependencia: referido a si el paciente presenta una dependencia severa (Barthel menor o igual a 35 o Lawton y Brody menor o igual a 3 en mujeres y menor o igual a 1 en hombres).
15. Pfeiffer: referido a si el paciente presenta un deterioro cognitivo moderado a importante (Pfeiffer igual o mayor a 5) o si presenta un diagnóstico de demencia.
16. Trastornos conductuales: referido a si el paciente presenta trastornos del comportamiento como agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios, gritos...).

### **2.1.3. Ponderación de las variables y puntuación**

En esta fase del estudio, surge la tesitura de asignar números o puntuaciones a cada variable, teniendo en cuenta que estamos tratando con variables que suponen distintos niveles de relevancia en la sobrecarga del cuidador, como ya se ha especificado en el apartado anterior. Sumamos aspectos distintos, aunque todos influyen de un modo u otro en la sobrecarga del cuidador, pero no sabemos cuánto pesa concretamente cada uno, o cuánto afectará cada factor a la sobrecarga del cuidador, para poder establecer un baremo adecuado. Somos conscientes de que se trata de un proyecto social, en el cual entran a formar parte muchos aspectos subjetivos que hacen difícil poder cuantificar con exactitud el nivel de sobrecarga del cuidador. El procedimiento que se ha seguido para ponderar las variables ha consistido en atribuir un valor numérico a cada categoría según la importancia que se le ha asignado en el análisis. Estas ponderaciones han sido expresadas utilizando los valores numéricos 1, 2, 3 y 4 en una escala de menor a mayor importancia, donde el 1 es conferido a las variables con menos importancia en la sobrecarga del cuidador, y el 4 es adjudicado a las variables consideradas más relevantes (Tabla 3.17).

**Tabla 3.17.** Ponderación: asignación de valores numéricos a las variables

Variables	4	3	2	1
Género: mujer				x
Parentesco: cónyuge				x
Nivel de ingresos bajo				x
Convivencia				x
Ausencia de soporte social/familiar		x		
Ausencia de satisfacción con la ayuda recibida	x			
Síntomas emocionales	x			
Síntomas sociales		x		
Comportamientos negativos		x		
Síntomas físicos: cansancio y/o dificultad para dormir			x	
Síntomas físicos: Palpitaciones y/o Trastornos de memoria				x
Afrontamiento inefectivo/actitud negativa	x			
Paciente en fase final de vida/MACA			x	
Dependencia severa	x			
Demencia severa/ Pfeiffer 5 $\geq$ errores		x		
Trastornos conductuales	x			

*Fuente:* Elaboración propia

Por otro lado, todos los ítems son de respuesta dicotómica, “sí” o “no”, ya que hay que tener en cuenta otro factor: en el ambiente laboral real, con visitas de pocos minutos, la valoración ha de ser rápida y operacional. La presión de estrés y de tiempo en este ámbito laboral, hace que se pueda caer en el falseamiento de responder un valor medio ante la duda del desconocimiento. Un ejemplo claro lo vemos en la conocida campaña de las “5 piezas de frutas y verduras al día”. Esto significa que debemos consumir 5 porciones de fruta y/o verdura cada día, pero ¿de qué se trata exactamente?, ¿de 5 guisantes o 5 manzanas?, ¿de verdura fresca o congelada? En esta campaña es evidente que hay simplificaciones, pero el efecto, el beneficio social que tiene esta fórmula tan simplificada, ya es muy grande y se acepta. Así, en el CESC se trata de incluir en general valores polares (a través de respuestas dicotómicas);

buscar la polaridad, aunque parezca que se pierde precisión en la evaluación, puede ayudar justamente a caracterizar y a poder dar una forma, a que los problemas graves realmente aparezcan en la tabla y que la evaluación sea eficiente en tiempo.

Finalmente, para llegar a la fórmula de la sobrecarga del cuidador, que determine la presencia o ausencia de sobrecarga y el grado de la misma, es necesario poder caracterizar bien el peso específico de cada variable sobre un experimento que es esencialmente humano y social. Pongamos como ejemplo la actitud del cuidador, no podemos valorarla del 0 al 10, ya que se trata de una variable subjetiva por parte de la enfermera/o, ésta no tiene un rango para comparar actitudes y, además, el valor puede verse afectado por la propia receptividad del profesional. Las variables relativas a la actitud son difíciles de cuantificar, no obstante, la puntuación final asignada, que establece la presencia o ausencia de sobrecarga, y el grado de la misma, ha sido determinada con la suma de los valores numéricos asignados a cada variable, siendo 41 la máxima puntuación y 0 la mínima (Tabla 3.18).

De este modo, la **sobrecarga intensa**, ha sido definida mediante la suma de las variables con el valor numérico más alto (4), y, por tanto, que determinan mayor importancia en la sobrecarga del cuidador, con una puntuación final igual o mayor a 20. La **sobrecarga moderada** equivale a la suma de las variables con el valor numérico 3 (importancia moderada en la sobrecarga del cuidador), resultando ser de 12, por lo que nos encontramos ante una sobrecarga moderada cuando la puntuación final va de 12 a 19. La **sobrecarga leve** equivale a la suma de las variables con el valor numérico más bajo asignado (1), que a su vez han sido clasificados como los factores con menos influencia o importancia en la sobrecarga del cuidador. El resultado suma 5, por lo que la puntuación final que determina una sobrecarga leve corresponde al intervalo que va de 5 a 11. Y con un valor inferior a 5 podríamos decir que **no se observa sobrecarga**.

**Tabla 3.18.** Puntuación final del instrumento

Sobrecarga intensa: $\geq 20$ puntos
Sobrecarga moderada: 12-19 puntos
Sobrecarga leve: 5-11 puntos
No se observa sobrecarga: $< 5$ puntos

Fuente: Elaboración propia

Tenemos una escala de 4 categorías, pero ¿cuánto pesa realmente cada variable? El propio estudio de campo puede llegar a determinarlo; para poder determinar si el umbral de la sobrecarga se encuentra en 5 o en 6, para poder afinar ese valor, y poder llegar a fundamentar de forma adecuada la aplicación práctica de esta escala, hacen falta respuestas, hace falta feedback y conocimiento del caso, algo que vamos a obtener a partir de la puesta en marcha de la nueva herramienta de valoración mediante una prueba piloto.

A continuación, se detalla el resultado del análisis realizado para asignar una ponderación determinada a cada una de las variables seleccionadas. En primer lugar, vemos las variables asociadas al cuidador (género, parentesco, nivel de ingresos y convivencia, soporte social, síntomas psicosociales y físicos, afrontamiento y actitud frente al problema) y seguidamente encontramos las variables asociadas al paciente (dependencia, demencia y trastornos conductuales y complejidad de la patología):

#### ***Género, parentesco, nivel de ingresos y convivencia***

Estos cuatro predictores de sobrecarga del cuidador, según la revisión bibliográfica y entrevistas a profesionales expertos, en una escala de valoración de sobrecarga, tienen un mayor peso: el sexo femenino, el cónyuge, un nivel bajo de ingresos del cuidador y si existe convivencia en el mismo domicilio. En este sentido, las cuatro variables han sido ponderadas en el nuevo instrumento de medida con el valor numérico 1, ya que se trata de variables predictoras de sobrecarga significativas, pero con el peso más bajo de la escala numérica en comparación con el resto de las variables.

***Soporte social/familiar***

La influencia del soporte social o familiar para disminuir la sobrecarga del cuidador es un aspecto muy significativo señalado tanto por los profesionales sanitarios como por la bibliografía estudiada. Se presenta como un factor clave que protege al cuidador de la sobrecarga, siendo más importante la satisfacción que sienten los cuidadores con el mismo, es decir, cómo es percibido este soporte social o familiar por los usuarios, más que la calidad o la cantidad de apoyo con la que cuenta el cuidador. Por tanto, la ausencia de soporte social/familiar, o lo que es más importante, la ausencia de satisfacción con la ayuda que el cuidador recibe ha elevado considerablemente la carga en el instrumento de medida, por lo que se le ha asignado un valor numérico de 3 y 4 respectivamente.

Ambos ítems (soporte social/familiar y satisfacción con la ayuda recibida) están considerados como los principales moduladores de sobrecarga del cuidador, junto con la capacidad de afrontamiento o la actitud que presenta el cuidador frente al problema. Es por eso, que la ponderación que han recibido en el CESC es equiparable con las principales variables predictoras de sobrecarga (dependencia, demencia y trastornos de la conducta) otorgando mayor importancia a la satisfacción con la ayuda recibida.

***Síntomas psicosociales y físicos***

Los síntomas psicosociales se han presentado en tres áreas bien diferenciadas: la emocional, la social y la que incluye comportamientos negativos. Tras el análisis realizado, ha sido seleccionada una sintomatología específica, por su grado de prevalencia e importancia, dentro de cada uno de estos ámbitos:

- Los síntomas emocionales elegidos son: depresión, ansiedad y desesperanza.
- Las selecciones de síntomas sociales son: las numerosas demandas de ayuda y el aislamiento social.

- En cuanto a los comportamientos negativos, se han incluido en el instrumento: la preocupación excesiva por el paciente, descuido del paciente y descuido de las propias necesidades.

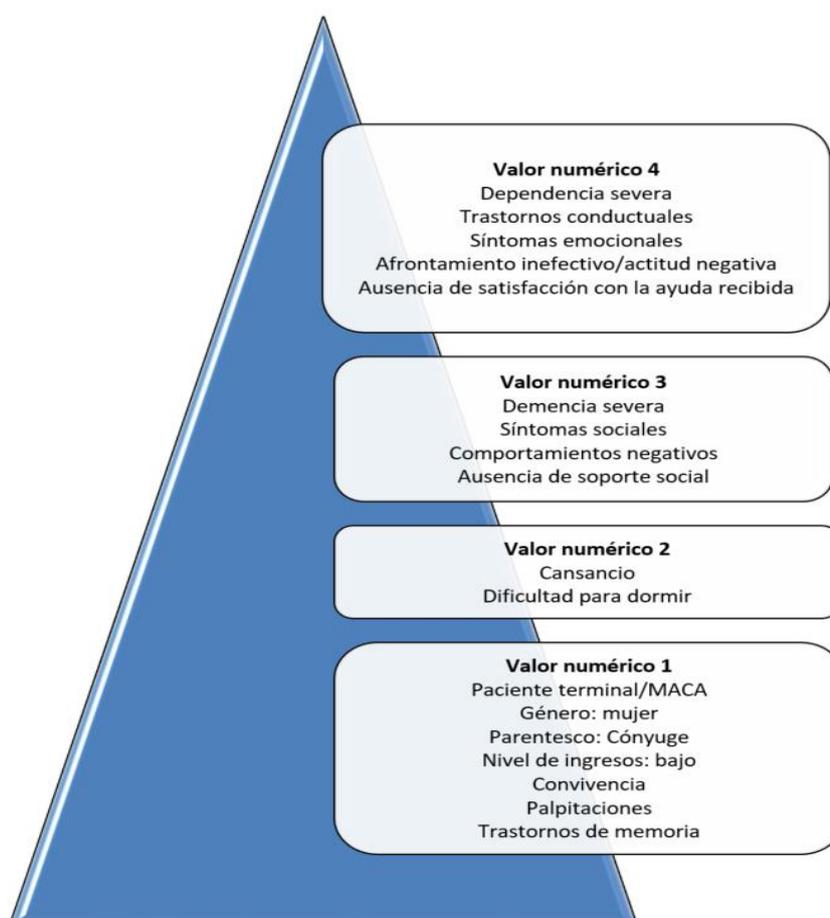
Según los profesionales sanitarios entrevistados, sostienen que los síntomas emocionales son más importantes en la sobrecarga del cuidador que los sociales y los comportamientos negativos, por tanto, los síntomas emocionales seleccionados tras el análisis presentan mayor ponderación en la nueva escala de medida de sobrecarga del cuidador, siendo el 4 el valor numérico asignado para ellos, frente al valor 3 para los síntomas sociales y los comportamientos negativos.

Respecto a los síntomas físicos, y tras el análisis realizado, en el instrumento de medida tienen una puntuación inferior a la de los síntomas psicosociales, ya que han sido considerados menos relevantes en la sobrecarga del cuidador. Entre ellos, han sido seleccionados: el cansancio y dificultad para dormir, palpitaciones y trastornos de memoria, siendo menos relevantes los dos últimos. Así, la ponderación numérica asignada ha sido un 2 para los síntomas físicos más significativos en la sobrecarga del cuidador, y un 1 para los otros dos restantes.

### ***Afrontamiento/actitud frente al problema***

Como ya se ha especificado anteriormente, las estrategias de afrontamiento del propio cuidador son consideradas una de las principales variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador, junto con el soporte social. En referencia a ambos ítems, del análisis realizado se desprende que el principal factor modulador es la actitud del cuidador o las estrategias de afrontamiento, por encima del soporte social, y así ha sido reflejado en la ponderación de las variables que constituyen el nuevo instrumento de sobrecarga del cuidador, con el valor numérico 4 para esta variable.

En definitiva, todas estas variables modulan el impacto que representa el desempeño del papel del cuidador, las cuales constituyen niveles de ponderación bien diferenciados en base a la influencia que ha demostrado cada una de ellas en la sobrecarga del cuidador. A continuación, se muestra un esquema (Figura 3.33) que resume el análisis realizado en este apartado.



**Figura 3.33.** Resumen: importancia de las variables en la sobrecarga del cuidador.

### ***Dependencia***

En lo que respecta al nivel de dependencia del paciente, éste representa uno de los elementos más relevantes en la sobrecarga del cuidador y en la valoración que las

enfermeras/os realizan al paciente ATDOM, mediante las escalas de Barthel<sup>20</sup> y de Lawton y Brody<sup>21</sup>. En este sentido, dado que la determinación de la capacidad funcional del paciente se lleva a cabo a través de dos escalas objetivas y ajustadas al paciente, es posible llegar a determinar en gran parte el nivel de sobrecarga del cuidador con los resultados de las mismas. De esta manera, y sabiendo que las conclusiones del análisis relacionan un alto nivel de dependencia del paciente con un mayor nivel de sobrecarga de su cuidador, un paciente con un resultado en la escala de Barthel inferior o igual a 35, que indica la existencia de una dependencia severa o total, puede corresponderse con un nivel de sobrecarga elevado.

Del mismo modo, se ha realizado esta equiparación de variables con el test de Lawton y Brody, donde una puntuación 3 o inferior en mujeres, y de 1 o inferior en hombres, que significan dependencia total o severa, han sido equiparadas con un nivel de sobrecarga del cuidador elevado. Por consiguiente, ambos ítems (Barthel  $\leq 35$  y Lawton y Brody  $\leq$  en mujeres o  $\leq 1$  en hombres) han sido incluidos en el instrumento de medida para evaluar y ponderar la variable de dependencia con el máximo valor numérico 4.

### ***Demencia y trastornos conductuales***

Gran parte del nivel de sobrecarga del cuidador se debe a la demencia y/o del deterioro cognitivo del paciente y, sobre todo, de la presencia de factores conductuales y de comportamiento activos como son agitación, agresividad, insomnio,

---

<sup>20</sup> **Escala de Barthel. Puntuación:** < 20 puntos Dependencia total; de 20 a 35 puntos Dependencia severa; de 40 a 55 puntos Dependencia moderada;  $\geq 60$  puntos Dependencia ligera; 100 puntos Autónomo (90 puntos si silla de ruedas).

<sup>21</sup> **Escala de Lawton y Brody. Puntuación** en mujeres: 0-1 Dependencia total; 2-3 Dependencia severa; 4-5 Dependencia moderada; 6-7 Dependencia ligera; 8 Autónomo. Y Puntuación en hombres: Dependencia total; 1 Dependencia severa; 2-3 Dependencia moderada; 4 Dependencia ligera; 5 Autónomo.

hiperactividad, delirios, gritos, etc. De acuerdo con esta afirmación, la demencia ha sido ponderada con el valor numérico 3 y la presencia de trastornos de la conducta con el valor numérico 4.

Para objetivar esta variable, es posible establecer una relación de las variables *deterioro cognitivo y sobrecarga del cuidador* cuantificándolo mediante los resultados de una escala de valoración del estado cognitivo del paciente. Ésta es la escala de Pfeiffer<sup>22</sup> (Short Portable Mental Status Questionnaire), dado que es una de las más utilizadas en Atención Primaria, por su eficacia, brevedad y facilidad (Contador, Fernández-Calvo, Ramos, Tapias-Merino y Bermejo-Pareja, 2010; Grupo de trabajo Gaspar et al., 2006; Grupo de trabajo Guirao-Goris et al., 2006b; Grupo de trabajo Lombardo et al, 2002; Grupo de trabajo de Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) y colaboradores, 2010; Román y Roca, 2007). Por tanto, un resultado en la escala de Pfeiffer igual o superior a 5, que equivale a un deterioro cognitivo de moderado a importante, supondría una sobrecarga severa del cuidador informal. Y, sobre todo, se ha establecido también una relación entre las variables “*factores conductuales de la patología*” y la sobrecarga del cuidador. De manera que la presencia o ausencia de alteraciones conductuales como agitación, agresividad, insomnio, hiperactividad, delirios, gritos, etc. ha supuesto un complemento adicional en la ponderación del nivel de sobrecarga del cuidador.

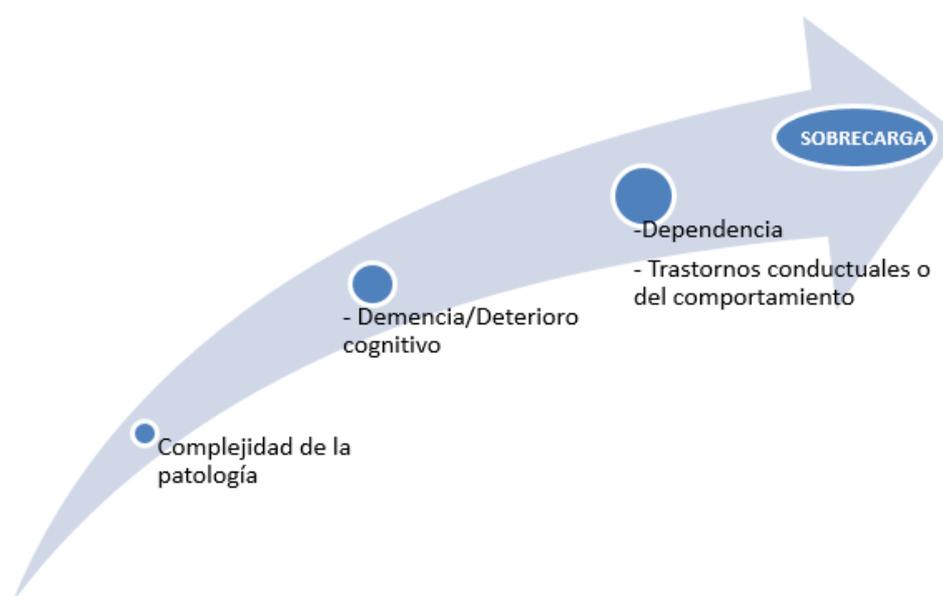
### ***Complejidad de la patología***

En el instrumento de medida de sobrecarga del cuidador es preciso saber si se trata de un paciente crónico avanzado (MACA), por el gran desgaste que produce en el cuidador los sentimientos de angustia y desesperación que coexisten en estas circunstancias. Pero, además, a esta variable se le ha asignado menor peso en la

---

<sup>22</sup> **Escala Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS). Puntuación:** 0-2 errores: normal; 3-4 errores: deterioro cognitivo leve; 5-7 errores: deterioro cognitivo moderado; 8-10 errores: deterioro cognitivo importante.

sobrecarga del cuidador (valor numérico 2), frente al valor que representan las otras variables de esta categoría en la sobrecarga del cuidador, y que se ha evidenciado a través del análisis de la literatura y las entrevistas. Por lo tanto, las variables asociadas al paciente, dependencia y trastornos conductuales son las dos grandes variables predictoras de sobrecarga del cuidador, seguido de demencia y/o deterioro cognitivo, y en menor medida, la variable complejidad de la patología (refiriéndonos a procesos terminales o pacientes MACA) (Figura 3.34).



**Figura 3.34.** Influencia de variables asociadas al paciente en la sobrecarga del cuidador.

## 2.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS DATOS

Una vez recogidos los cuestionarios y medidas, se procedió al análisis descriptivo de los mismos, con el objetivo de agrupar y representar la información de forma ordenada. Esto nos permite también aspectos característicos del comportamiento, estimar frecuencias y examinar tendencias de la población estudiada.

La recogida de datos se realizó en el periodo de abril a septiembre de 2017 mediante una prueba piloto del cuestionario de sobrecarga del cuidador (CESC). Se recibieron

310 cuestionarios, de los cuales 14 fueron eliminados, ya que no se ajustaban a los criterios de inclusión. La mayoría fueron elaborados en formato papel (Tabla 3.19).

**Tabla 3.19.** Formato de registros utilizados para la prueba piloto

	Participantes	Porcentaje
Registros en formato digital	23	7%
Registro en formato papel	287	93%
<b>Total</b>	<b>310</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Elaboración propia

En referencia a los profesionales sanitarios, la muestra de estudio fue de 14 profesionales sanitarios, lo que supone una participación del 42%, distribuido de la siguiente manera según el centro de trabajo (Tabla 3.20).

**Tabla 3.20.** Enfermeras y enfermeros según CAP

	Sujetos: Enfermeras y enfermeros		
	Población de estudio	Muestra de estudio	Porcentaje de participación
CAP Florida Norte	3	3	100%
CAP Florida Sur	13	7	54%
CAP Pubilla Cases	17	4	24%
<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	<b>14</b>	<b>42%</b>

*Fuente:* Elaboración propia

Por otro lado, la muestra de cuidadores estudiada a los cuales se les ha aplicado el cuestionario de evaluación de sobrecarga CESC equivale a un 34% del total, cuya distribución según el centro de trabajo se puede ver en la Tabla 3.21. Dicho porcentaje equivale a la muestra final de cuidadores tras haber excluido aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión (14 cuestionarios):

- 10 cuestionarios excluidos por falta de datos. No constaba la puntuación del test de Zarit, necesaria para llevar a cabo el análisis de las características psicométricas en la siguiente fase del estudio.
- 4 cuestionarios excluidos por tratarse de cuidadores de pacientes ingresados en un centro residencial.

**Tabla 3.21.** Cuidadores principales según CAP

	Sujetos: Cuidadores		
	Población de estudio	Muestra de estudio	Porcentaje de cuidadores valorados
CAP Florida Norte	263	187	71%
CAP Florida Sur	312	59	19%
CAP Pubilla Cases	296	50	17%
<b>TOTAL</b>	<b>871</b>	<b>296</b>	<b>34%</b>

Fuente: Elaboración propia

### 2.2.1. Análisis de frecuencias

En el procedimiento de análisis de frecuencias destaca para esta investigación la frecuencia y el porcentaje de respuestas de cada ítem, con el objetivo de obtener una descripción de la distribución de las variables. No se ha calculado el “porcentaje válido” ya que los valores “missing” estaban excluidos directamente del total de observaciones. Tampoco se ha calculado el “porcentaje acumulado” ya que este porcentaje tiene interpretación sólo en los casos en que la variable sea susceptible de medida en una escala ordinal, algo que no ocurre en nuestro estudio, donde las variables son nominales. Se analizaron las respuestas de los participantes agrupándolos por CAPs (CAP Florida Norte, CAP Florida Sur y CAP Pubilla Cases) lo que permitió conocer las propiedades no solo de las personas, sino también de las zonas estudiadas. A continuación, se detallan las frecuencias y porcentajes de los 16 ítems que componen el cuestionario de sobrecarga del cuidador:

### Género

En la Tabla 3.22 vemos que más de la mitad de los cuidadores de la muestra estudiada son mujeres (68%), y se observa la misma tendencia en cada uno de los centros.

**Tabla 3.22.** Distribución “Género” según centro sanitario

	Hombre	Mujer	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	34%	66%	100%	n=187
CAP Florida Sur	31%	69%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	28%	72%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>32%</b>	<b>68%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Parentesco

Entre los cuidadores se observa que solo un 34% son cónyuges. El resto tiene otro tipo de parentesco con la persona a la que cuida. Observamos porcentajes similares al analizar la frecuencia de cónyuges en cada uno de los centros de estudio (Tabla 3.23).

**Tabla 3.23.** Distribución “Parentesco” según centro sanitario

	Cónyuge	Otros	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	39%	61%	100%	n=187
CAP Florida Sur	25%	75%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	30%	70%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>34%</b>	<b>66%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Nivel de ingresos

Respecto al nivel de ingresos, en la Tabla 3.24 se ha percibido, por parte de los profesionales que realizaron el cuestionario, que casi la mitad de los cuidadores presentaban un nivel de ingresos bajo. No ocurre lo mismo al analizar esta variable por

zonas, donde se observa que el 80% de la muestra del CAP Florida Sur presenta un nivel de ingresos medio o alto.

**Tabla 3.24.** Distribución “Nivel de ingresos” según centro sanitario

	Medio o alto	Bajo	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	56%	44%	100%	n=187
CAP Florida Sur	80%	20%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	42%	58%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>58%</b>	<b>42%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Convivencia

En la siguiente tabla (Tabla 3.25) se comprueba que la mayor parte de los cuidadores conviven en el mismo domicilio con el paciente al que cuidan, tanto si analizamos el total de la muestra como cada zona por separado.

**Tabla 3.25.** Distribución “Convivencia” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	28%	72%	100%	n=187
CAP Florida Sur	37%	63%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	30%	70%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>30%</b>	<b>70%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Soporte social/familiar

En esta tabla (Tabla 3.26) observamos que casi toda la muestra dispone de soporte para el cuidado, ya sea social, en forma de ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, telealarma, cuidador remunerado; o bien

soporte de otros familiares. Observamos, que ocurre lo mismo para cada centro, los tres presentan un alto porcentaje de cuidadores con soporte social/familiar.

**Tabla 3.26.** Distribución “Soporte social/familiar” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	16%	84%	100%	n=187
CAP Florida Sur	17%	83%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	26%	74%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>18%</b>	<b>82%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

Fuente: Elaboración propia

### Percepción

La variable percepción responde a la pregunta: *¿piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?* Si analizamos las respuestas, vemos que de los cuidadores que reciben soporte social o familiar un 33% piensan que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada, mientras que el 67% están satisfechos con la ayuda que reciben, observando la misma tendencia en cada uno de los centros estudiados (Tabla 3.27).

**Tabla 3.27.** Distribución “Percepción” según centro sanitario

	Hombre	Mujer	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	61%	39%	100%	n=187
CAP Florida Sur	86%	14%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	66%	34%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>67%</b>	<b>33%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

Fuente: Elaboración propia

### Síntomas emocionales

En la Tabla 3.28 de frecuencias se puede comprobar que un poco más de la mitad de los cuidadores de la muestra sufren síntomas emocionales relacionados con la

ansiedad, como nerviosismo, angustia, tensión o estrés, y/o síntomas relacionados con la desesperanza, es decir, reconocen que “no pueden más”. Sin embargo, cabe destacar el resultado observado al realizar el análisis en cada zona, donde se comprueba la presencia de un 22% de síntomas emocionales en el centro Florida Sur.

**Tabla 3.28.** Distribución “Síntomas emocionales” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	42%	58%	100%	n=187
CAP Florida Sur	78%	22%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	42%	58%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>49%</b>	<b>51%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Síntomas sociales

Vemos que solo un 24 % de los cuidadores presentan síntomas sociales, tales como las múltiples demandas de ayuda y/o aislamiento social, observando la misma tendencia al analizar cada zona por separado (Tabla 3.29).

**Tabla 3.29.** Distribución “Síntomas sociales” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	69%	31%	100%	n=187
CAP Florida Sur	97%	3%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	80%	20%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>76%</b>	<b>24%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Comportamientos negativos

En este ítem vemos que una cuarta parte de los cuidadores presenta algún comportamiento negativo, como preocupación excesiva por el paciente, descuido del mismo y/o de las propias necesidades, destacando un alto porcentaje (42%) en el centro Pubilla Cases, en comparación al centro Florida Norte (26%) y al centro Florida Sur (7%) (Tabla 3.30).

**Tabla 3.30.** Distribución “Comportamientos negativos” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	74%	26%	100%	n=187
CAP Florida Sur	93%	7%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	58%	42%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>75%</b>	<b>25%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Síntomas físicos\_A

A continuación, se comprueba que más de la mitad del total de cuidadores presentan los síntomas de cansancio (falta de fuerzas, fatiga) y/o dificultad para dormir. Asimismo, es destacable que en el centro Florida Sur el porcentaje (20%) de estos síntomas físicos sea claramente inferior (Tabla 3.31).

**Tabla 3.31.** Distribución “Síntomas físicos\_A” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	32%	68%	100%	n=187
CAP Florida Sur	80%	20%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	42%	58%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>43%</b>	<b>57%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Síntomas físicos\_B

En el siguiente ítem observamos entre los cuidadores un porcentaje muy bajo de síntomas como palpitations y trastornos de memoria, tanto en el total de la muestra como en la distribución por centros, destacando Florida Sur como el centro en el que menor porcentaje de estos síntomas se detecta (Tabla 3.32).

**Tabla 3.32.** Distribución “Síntomas físico\_B” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	77%	23%	100%	n=187
CAP Florida Sur	97%	3%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	76%	24%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>81%</b>	<b>19%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Afrontamiento

En la Tabla 3.33 vemos que el 80% de los cuidadores que se han estudiado presentan una actitud positiva frente al problema, observando el porcentaje más alto en el centro de Florida Sur.

**Tabla 3.33.** Distribución “Afrontamiento” según centro sanitario

	Positivo	Negativo	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	76%	24%	100%	n=187
CAP Florida Sur	97%	3%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	74%	26%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>80%</b>	<b>20%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

**Ítem 13: MACA**

En la siguiente tabla se puede comprobar que el 20% de los pacientes de la muestra se encontraban en fase final de vida o se trataba de pacientes con pronóstico de vida limitado, incluidos en el Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada (MACA) (Tabla 3.34).

**Tabla 3.34.** Distribución “MACA” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	77%	23%	100%	n=187
CAP Florida Sur	86%	14%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	86%	14%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>80%</b>	<b>20%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

**Dependencia**

A continuación, observamos que un poco más de la mitad de los pacientes presentan un nivel de dependencia severo, con resultados en la escala de Barthel  $\leq 35$  o en la escala de Lawton y Brody  $\leq 3$  en mujeres y  $\leq 1$  en hombres (Tabla 3.35). Igualmente, en la tabla destaca un porcentaje menor de dependencia en el centro Florida Sur (47%).

**Tabla 3.35.** Distribución “Dependencia” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	44%	56%	100%	n=187
CAP Florida Sur	53%	47%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	46%	54%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>46%</b>	<b>54%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Pfeiffer

En este ítem, vemos que la tercera parte de los pacientes están diagnosticados de demencia o sufren un deterioro cognitivo de moderado a importante, con un resultado en la escala de Pfeiffer  $\geq 5$ , destacando un porcentaje mayor en el centro Pubilla Cases (Tabla 3.36).

**Tabla 3.36.** Distribución “Pfeiffer” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	68%	32%	100%	n=187
CAP Florida Sur	63%	37%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	54%	46%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>65%</b>	<b>35%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

### Trastornos conductuales

Finalmente, en la siguiente tabla se puede comprobar que menos de la cuarta parte de los pacientes sufren trastornos conductuales o del comportamiento, tales como, agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios o gritos (Tabla 3.37).

**Tabla 3.37.** Distribución “Trastornos conductuales” según centro sanitario

	No	Sí	100%	V. Absoluto
CAP Florida Norte	74%	26%	100%	n=187
CAP Florida Sur	83%	17%	100%	n=59
CAP Pubilla Cases	82%	18%	100%	n=50
<b>Total</b>	<b>77%</b>	<b>23%</b>	<b>100%</b>	<b>N=296</b>

*Fuente:* Elaboración propia

## 2.2. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La medición de la carga del cuidador en el ámbito clínico y de investigación idealmente debe ser llevada a cabo con una herramienta pluridimensional, válida, fiable y clínicamente relevante (Honea et al., 2008). En este sentido, ha sido necesario realizar un proceso de medición y análisis de las características psicométricas del instrumento generado, hasta llegar a obtener la versión definitiva validada. Esto ha consistido en determinar la factibilidad, validez y fiabilidad del mismo, dado que todos ellos son considerados criterios que permiten comprobar la calidad de un instrumento, verificando cuán importantes son la evidencia empírica y los fundamentos teóricos que lo respaldan, lo cual es esencial en nuestro estudio, en el que el instrumento será utilizado en un ámbito clínico tan relevante como es la valoración de la sobrecarga del cuidador (Urrutia, Barrios, Gutiérrez y Mayorga, 2014).

### 2.2.1. Validez de contenido mediante panel de expertos: Versión consenso

En primer lugar, se procedió a la validación de contenido, cuyo objetivo es explorar si el instrumento mide el concepto que quiere medir a través de la obtención de opiniones fidedignas de un grupo de expertos. Con su aplicación, los expertos representan un reconocimiento a la experiencia y especialidad que han logrado a través del estudio, la dedicación y constancia en el área de estudio, por lo que pueden opinar y recomendar con evidencia y fundamentación sobre el contenido de la herramienta generada para la valoración de la sobrecarga del cuidador (Díaz-Barriga y Luna, 2014, p. 170).

#### ***Método***

Para este estudio se decidió utilizar el denominado Método de Agregados Individuales, para recoger opiniones que permitan evaluar o perfeccionar la propuesta. La idea central es identificar las opiniones de los expertos para basar una validez de contenido del instrumento diseñado, de manera previa a su aplicación. El método consiste en que

---

cada experto, de manera individual y en una única ocasión, da una estimación directa de los ítems del instrumento, en ausencia de comunicación entre los especialistas, con lo cual se consigue una aplicación rápida por el tiempo que requiere su aplicación, y evitar los sesgos de los datos ocasionados por conflictos interpersonales o presiones entre los expertos (De Arquer, 1994; Corral, 2009). Simplemente, se trata de entregar el instrumento diseñado a un grupo de especialistas en el tema, que emitan su opinión acerca de la claridad, comprensión y relevancia, entre otros criterios (Díaz-Barriga y Luna, 2014, p. 170).

### ***Grupo de expertos***

El grupo de expertos constituye un pilar fundamental de esta etapa de la validación, ya que ellos son los responsables de emitir los juicios y valorar el instrumento a tratar (Castillo, Abad, Giménez y Rodríguez, 2012; Powell, 2003). Para autores como Landeta (2002), se pueden distinguir varios tipos de expertos: *los especialistas*, con conocimientos, experiencia y objetividad; *los afectados*, que, a pesar de no tener unos conocimientos superiores en el área de estudio, la conocen y presentan una gran implicación; y *los facilitadores*, que son capaces de clarificar y sintetizar. Así, el procedimiento de elección de expertos ha sido realizado desde esta perspectiva, seleccionando el tipo de experto idóneo a través del método de muestreo intencional o de conveniencia, para conseguir la mayor adecuación y disposición posible. Estos fueron seleccionados por su trayectoria profesional, acciones formativas relacionadas con la temática de estudio y años de experiencia, así como el grado de conocimiento acerca de la valoración en atención domiciliaria y la sobrecarga del cuidador, en una escala del 0 al 10 (donde, lógicamente, el valor 0 indicaba “absoluto desconocimiento de la temática” y, el valor 10, todo lo contrario “pleno conocimiento de la temática”).

Se elaboró una biografía del experto a partir de las respuestas dadas, mediante las cuales se infirió su adecuación y pertinencia para su actividad de experto (Robles y Rojas, 2015), teniendo en cuenta el criterio de definición de experto de la mayoría de

investigadores, por lo que se seleccionó todo aquel profesional que pudiera realizar contribuciones válidas, por sus conocimientos basados en la práctica y la experiencia profesional, así como con especial motivación y disposición a participar (Kennedy, 2004; Price, 2005; Yañez y Cuadra, 2008). En este sentido, se consideraron los expertos que al menos cumplieran los siguientes criterios de selección:

- Poseer un conocimiento profundo sobre el tema de estudio (autovaloración del grado de conocimiento sobre la temática de estudio superior a 7 sobre 10).
- Tener formación sobre Atención Domiciliaria.
- Tener experiencia en Atención Domiciliaria: haber ejercido como mínimo 5 años en el ámbito de la atención domiciliaria.
- Ser profesional afectado y preocupado por el problema.
- Capacidad de facilitar información objetiva y clarificar ideas.

Se contactó con los expertos mediante correo electrónico corporativo, por la rapidez, comodidad y efectividad de comunicación que permite este medio con todos los miembros del grupo (Loo, 2002). También se contactó personalmente con alguno de los expertos en el centro sanitario. Se les invitaba a participar en el estudio como expertos, explicándoles el propósito de la prueba y qué implicaba su participación. Tras haber recibido su aceptación a participar en el estudio, se les envió un segundo correo en el que se les facilitaba el material a evaluar y las instrucciones básicas para su aplicación (Anexo7). Se aclararon las consultas y dudas realizadas y se coordinó su devolución a la investigadora (Corral, 2009). En lo que se refiere al número de expertos, no existe un consenso claramente definido sobre este aspecto entre los investigadores, pero en el método, de Agregados Individuales, seleccionado para este estudio, se deben seleccionar al menos tres expertos o jueces (Corral, 2009). No obstante, el panel final de expertos vino delimitado por factores como el área de estudio, conocimientos de los participantes, grado de motivación y disposición a participar, alcance geográfico del estudio y limitaciones presupuestarias y temporales (Landeta, 2002, p.61). Así, para la presente investigación, el panel de expertos fue

constituido por 3 miembros. Los perfiles de los expertos se describen a continuación (Tabla 3.38):

**Tabla 3.38.** Panel de expertos

<b>Experto 1</b>	Doctora en Ciencias Enfermeras por la Universidad de Barcelona cuyo tema central de su tesis estaba basado en la calidad de vida de los cuidadores familiares. Posee las especialidades de Enfermería Pediátrica y de Empresa, así como diversos Másteres en Salud Pública y Cuidados. Actualmente es profesora emérita de la Universidad de Barcelona.
<b>Experto 2</b>	Enfermera Gestora de casos en el ámbito de Atención Primaria en L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) desde hace 10 años. Cuenta con la especialidad de Salud Mental. Dispone de una amplia formación postgrado y experiencia en Atención domiciliaria. Posee un conocimiento profundo sobre el tema (autovaloración de 9).
<b>Experto 3</b>	Enfermera Gestora de casos en el ámbito de Atención Primaria en L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona). Postgrado en Cuidados Intensivos con extensa formación y experiencia en paciente crónico complejo. Posee un conocimiento profundo sobre el tema (autovaloración de 9).

*Fuente:* Elaboración propia

Cabe destacar el gran esfuerzo y dedicación de todos los expertos que ofrecieron su ayuda.

### ***Procesamiento y análisis de los datos***

El instrumento, para establecer su validez fue sometido a revisión por un panel multidisciplinario de tres expertos. Los expertos debían responder de manera independiente la relevancia y congruencia de los ítems del instrumento con el contenido teórico, la claridad en la redacción, si el lenguaje es adecuado al nivel del informante y si mide lo que pretende medir. También incluía preguntas relacionadas con aspectos generales del instrumento de evaluación (Anexo7) (Corral, 2009).

Una vez que se obtuvieron los resultados de los expertos se procedió al análisis de los datos; esto se realizó midiendo la concordancia de la evaluación del ítem en revisión, reportada por cada uno de los expertos. Esta relación de concordancia puede verse en la siguiente tabla (Tabla 3.39).

**Tabla 3.39.** Relación de concordancia de expertos

Ítem 1 (Género): 100%
Ítem 2 (Parentesco): 100%
Ítem 3 (Nivel de ingresos): 100%
Ítem 4 (¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?): 66%
Ítem 5 (¿Tiene soporte social?): 100%
Ítem 6 (¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?): 66%
Ítem 7 (Síntomas emocionales): 66 %
Ítem 8 (Síntomas sociales): 66 %
Ítem 9 (Comportamientos negativos): 66 %
Ítem 10 (Síntomas físicos: cansancio, dificultad para dormir): 66 %
Ítem 11 (Síntomas físicos: palpitaciones, trastornos de memoria): 66 %
Ítem 12 (Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema): 66 %
Ítem 13 (¿Es un paciente en fase final de vida/MACA?): 100%
Ítem 14 (Nivel de dependencia severa): 100%
Ítem 15 (Pfeiffer $\geq 5$ errores o diagnóstico de demencia): 100%
Ítem 16 (Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento): 100%

*Fuente:* Elaboración propia

De manera que los ítems que obtuvieron el 100% de coincidencia favorable entre los jueces quedaron incluidos en el instrumento, los ítems que obtuvieran un 100% de coincidencia desfavorable entre los jueces quedarían excluidos del instrumento y los ítems que tenían una coincidencia parcial entre los jueces fueron revisados, reformulados o sustituidos (Corral, 2009). Finalmente, se editó de manera definitiva el instrumento tomando en cuenta el juicio experto (Anexo 6).

Respecto al ítem 4, uno de los expertos comentó la posibilidad de incluir en la escala si el paciente que ha de ser cuidado convive en su casa con el cuidador, o se ha trasladado a la casa del cuidador. Se realizó una revisión bibliográfica sobre este planteamiento para valorar su inclusión, pero ante la falta de evidencia científica tras la búsqueda, se decidió no incluirlo, ya que por el momento se desconoce las implicaciones que el cambio de vivienda podría tener sobre el cuidador. Los ítems 5 y 6 se modificaron de acuerdo con la opinión de dos de los expertos, que sugirieron

especificar el tipo de ayuda y tener en cuenta si el cuidador es único o comparte tareas con otros familiares. Respecto a los ítems 7-12, uno de los expertos especificó que englobaban varios conceptos diferentes, y que podía darse el caso de estar de acuerdo con uno de ellos, pero no con todos. Por lo que se modificó la redacción de los mismos.

En cuanto a la valoración de la 2ª parte del cuestionario de consulta, en el que se solicitaba a los expertos responder “Sí” o “No” a las siguientes preguntas:

- ¿El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para responderlo?: 66%
- ¿Los ítems permiten el logro del objetivo del instrumento?: 66 %
- ¿El número de ítems es suficiente para recoger la información?: 66 %
- ¿El tiempo que toma contestarlo es apropiado?: 100%

Uno de los expertos consideró confuso el instrumento. Propuso la posibilidad de separar los datos sociodemográficos de la parrilla, hizo referencia a la escala de Likert acerca de la puntuación asignada a cada ítem y sugirió añadir unas instrucciones de utilización del instrumento. En cuanto a la primera sugerencia, tras haber realizado el análisis de la bibliografía estudiada y las entrevistas realizadas, los datos sociodemográficos, no podían entenderse únicamente como información para contextualizar el contenido; el género, parentesco, nivel de ingresos y convivencia eran determinantes como variables predictoras de sobrecarga del cuidador y, por tanto, debían ser incluidas en el instrumento como tal. Por otro lado, en la creación de la herramienta se priorizó la sencillez y agilidad a la hora de responderlo, por lo que plasmar los datos sociodemográficos referentes al cuidador por separado, o añadir nuevos apartados al diseño, podía interferir notablemente en este planteamiento, que fue tomado como una prioridad imperiosa en el diseño del instrumento, por lo que se decidió no realizar modificaciones en este sentido. Por otro lado, el experto hizo referencia a la escala de Likert refiriéndose a la puntuación de la escala, no obstante, el instrumento diseñado no incluía una escala de Likert ya que, no se pretendía especificar el nivel de acuerdo o desacuerdo con cada ítem, sino la presencia o

ausencia de lo que se preguntaba, siendo la numeración establecida (0-4) una mera ponderación de la respuesta. Por todo esto, con el fin de evitar malentendidos, sí se consideró añadir un párrafo de instrucciones al inicio de la escala, siguiendo las indicaciones del juicio experto.

### 2.2.2. Factibilidad

La factibilidad mide si el cuestionario es asequible para utilizarlo en el campo que se quiere utilizar. Para ello se ha diseñado una encuesta de satisfacción (Anexo 8) que mide la calidad del cuestionario de sobrecarga del cuidador a través de la percepción y expectativas de los usuarios, permitiendo identificar acciones de mejora. Permite conocer el grado de satisfacción del usuario con el instrumento diseñado, así como identificar sus posibles carencias, siempre basándose en las percepciones subjetivas de los usuarios tras haberlo utilizado. Así, la encuesta se distribuyó a los 14 participantes que componían la muestra final 1, los cuáles llevaron a cabo la prueba piloto y pusieron en práctica el cuestionario generado. La encuesta de opinión y satisfacción constaba de 10 reactivos y los aspectos que se han evaluado fueron divididos en 3 bloques:

**Ítems relacionados con el contenido** (Tabla 3.40): Consta de 3 reactivos que hacen referencia a la adecuación del contenido del Cuestionario de Sobrecarga del cuidador al objetivo que se propone.

**Tabla 3.40.** Reactivos relacionados con el contenido

<p><b>Reactivo 1:</b> La información del cuestionario resulta clara y entendedora.</p> <p><b>Reactivo 2:</b> El cuestionario incluye la información conveniente sobre el cuidador y el paciente.</p> <p><b>Reactivo 3:</b> La información del cuestionario resulta adecuada para valorar la sobrecarga del cuidador.</p>
--

*Fuente:* Elaboración propia

**Ítems relacionados con el diseño** (Tabla 3.41): Consta de 4 reactivos. Estos hacen referencia a la sencillez y la amenidad del formato del Cuestionario de sobrecarga, la

brevedad y claridad de las preguntas, el tiempo que se requiere para cumplimentarlo, así como el registro y la codificación de los resultados.

**Tabla 3.41.** Reactivos relacionados con el diseño

<p><b>Reactivo 4:</b> El formato resulta ameno</p> <p><b>Reactivo 5:</b> El cuestionario se cumplimenta de forma fácil.</p> <p><b>Reactivo 6:</b> El tiempo dedicado a la cumplimentación del cuestionario es apropiado.</p> <p><b>Reactivo 7:</b> La codificación de los resultados del 0 al 4 resulta sencilla.</p>
---

*Fuente:* Elaboración propia

**Ítems relacionados con la práctica clínica** (Tabla 3.42): Consta de 3 reactivos referentes a la percepción del profesional respecto a su utilidad en la práctica clínica en el ámbito de la Atención Domiciliaria y como parte de la valoración enfermera.

**Tabla 3.42.** Reactivos relacionados con la práctica clínica

<p><b>Reactivo 8:</b> Permite identificar elementos que pueden influir negativa o positivamente en el cuidador para priorizar áreas de intervención.</p> <p><b>Reactivo 9:</b> Para la evaluación de la sobrecarga del cuidador preferiría el test propuesto a otros similares.</p> <p><b>Reactivo 10:</b> Recomendaría este instrumento a otros profesionales.</p>
---

*Fuente:* Elaboración propia

El método seleccionado para el análisis de los datos de la encuesta fue el de la Escala Likert. Se trata de una técnica de medición de actitudes, caracterizada por su simplicidad y practicidad, además de tratarse de una escala muy confiable siguiendo el enfoque cuantitativo y de la cual se han reportado resultados significativos. La escala estaba fijada estructuralmente por dos extremos recorriendo un continuo desde “totalmente en desacuerdo” hasta “totalmente de acuerdo” con un punto medio neutral para cada afirmación. Los 10 ítems que se compilaron se diseñaron con las siguientes características: se preguntaban en tiempo presente, expresaban una sola idea, eran breves, no eran ambiguos, y eran relevantes (Naghi, 2005).

Seguidamente, para el cálculo y análisis de los datos, se asignaron números a cada categoría de respuesta, asignando el 5 a la expresión “totalmente de acuerdo”, el 4 a la

expresión “de acuerdo”, el 3 a la expresión “ni de acuerdo, ni en desacuerdo”, el 2 a la expresión “en desacuerdo” y el 1 a la expresión “totalmente en desacuerdo”. Después, se llevaron a cabo pruebas estadísticas, utilizándose medidas de tendencia central y de dispersión. Se realizó el cálculo de la Media aritmética de los valores asignados a cada ítem en todas las respuestas y también se efectuó el cálculo de la Mediana y la Moda. Esto permitió disponer de una perspectiva global del conjunto de respuestas y también una visión particular de la distribución de frecuencias, de manera que se pudieron conocer los elementos mejor valorados por los participantes, y con qué puntuación se había obtenido dicha valoración.

Cabe destacar unas puntuaciones medias altas en general, obteniéndose un promedio de 4.46 de todo el panel de respuestas y una Mediana de 4.55 y Moda de 5. Sin embargo, para medir con más precisión cuáles han sido los reactivos mejor puntuados por los participantes de la prueba piloto, y, por tanto, los que han obtenido un mayor grado de satisfacción, se decidió asignar un valor representativo para el conjunto de los ítems, estableciendo un rango de satisfacción de “alto” y “muy alto”. Se decide designar con estos dos calificativos, puesto que el resultado de la Moda y Mediana son elevados, y no sería proporcionado considerarlos como “bajo”. Para ello, se calculó el recorrido de la distribución con los valores extremos de la Media, tomando el valor máximo (4.67) y el valor mínimo (4.33), consiguiendo una diferencia de 0.34. Seguidamente, se calculó la amplitud de cada intervalo (alto y muy alto); se dividió el valor del recorrido entre 2, equivalente al número de intervalos que se deseaba conseguir, siendo el resultado 0.17. En la siguiente tabla (Tabla 3.43) se muestra cómo han quedado los criterios de análisis de estos estadísticos.

**Tabla 3.43.** Criterios establecidos para conocer grado de satisfacción de cada reactivo

$\bar{X}= 4.50-4.67$	Grado de satisfacción muy alto
$\bar{X}=4.33-4.49$	Grado de satisfacción alto

Fuente: Elaboración propia.  $\bar{X}$ : Media

Por otro lado, si bien es cierto que el cálculo de las Medias ha constituido un buen indicador del grado de satisfacción de los participantes, también se procedió a valorar el grado de dispersión de las respuestas, lo que permitió establecer criterios de homogeneidad en la respuesta grupal. Para ello se escogió el coeficiente de variación (CV), ya que según Landeta (2002) ofrece mayor exactitud que la desviación estándar, al incluir la media en su cálculo. Para conocer el grado de homogeneidad de las respuestas se establecieron los mismos criterios utilizados para el grado de satisfacción. De este modo, tomando el valor máximo para el CV (0.18) y el valor mínimo (0.11), se consiguió el recorrido de la distribución (0.07). Esto permitió calcular nuevamente la amplitud (0.04) de los dos intervalos escogidos para el coeficiente de variación (alto y bajo). En ambos casos se eliminó el intervalo “moderado” porque se pretendía alcanzar una respuesta real y ajustada, y los intervalos moderados podrían dar lugar a confusiones. Los criterios de homogeneidad quedaron concretados de la siguiente manera (Tabla 3.44):

**Tabla 3.44.** Criterios establecidos para conocer grado de homogeneidad de cada reactivo

CV= 0.11-0.13	Coeficiente de variación alto. Grado de homogeneidad alto
CV=0.14-0.18	Coeficiente de variación bajo. Grado de homogeneidad bajo

*Fuente:* Elaboración propia. CV: Coeficiente de variación

Por último, se añadió una pregunta abierta al final de la encuesta a través de la cual los participantes tenían la opción de aportar su opinión o añadir alguna consideración específica sobre el cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador. Esto permitió obtener información adicional para reajustar o concretar los elementos del cuestionario, consolidando el análisis global.

### Análisis de resultados

A continuación, se muestran los resultados obtenidos de forma desglosada, partiendo de los criterios referidos. La encuesta fue respondida por 12 de los 14 sujetos de la muestra final de enfermeras/os participantes en el estudio.

En lo que respecta a la opinión general, ha habido una buena valoración por parte del grupo, otorgando puntuaciones altas a los reactivos, cuyas medidas de tendencia central oscilan entre el 4 (de acuerdo) y el 5 (totalmente de acuerdo). Esto hace pensar que se ha conseguido un grado de satisfacción elevado respecto al cuestionario de valoración de sobrecarga del cuidador. Seguidamente se muestra una tabla que resume los resultados obtenidos (Tabla 3.45):

**Tabla 3.45.** Resumen de resultados referente al grado de satisfacción de los participantes

Reactivos		Media	Mediana	Moda	Desviación_ Estándar	Coefficiente_ Variación
1		4,58	5,0	5	,51	,11
2		4,50	4,5	5	,52	,12
3		4,58	5,0	5	,51	,11
4		4,50	4,5	4	,52	,12
5		4,67	5,0	5	,49	,11
6		4,50	4,5	4	,52	,12
7		4,33	4,0	4	,65	,15
8		4,33	4,5	5	,78	,18
9		4,42	4,5	5	,67	,15
10		4,42	4,5	5	,67	,15
Total	Mínimo	<b>4,33</b>	<b>4,0</b>	<b>4</b>	<b>,49</b>	<b>,11</b>
	Máximo	<b>4,67</b>	<b>5,0</b>	<b>5</b>	<b>,78</b>	<b>,18</b>

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Se puede observar que los elementos mejor valorados por la opinión de los participantes son los relacionados con el primer y segundo bloque referentes al contenido y al diseño del cuestionario. El reactivo cinco (facilidad de cumplimentación) ha sido el elemento con un mayor grado de satisfacción para el grupo ( $\bar{X}=4.67$ ), siendo

puntuados por 8 de los 12 participantes con la máxima puntuación, obteniendo, además, un alto grado de homogeneidad en el grupo (CV=0.11). Vemos una valoración más moderada en el último bloque en que se incluyen los reactivos referentes a la práctica clínica.

Cabe destacar los comentarios (C) que aportaron los participantes de la encuesta. Uno de ellos se tuvo en cuenta para el Cuestionario definitivo, ya que éste se modificó en base a dicho comentario:

*C1: “En el apartado Parentesco, además del cónyuge, especificaría qué relación tiene”.*

De manera que las respuestas al ítem parentesco fueron modificadas en la versión final del CESC, añadiendo la opción pareja a la respuesta de “Cónyuge”, quedando del siguiente modo:  Cónyuge o pareja       Otros

El resto de los comentarios, hacían referencia la opinión de los participantes sobre el instrumento diseñado, sobre todo aludían a la facilidad de cumplimentación en comparación con el actual test de Zarit:

*C2: “Me ha parecido ágil, fácil, y así por encima no me ha parecido que hayan salido muy diferentes de sobrecarga”.*

*C3: “El cuestionario resulta mucho más fácil de realizar, mucho más realista y se ajusta mejor a las necesidades del profesional que realiza la valoración, en relación con el test de Zarit”.*

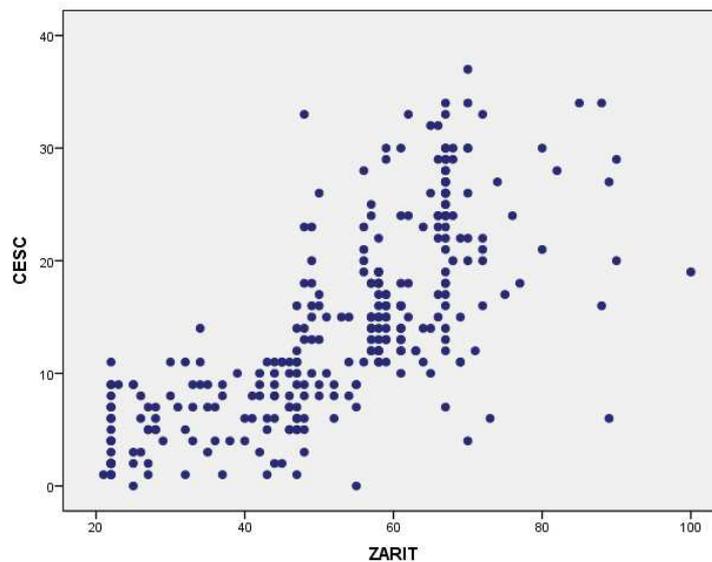
Finalmente, se cambia la expresión “enfermo terminal” por “paciente en fase final de vida” para adaptar la terminología del cuestionario a un lenguaje más actualizado.

### **2.2.3. Validez de criterio**

Establece la validez de un instrumento de medición comparándolo con un referente externo que pretende medir lo mismo. Se trata de un estándar con el que se juzga la

validez del instrumento. Este tipo de validez señala que el instrumento nuevo que se ha desarrollado para medir un rasgo es tan eficiente o válido como el criterio previo. En nuestro estudio se llevó a cabo la validez criterial concurrente, de manera que las puntuaciones de la prueba y las medidas de la referencia establecida fueron obtenidas contemporáneamente (Prieto y Delgado, 2010).

Los procedimientos estadísticos utilizados en la validación referida a un criterio varían en función del número de predictores utilizados (uno o más test) y el número de estándares empleados (único y compuesto o múltiple). Según Martínez-Arias (1995), si se trata de un único test y un solo criterio se emplearían los procedimientos de correlación y regresión lineal simple. En este sentido, para hallar la validez criterial de nuestro estudio, se estableció la correlación entre el resultado obtenido en el CESC y el considerado como patrón de referencia, el test de Zarit, mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson (Elosua, 2003). En primer lugar, se utilizó la representación gráfica para comprobar la existencia de relación lineal entre los resultados de ambas escalas (Figura 3.35).



**Figura 3.35.** Diagrama de dispersión de CESC vs ZARIT

Como se observa en el gráfico ambos test presentan una relación lineal positiva; es decir, a medida que aumenta el valor del test de Zarit, aumenta también el valor del nuevo cuestionario.

Para el cálculo de la fórmula de Pearson, fue necesario transformar las puntuaciones en rangos. Para el test de Zarit se seleccionaron los valores en función de su propio rango de respuestas, de manera que las puntuaciones inferiores a 46 (“no sobrecarga”) adquirieron el valor 1, las puntuaciones entre 46 y 56 (“sobrecarga leve”) adoptaron el valor 2 y las puntuaciones superiores a 56 tomaron el valor 3.

Por otro lado, para el nuevo cuestionario se había decidido incluir un nivel de sobrecarga adicional (“sobrecarga moderada”), puesto que se consideró que debía haber un nivel de detalle mayor entre el nivel de “sobrecarga leve” y el de “intensa”. Sin embargo, para verificar si existía una posible correspondencia del nuevo cuestionario con el test de Zarit, se establecieron también tres rangos, por lo que fue necesario fusionar el rango de “sobrecarga moderada” con uno de los dos niveles colaterales (“sobrecarga leve” o sobrecarga intensa”).

La decisión final vino determinada por el grado de correlación que se obtuvo realizando el análisis con ambas posibilidades. Los valores que adoptaron los rangos en el primer caso, es decir, fusionando el nivel de “sobrecarga moderada” con el de “leve” fueron el 1 para los resultados inferiores a 5 (“no se observa sobrecarga”), el 2 para los resultados entre 5 y 19 (“sobrecarga leve”) y el 3 para los resultados iguales o superiores a 20 (“sobrecarga intensa”); y en el segundo caso, fusionando el nivel de “sobrecarga moderada” con el de “intensa”, los resultados inferiores a 5 (“no se observa sobrecarga”) adquirieron el valor 1, los resultados entre 5 y 11 (“sobrecarga leve”) adoptaron el valor 2 y los resultados igual o superiores a 12 (“sobrecarga intensa”) tomaron el valor 3 (Tabla 3.46).

**Tabla 3.46.** Puntuaciones del Cuestionario de Evaluación de la sobrecarga del cuidador

	<b>Caso 1</b> <b>Fusión de sobrecarga</b> <b>“leve” + “moderada”</b>	<b>Caso 2</b> <b>Fusión de sobrecarga</b> <b>“moderada” + “intensa”</b>
Ausencia de sobrecarga (Valor 1)	<5 puntos	<5 puntos
Sobrecarga leve (Valor 2)	5-19 puntos	5-11 puntos
Sobrecarga intensa (Valor 3)	≥20 puntos	≥12 puntos

*Fuente:* Elaboración propia

Se aplicaron a la misma muestra los dos instrumentos de evaluación y el CESC correlacionó 0,58 con las puntuaciones en el primer caso (Tabla 3.47) y 0,79 con las correspondientes puntuaciones en el segundo caso (Tabla 3.48). Esto indica que existe una correlación alta entre las pruebas si se fusionan los resultados de la “sobrecarga moderada” con los de la “sobrecarga intensa”.

**Tabla 3.47.** Correlación en el Caso 1: Fusión de “sobrecarga leve” + “moderada”

		ZARIT	CESC
ZARIT	Correlación de Pearson	1	,58**
	Sig. (bilateral)		,000
	N	296	296
CESC	Correlación de Pearson	,58**	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	296	296

\*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

*Fuente:* Elaboración propia en SPSS Statistics 24

**Tabla 3.48.** Correlación en el Caso 2: Fusión de “sobrecarga moderada” + “intensa”

		ZARIT	CESC
ZARIT	Correlación de Pearson	1	,79**
	Sig. (bilateral)		,000
	N	296	296
CESC	Correlación de Pearson	,79**	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	296	296

\*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

*Fuente:* Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Según Morales (2011), en términos absolutos, a partir de 0.30 ya es una magnitud que se puede considerar apreciable, puesto que en las Ciencias Sociales suelen ser bajas ya que no siempre se recogen los datos en circunstancias óptimas (respuestas rápidas, cansancio o posible falta de interés de los que responden, etc.). No obstante, diversos autores expresan escalas de interpretación, a continuación, se ofrece una de las que proporciona la indicación del valor cualitativo de  $r$  con más detalle (Tabla 3.49) (Martínez-Ortega, Tuya-Pendás, Martínez-Ortega, Pérez-Abreu y Cánovas, 2009).

**Tabla 3.49.** Interpretación de la correlación

Valor de $r$	Descripción cualitativa de la fuerza
0 a 0.25	Correlación escasa o nula
0.26 a 0.5	Correlación débil
0.51 a 0.75	Correlación moderada
0.76 a 1	Correlación fuerte
1	Correlación perfecta

*Fuente:* Elaboración propia

Finalmente, podemos concluir a través de la prueba de hipótesis (con un nivel de seguridad del 99% y un nivel de significación  $p < 0,01$ ) que existe una correlación estadísticamente significativa entre los resultados del test de Zarit y los del CESC.

#### 2.2.4. Fiabilidad

Una de las principales características que debe cumplir un test es su fiabilidad o confiabilidad, que es el grado de congruencia o consistencia en los resultados de un instrumento cuando se aplica en diferentes ocasiones (Pardos et al., 2018). Es decir, el análisis de confiabilidad permite estudiar las propiedades de las escalas de medición y de los ítems que las componen, en el grado en que los ítems se relacionan entre ellos. También la fiabilidad o confiabilidad de un instrumento se define como la exactitud y precisión que tiene ese instrumento. Evalúa la precisión con la que los ítems de la

---

escala miden el constructo en estudio, en este caso, la sobrecarga del cuidador se refiere a que el test mida correctamente aquello que quiere medir (Prieto y Delgado, 2010).

Para realizar su medición se ha utilizado el método de Consistencia Interna a través de la fórmula 20 de Kuder-Richardson (KR-20), que es equivalente al Alfa de Cronbach, aplicado a variables dicotómicas. La Consistencia Interna, también llamada Homogeneidad o Representatividad, se refiere al grado en que se obtienen respuestas homogéneas a diferentes preguntas sobre un mismo concepto o dimensión, es decir, si los ítems que miden un mismo atributo (la sobrecarga) presentan homogeneidad entre ellos. Se ha escogido este método porque es considerado el indicador más idóneo ya que da un único valor de consistencia y solo precisa pasar la escala en una ocasión. Se ha descartado el test-retest puesto que éste mide la estabilidad de la escala a través del tiempo, lo cual en el constructo que estamos estudiando es difícil de conseguir al tratarse de un test cuyas propiedades pueden variar de acuerdo con las circunstancias de los pacientes y de los cuidadores entre el momento de realizar el test previo y el del re-test, por lo que el resultado de una medición a otra con toda probabilidad se vería deformado (Navas, 2002). Así, en nuestra investigación, no sería posible llevar a cabo dos aplicaciones del test, ya que los sujetos de estudio no permanecerían invariables a lo largo de un intervalo de tiempo transcurrido, al tratarse de una muestra con rasgos afectables por los efectos de su situación (patología, sintomatología, nivel socioeconómico, entre otros) y, por tanto, si se repitiera el test tras un período de tiempo determinado, éste no arrojaría el mismo resultado que en la medición anterior.

El objetivo aquí es establecer la precisión con la que los ítems de la escala miden el constructo en estudio —la sobrecarga del cuidador—. Una forma de llevar a cabo esta estimación es valorando el grado de consistencia con el que los sujetos responden a los ítems del test, en una única aplicación del mismo (Paniagua, 2015). En nuestro caso, estamos trabajando con ítems valorados dicotómicamente por lo que, como se

ha indicado anteriormente se ha utilizado la fórmula de Kuder-Richardson (KR –20), que es una particularidad del conocido Alfa de Cronbach para ítems dicotómicos.

$$KR - 20 = \frac{n}{n - 1} \left( 1 - \frac{\sum p_i q_i}{s_T^2} \right)$$

*n* = número de ítems del test

*s<sup>2</sup><sub>T</sub>* = varianza total de las puntuaciones

*p* = proporción de sujetos que acierta el ítem

*q* = 1 – *p* = proporción de sujetos que no aciertan el ítem

Para llevar a cabo el cálculo del KR-20 se ha tenido en cuenta que todos los ítems estuvieran puntuados en el mismo sentido, ya que tener ítems en sentido inverso en un mismo análisis de fiabilidad daría valores bajos e incluso negativos. En nuestro caso, a todas las respuestas puntuadas con un 0 en el instrumento, se les asignó el valor 0 para el cálculo del KR-20, y todas las respuestas puntuadas con un 1, 2, 3 o 4, se les asignó el valor 1. Solo ha sido necesario invertir el ítem 5 para conseguir el mismo sentido de respuesta: “¿Tiene soporte social/familiar?” Para ello, fue necesario cambiar el código de respuesta, de manera que, para ese ítem invertido, si la respuesta era un “No” había que cambiar el valor a 1, y si la respuesta era un “Sí”, el valor para el cálculo del KR-20 es 0 (Frías-Navarro, 2014).

La consistencia o precisión del proceso de medición suele expresarse mediante un coeficiente de confiabilidad que varía desde 0.00 a 1.00. Cuanto más próximo esté a 1, los ítems serán más consistentes entre sí. No existe un acuerdo sobre cuánto debe valer el coeficiente, pero como criterio general se señala un valor de fiabilidad adecuado en torno a 0.7. Kaplan y Saccuzzo (en Hogan, 2004), señalan que la confiabilidad en el rango de 0.7 y 0,8 es lo suficientemente buena para cualquier propósito de investigación. Mientras que algunos autores consideran esta cifra como el nivel mínimo aceptable (George y Mallery, 2003), otros autores afirman que, en las primeras fases de la investigación o estudios exploratorios, un valor de fiabilidad de 0.6 o 0.5 puede ser suficiente (Nunnally, 1967). Huth, DeLorme y Reid (2006) también coinciden en que el valor de fiabilidad en investigación exploratoria debe ser igual o

---

mayor a 0.6, y que éste debe tomar un valor de 0.70 para presentar un nivel de fiabilidad aceptable. Por otro lado, Rosenthal (en García, 2006) propone una confiabilidad mínima de 0.5 para propósitos de investigación y mencionan que un coeficiente de confiabilidad por encima de 0.6 se considera aceptable citando a Churchill (1991), quien afirma que tratándose de nuevas variables con un valor de 0.5 es posible aceptar su fiabilidad (Barraza, 2007). Más allá de estas recomendaciones algunos autores nos ofrecen escalas completas para la valoración del coeficiente de confiabilidad, como la de Indrayan (2013, p. 785), en la que el nivel de confiabilidad se divide en 4 rangos, entre los cuales debe ser considerado como aceptable un coeficiente superior a 0.6:

- Un valor  $< 0.4$  indica: mala confiabilidad
- Entre 0.4 – 0.6: cuestionable
- Entre 0.6 – 0.8 aceptable
- $> 0.8$  excelente.

O la que sugieren George y Mallery (2003, p.231), los cuales dividieron la confiabilidad en un conjunto de rangos más amplio. Entre los 6 rangos que especificaron, es el coeficiente de 0.7 el que limita la aceptabilidad de la consistencia:

- Coeficiente alfa  $>0.9$  es excelente
- Coeficiente alfa  $>0.8$  es bueno
- Coeficiente alfa  $>0.7$  es aceptable
- Coeficiente alfa  $>0.6$  es cuestionable
- Coeficiente alfa  $>0.5$  es pobre
- Coeficiente alfa  $<0.5$  es inaceptable

Se realizó un primer análisis de los ítems aplicando el cálculo del KR-20 al CESC, como se puede observar en la Tabla 3.50, y se obtuvo en un principio un valor de 0.72 con los 16 ítems del instrumento, el cual presenta un nivel aceptable de confiabilidad, lo que supone que los ítems están correlacionados positivamente unos con otros.

**Tabla 3.50.** Estadísticas de fiabilidad

<b>Resumen de procesamiento de casos</b>			
		N	%
Casos	Válido	296	100,0
	Excluido <sup>a</sup>	0	,0
	Total	296	100,0

a. La eliminación por lista se basa en todas las variables del procedimiento.

<b>Estadísticas de fiabilidad</b>		
KR-20	KR-20 basada en elementos estandarizados	N de elementos
,72	,72	16

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Se llevó a cabo esta técnica con el total de los ítems, pues todos medían una entidad en común, la sobrecarga, aunque el CESC diferenciaba entre los factores de sobrecarga relacionados con el cuidador y los factores relacionados con el paciente, esto respondía únicamente a facilitar la cumplimentación del mismo.

Se podría obtener un índice de confiabilidad más alto aumentando el número de casos incluidos en la observación. También puede contribuir a ello que el total de ítems contenidos en la prueba fuera más grande. Este planteamiento se resolvió aplicando la fórmula de Spearman-Brown y despejando la “n” en ella. Esta fórmula permite pronosticar el aumento de fiabilidad obtenida tras el incremento de la longitud de un test (Viladrich, Doval, Prat y Vall-Ilovera, 2008, p. 134):

$$R_{xx} = \frac{nr_{xx}}{1 + (n - 1)r_{xx}}$$

Donde “R” es el índice de correlación que queremos conseguir y “r” es la correlación entre los ítems de la prueba. Por tanto, si tenemos un instrumento con 16 ítems cuyo

coeficiente de confiabilidad es 0.72, al despejar la “n” en la fórmula de Spearman-Brown se obtuvo el número de ítems que habría que añadir para alcanzar una fiabilidad de 0.8:

$$0,8 = \frac{(n \cdot 0,72)}{1+(n-1) 0,72} \quad n = 1,57$$

Después se despejó la longitud final en la fórmula de “n”, donde n representa la relación entre las longitudes de los dos instrumentos de medida, o sea, representa la relación entre el número de elementos que componen el instrumento conocido (i) y el instrumento hipotético (f):

$$n = \frac{f}{i} \quad 1,57 = \frac{f}{16} \quad f = 25,12$$

Es decir, para la muestra estudiada, mejoraría la confiabilidad si el número de ítems en el instrumento tuviera unos 25 ítems. De aquí es inmediato que, según el pronóstico de Spearman-Brown, habría que añadir 9 ítems a las 16 iniciales para alcanzar una fiabilidad final de 0.8. No obstante, cabe recordar que, para los 296 casos de esta investigación, 16 ítems aportan una confiabilidad aceptable según la bibliografía consultada. Igualmente, si se aumentara el número de casos observados, con toda probabilidad 16 ítems aportarían una consistencia mayor.

La profecía de Spearman-Brown resulta útil, pero se ha de tener en cuenta que en la mayoría de los casos en que se aplica sus predicciones son aproximadas, ya que se basa en el supuesto de que los ítems que componen el instrumento son equivalentes desde un punto de vista psicométrico y, desafortunadamente, este supuesto no se cumple siempre de manera estricta. Lo que sucede es que cada ítem que forma parte de un instrumento de medida tiene una contribución particular a la consistencia interna de éste. En este sentido, llevamos a cabo la evaluación de esta contribución calculando el valor del coeficiente KR-20 para el conjunto de ítems que componen el

instrumento, habiendo eliminado previamente del cálculo los datos correspondientes al ítem que deseamos evaluar (Tabla 3.51).

La interpretación de este indicador es la siguiente: si la contribución del ítem a la consistencia interna del instrumento de medida es importante, el valor del coeficiente KR-20 sin este ítem será más pequeño que el valor del KR-20 con todos los ítems de la escala. Si, por el contrario, la aportación del ítem perjudica la consistencia interna del instrumento, el valor del KR-20 sin este ítem será mayor que el que se obtiene teniendo en cuenta todos los ítems (Viladrich et al., 2008). No obstante, en la Tabla 3.51. conviene también observar la “Correlación elemento-total corregida”. Este valor indica la correlación lineal entre el ítem y la puntuación total (sin considerar el ítem que se está evaluando), señalando la magnitud y la dirección de esta relación. La información relacionada con la de los ítems cuyos coeficientes ítem-total arrojan valores menores a 0.35 deberían ser desechados o reformulados, ya que las correlaciones por debajo de 0.35 no son estadísticamente significativas (Cohen Manion, 1990).

**Tabla 3.51.** Estadísticas de total de elemento

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	KR-20 si el elemento se ha suprimido
GÉNERO	5,25	9,54	,06	,73
PARENTESCO	5,59	8,83	,30	,70
NIVEL DE INGRESOS	5,52	8,94	,25	,71
CONVIVENCIA	5,23	8,88	,30	,70
SOPORTE SOC/FAM	5,75	9,54	,10	,72
OPINIÓN S. SOC/FAM	5,60	9,35	,12	,72
S.EMOCIONALES	5,42	8,24	,50	,68
S.SOCIALES	5,70	8,84	,35	,70
C.NEGATIVOS	5,68	8,69	,41	,69
S.FÍSICOS_A	5,36	8,53	,40	,69
S.FÍSICOS_B	5,74	8,46	,57	,68
AFRONTAMIENTO	5,73	8,51	,53	,68
MACA	5,74	8,80	,41	,69
DEPENDENCIA	5,39	9,04	,21	,71
PFEIFFER	5,58	8,94	,26	,71
TR.CONDUCTUALES	5,70	9,02	,28	,70

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

---

En nuestro estudio, se encuentran varios ítems cuya correlación elemento-total corregida es baja. Pero, si lo analizamos desde el punto de vista de su consistencia interna, el cálculo del KR-20 sin cada uno de los ítems ha proporcionado valores del coeficiente más bajo que cuando se han tenido en cuenta los 16 ítems juntos, excepto en el caso del ítem “género” (que se ha visto levemente aumentado). Por último, se comprueba que al eliminar el ítem 1 (“Género”) se puede aumentar ligeramente la fiabilidad del instrumento, ya que el índice tiene muy poca correlación con el total de la escala, con un valor inferior a 0,10. En la tabla 81 vemos un aumento del KR-20, de 0.72 a 0.73, si se eliminara el ítem “Género”.

### **2.2.5. Validez de constructo**

La validez de constructo evalúa el grado en que el instrumento refleja la teoría del fenómeno que mide. Garantiza que las medidas que resultan de las respuestas del instrumento pueden ser consideradas y utilizadas como medición del fenómeno que se pretende medir. Para comprobar la validez de nuestra escala se realizó un análisis factorial de componentes principales. El análisis factorial es una técnica de reducción de la dimensionalidad de los datos y permite a partir de un constructo definido en un instrumento confirmar su estructura interna (sus dimensiones) con las puntuaciones obtenidas en los participantes. Su propósito último consiste en buscar el número mínimo de dimensiones capaces de explicar el máximo de información contenida en los datos. En este sentido, se realiza un análisis factorial exploratorio para conseguir una aproximación a los factores latentes que subyacen a las variables manifiestas. Su finalidad primordial era buscar e identificar una estructura interna (Cea et al., 2012). Según los criterios de Henson y Roberts (2006), es el tipo de análisis indicado en este caso ya que el instrumento es de reciente creación y su estructura factorial original no se ha replicado todavía en otras muestras (Aguilar y Castellanos, 2017).

En primer lugar, se comprobó que la matriz de los datos era adecuada para el análisis factorial. Se calculó la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin ( $KMO=0,744$ ). Esta medida de

adecuación indica cuán grande es la correlación entre las variables medidas. Si las correlaciones son suficientemente grandes, la matriz se considera adecuada para su factorización porque ofrecerá resultados estables, replicables en otras muestras diferentes, independientemente del tamaño de la muestra, o del número de factores, o del número de ítems. De otro modo, si KMO es suficientemente grande, los resultados no serán casuales. Al rebasar 0.5 se consideró buen criterio, numerosos autores (véase por ejemplo Ferguson y Cox, 1993; Hair, Anderson, Tatham y Black, 2005; Tabachnick y Fidell, 2001) consideran una matriz con valores para KMO por debajo de 0.50 inadecuada para el AF (Lloret-Segura, Ferreres-Traver, Hernández-Baeza y Tomás-Marco, 2014).

Asimismo, la prueba de esfericidad de Bartlett arrojó un valor significativo ( $\chi^2_{(105)} = 857.233$ ;  $p = 0.000$ ). Al ser inferior a  $p < 0.05$  indica que el análisis factorial es adecuado, ya que se considera que las variables están lo suficientemente interrelacionadas para realizar el Análisis Factorial Exploratorio (Tabla 3.52).

**Tabla 3.52.** Prueba de KMO y Esfericidad de Bartlett

Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo		,744
Prueba de esfericidad de Bartlett	Aprox. Chi-cuadrado	852,611
	gl	105
	Sig.	,000

*Fuente:* Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Seguidamente, se realizó el análisis de la diagonal de la matriz anti-imagen la cual permite ver el valor de las medidas de adecuación que presenta cada variable para el cálculo de los factores, y que conocemos como “Measure of Sampling Adequacy” (MSA). Aquí se tomó como valores mínimos y máximos respectivamente el 0 y el 1, siendo tanto mejor cuanto mayor era el valor del MSA. A partir de la matriz de correlaciones anti-imagen, se observó que los ítems presentaron buenos niveles de adecuación con unos valores de la mayoría de los ítems superior a 0,60, lo que

---

proporcionaba otro indicador positivo sobre la matriz de datos. El ítem que presentó peor nivel de adecuación fue el “Género” ( $r = 0.523$ ), por lo que se tomó la decisión de proceder con el análisis factorial exploratorio descartando este ítem.

El análisis factorial reveló 5 factores y la solución explicó el 58,99% de la varianza, tal como se muestra en la Tabla 3.53. El método de extracción utilizado para poder identificar el número de dimensiones necesarias que explicaran el conjunto de ítems fue el de componentes principales (CP). La regla de Kaiser-Guttman o regla K1 permitió identificar estos cinco factores con raíces latentes o autovalores mayores que 1. Sin embargo, se examinaron varias soluciones adicionales, ya que es preciso tener en cuenta que la elección del número de factores a considerar para el análisis factorial está relacionado con la valoración teórica de la estructura factorial, por lo que se trataba de elegir la que resultara conceptualmente más comprensible (Aguilar y Castellanos, 2017).

Por tanto, se siguió el criterio de Costello (2003) y Osborne (2005), quienes sugieren realizar más de un análisis factorial con más o menos factores para verificar cuál es la solución más clara (Gutierrez y Krumm, 2012). Se realizaron entonces análisis factoriales con tres y cuatro factores; la solución forzando tres y cuatro factores no se encontró adecuada por dos razones: en primer lugar, explicaba solo el 44.48 % y 52.18% de la varianza total respectivamente, unos porcentajes considerablemente más bajos con respecto a la solución inicial; en segundo lugar, tras analizar la matriz de factorización se observó que los ítems no guardaban coherencia teórica con el factor en el cual saturaban, observando ítems con pesajes mucho más bajos. Por lo que finalmente se retuvo la solución inicial de cinco factores ya que la matriz de correlaciones resultaba clara e interpretable. Los cinco factores explican en su conjunto el 58.99 % de la varianza total y la misma se observa uniformemente distribuida entre los factores.

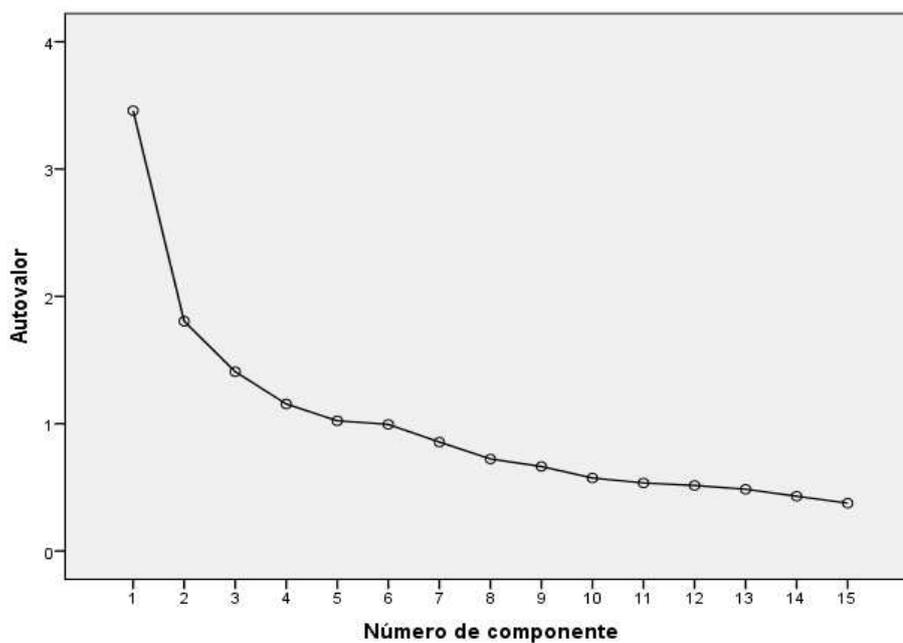
**Tabla 3.53.** Resultado de la extracción de factores

Componente	Varianza total explicada								
	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado			Sumas de rotación de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	3,459	23,059	23,059	3,459	23,059	23,059	2,230	14,868	14,868
2	1,805	12,034	35,092	1,805	12,034	35,092	2,108	14,054	28,923
3	1,408	9,390	44,482	1,408	9,390	44,482	1,725	11,502	40,425
4	1,155	7,700	52,182	1,155	7,700	52,182	1,460	9,734	50,159
5	1,023	6,817	58,999	1,023	6,817	58,999	1,326	8,840	58,999

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Esta solución coincide con lo que podemos observar en el gráfico de sedimentación (Figura 3.36).

**Figura 3.36.** Gráfico de sedimentación

Para la extracción de factores también se tomó en consideración la prueba de sedimentación de Cattell que representa gráficamente la magnitud de los autovalores.

En este gráfico se observa claramente un punto de inflexión que permitió conservar cinco factores después de la extracción.

Por otra parte, las comunalidades obtenidas después de la extracción de factores alcanzan un valor promedio de 0.60. En la Tabla 3.54, vemos que hay ítems que quedan bastante bien representados con la solución factorial, por ejemplo, los dos ítems relacionados con los recursos sociales y/o familiares, “Soporte familiar” y “Percepción” (que responde a la pregunta *¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?*), y los ítems “Parentesco” y “Pfeiffer” (presencia de demencia o deterioro cognitivo).

**Tabla 3.54.** Comunalidades

	Inicial	Extracción
PARENTESCO	1,000	,688
NIVELINGRESOS	1,000	,455
CONVIVENCIA	1,000	,527
SOPORTEFAMILIAR	1,000	,671
PERCEPCIÓN	1,000	,732
S.EMOCIONALES	1,000	,560
S.SOCIALES	1,000	,581
C.NEGATIVOS	1,000	,604
S.FÍSICOS_A	1,000	,458
S.FÍSICOS_B	1,000	,610
AFRONTAMIENTO	1,000	,553
MACA	1,000	,572
DEPENDENCIA	1,000	,637
PFEIFFER	1,000	,679
TR.CONDUCTUALES	1,000	,524
Método de extracción: análisis de componentes principales.		

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

Seguidamente se llevó a cabo una rotación de los ejes factoriales para facilitar la interpretación del significado de los factores seleccionados. En la Tabla 3.55 se dan a conocer los resultados del análisis factorial utilizando el método de rotación ortogonal Varimax. Se seleccionó este criterio de rotación ya que ha sido propuesto como el método indicado cuando no hay un factor dominante, además de tratarse del método que ofrece la solución factorial más simple y más informativa (Lloret-Segura et al., 2014). Esta tabla permite apreciar los ítems agrupados por factores y sus respectivas saturaciones ordenadas por tamaño. En relación con los ítems, se consideró 0.40 como pesaje mínimo para determinar la asignación de los ítems a los factores (Nunnally y Bernstein, 1994). La práctica más común es retener saturaciones que estén por encima de 0,30 o 0,40. Sin embargo, autores como MacCallum et al. (1999), Velicer y Fava (1998) y Williams, Brown y Onsmann (2010) son un poco más estrictos y sitúan el punto de corte en 0,40 como mínimo y además recomiendan elevar este punto de corte a medida que la muestra sea inferior a 300 casos. En nuestra solución, se observan valores moderados a altos en las cargas de los ítems que definen cada factor (Lloret-Segura et al., 2014).

**Tabla 3.55.** Matriz de componente rotado<sup>a</sup>

		Componente				
		1	2	3	4	5
<b>Expresión emocional</b>	C.NEGATIVOS	,739				,239
	S.FÍSICOS_B	,666	,380	,137		
	AFRONTAMIENTO	,587	,142	,208		,380
	S.EMOCIONALES	,570	,309		,368	
<b>Calidad de vida</b>	PARENTESCO	,161	,792	-,123	-,111	
	CONVIVENCIA	,158	,639	-,186	-,172	,170
	MACA		,638	,292		,281
	S.FÍSICOS_A	,231	,485	,130	,390	
<b>Deterioro funcional y cognitivo</b>	PFEIFFER	,112		,814		
	DEPENDENCIA			,763		,221
	TR.CONDUCTUALES	,388	,104	,505		-,318
<b>Red de apoyo</b>	PERCEPCIÓN	,359	-,198		,747	
	SOPORTEFAMILIAR	-,329			,743	
<b>Desarrollo social</b>	S.SOCIALES		,330			,673
	NIVELINGRESOS	,240				,627

Método de extracción: análisis de componentes principales.  
Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.<sup>a</sup>

a. La rotación ha convergido en 7 iteraciones.

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

A continuación, explicamos cada uno de los factores obtenidos mediante el análisis factorial. En el primer factor se explica el 14.868% de la variabilidad de los datos y se observa que todos los ítems (9, 11, 12 y 7) cuyas cargas factoriales oscilan entre 0,570 y 0,739 hacen referencia a aspectos psicológicos o emocionales del cuidador, por esto decidimos llamar a este factor *“Expresión emocional”*.

El segundo factor explica el 14.054% de la varianza, está conformado por 4 ítems (2, 4, 13 y 10) con pesos factoriales que van de 0.485 a 0.792. Los ítems que integran este factor parece que están relacionados con problemas físicos del paciente y del cuidador, y aspectos convivenciales que afectan a la calidad de vida de ambos. Por esto, el segundo factor fue denominado *“Calidad de vida”*.

El tercer factor incorpora el 11.502 % de la varianza, reúne tres ítems (15, 14 y 16) con cargas factoriales respectivas de 0.814, 0.763 y 0.505. El contenido de los ítems enmarcados en este componente interrelaciona varios aspectos referentes al paciente, el nivel de dependencia severa del paciente, entendido como la incapacidad para realizar las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, el deterioro cognitivo y la presencia de trastornos de la conducta, normalmente vinculados a un deterioro cognitivo, lo que nos motivó a denominar a este factor *“Deterioro funcional y cognitivo”*.

El cuarto factor incluye un par de ítems (6 y 5) con pesos factoriales de 0.747 y 0.743, respectivamente, y concentra el 9.734% de la varianza. Los ítems hacen mención especial a los recursos de soporte social y familiar que presenta el cuidador y la percepción que tienen acerca de ello, por lo que nombramos a este factor *“Red de apoyo”*.

Finalmente, los ítems agrupados en el quinto factor (8 y 3) explican el 83.840% de la varianza y sus cargas factoriales son 0.673 y 0.627, respectivamente. Estos ítems destacan la relación entre el nivel de ingresos del cuidador y la sintomatología social. El factor recibió el nombre de *“Desarrollo social”*.

Seguidamente se muestran los factores principales y los ítems que incluye cada uno en una tabla resumen (Tabla 3.56).

**Tabla 3.56.** Análisis de componentes principales

FACTOR	ÍTEM
<b>Expresión emocional</b>	7 Síntomas emocionales: Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que “no puede más”). 9 Comportamientos negativos 11 Síntomas físicos (palpitaciones, trastornos de memoria). 12 Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema.
<b>Calidad de vida</b>	2 Parentesco 4 ¿Convive en el mismo domicilio con el paciente? 10 Síntomas físicos: Cansancio (falta de fuerzas, fatiga); dificultad para dormir. 13 ¿Es un paciente en fase final de vida/MACA?
<b>Deterioro funcional y cognitivo</b>	14 Nivel de dependencia severa: Barthel ( $\leq 35$ ) o Lawton y Brody ( $\leq 3$ hombres / $\leq 1$ mujeres). 15 Pfeiffer $\geq 5$ errores o diagnóstico de demencia (deterioro cognitivo moderado a importante). 16 Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento (agitación, insomnio, agresividad, hiporeactividad, delirios, gritos...).
<b>Red de apoyo</b>	5 ¿Tiene soporte social/familiar? (Ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, Telealarma, cuidador remunerado, otros familiares...). 6 ¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?
<b>Desarrollo social</b>	3 Nivel de ingresos. 7 Síntomas sociales: múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP); aislamiento social.

Fuente: Elaboración propia

### 2.3. ESTUDIO PREDICTOR

Tras la identificación de los factores, continuamos el análisis para ver en qué medida éstos influyen en la sobrecarga del cuidador, para lo cual se desarrolló un modelo de regresión logística. Dicha técnica se utiliza para estimar la probabilidad de ocurrencia de un proceso que viene influenciado por las variables que componen el modelo propuesto. Con esta técnica se permite evaluar el efecto de cada una de las variables independientes, consideradas influyentes, sobre la variable dependiente o también llamada variable de respuesta (Walter & Duncan, 1967). En nuestro estudio la variable dependiente o variable de respuesta es el nivel de sobrecarga del cuidador, y las variables independientes son los síntomas y predictores de sobrecarga que componen cada uno de los cinco factores del cuestionario CESC obtenidos en el análisis factorial de validación del instrumento. A través del estudio predictor puede estudiarse cómo influye la presencia o ausencia de los factores seleccionados en la probabilidad de ocurrencia del suceso, la sobrecarga. Concretamente se escogió la regresión logística multinomial, que es una extensión multivariante de la regresión logística binaria clásica, puesto que es utilizada en modelos con variable dependiente con más de dos categorías (politómica) (Pando & San-Martín, 2004). De este modo, se construyó el modelo considerando la variable dependiente politómica “nivel de sobrecarga” con cuatro categorías (“no se observa sobrecarga”, “sobrecarga leve”, “sobrecarga intensa” y “sobrecarga muy intensa”) y 5 factores (“expresión emocional”, “calidad de vida”, “deterioro funcional y cognitivo”, “red de apoyo” y “desarrollo social”).

#### 2.3.1. Significatividad global del modelo

A continuación, en la Tabla 3.57, se presenta la prueba de la razón de verosimilitud del modelo final. En la tabla se observa que el modelo tiene una significancia menor a 0.05, es decir, el estadístico de razón de verosimilitud para el contraste de significación conjunta indica que el modelo es globalmente significativo, por tanto, las variables

seleccionadas aportan o tienen influencia de alguna manera en la variable dependiente.

**Tabla 3.57.** Modelo ajustado

Modelo	Criterios de ajuste de modelo		Pruebas de la razón de verosimilitud		
	Logaritmo de la verosimilitud -2		Chi-cuadrado	gl	Sig.
Sólo intersección	715,080				
Final	621,676		93,403	15	,000

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

### 2.3.2. Bondad del ajuste del modelo

#### Contrastes de bondad de ajuste del modelo

La tabla de bondad de ajuste presenta dos estadísticos, Desvianza (D) y Chi-cuadrado de Pearson ( $\chi^2$ ), con distribuciones Chi-cuadrado, que determinan si las variables se ajustan al modelo. Como se puede verificar en la Tabla 3.58, los resultados de los dos estadísticos no son concordantes entre sí, ya que uno de ellos acepta el buen ajuste a los datos (D) mientras que el otro ( $\chi^2$ ) lo rechaza.

**Tabla 3.58.** Bondad de ajuste

	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Pearson	1061,258	690	,000
Desvianza	574,520	690	,999

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

En general, el estadístico D suele ser preferido al  $\chi^2$ , ya que es utilizado en la comparación de modelos anidados mientras que el  $\chi^2$  no. Otra razón por la que es preferido es cuando la estimación del modelo se hace a través del método Máxima Verosimilitud (MV), porque la estimación MV de las probabilidades de éxito

maximizan la función de verosimilitud para el modelo ajustado, y la desviación se ve minimizada por dichas estimaciones (Iglesias, 2013). En este sentido, se ha utilizado el estadístico de la Desviación para aceptar el buen ajuste a los datos, la cual posee un nivel de significancia mayor a 0.05, por lo que se puede decir que las variables se ajustan o contribuyen al modelo.

### Calidad del ajuste

La calidad del ajuste en la regresión logística multinomial se mide mediante coeficientes de determinación Pseudo- $R^2$ , que permiten determinar la fuerza de la relación entre los 5 factores estudiados y la variable a predecir (Sobrecarga) (Departamento de Estadística e Investigación Operativa de la Universidad de Granada, 2014).

De entre todos, hemos utilizado los coeficientes más conocidos. El primero de ellos, Pseudo- $R^2$  de Mc-Faden, cuyo rango teórico es  $0 \leq R^2_{MF} \leq 1$ , pero muy raramente su valor se aproxima a 1. Suele considerarse una buena calidad del ajuste cuando  $0.2 \leq R^2_{MF} \leq 0.4$  y excelente para valores superiores. En nuestro caso, es un valor muy discreto (0,119) que indica que solo el 11,9% de la variación de la variable dependiente es explicada por las variables incluidas en el modelo. Sin embargo, el siguiente es el coeficiente Pseudo- $R^2$  de Cox-Snell, tiene un valor máximo inferior a 1, incluso para un modelo "perfecto", de modo que difícilmente este parámetro alcanza un valor cercano a 1. Según la Tabla 3.59 el 27,1% de la variabilidad de la sobrecarga es debida a la relación de esta variable con los 5 factores estudiados, por lo que se obtiene un buen ajuste. Finalmente, se encuentra el Pseudo- $R^2$  de Nagelkerke. Es una versión corregida de la  $R^2$  de Cox-Snell. La  $R^2$  de Nagelkerke corrige la escala del estadístico para cubrir el rango completo de valores de  $0 \leq R^2_N \leq 1$ , por lo que puede interpretarse del mismo modo que el coeficiente de Mc-Faden. Al igual que en el caso anterior, el 29,1% de la variabilidad de la sobrecarga la explican los 5 factores presentes en el modelo, por lo que este valor nos demuestra que nuestro modelo presenta un ajuste muy bueno

(Pando & San-Martín, 2004) (Departamento de Estadística e Investigación Operativa de la Universidad de Granada, 2014).

**Tabla 3.59.** Pseudo R cuadrado

Cox y Snell	,271
Nagelkerke	,291
McFadden	,119

*Fuente:* Elaboración propia en SPSS Statistics 24

### Calidad en la predicción

A partir del modelo ajustado, clasificamos cada observación en la categoría más probable, obteniendo la matriz de clasificación observados-predichos (**Tabla 3.60**). Utilizando el porcentaje de clasificaciones correctas como una medida de la calidad de predicción, vemos que el modelo predice de forma correcta un 43,9% de los casos, con especial acierto en el pronóstico de “sobrecarga muy intensa” (63,6%).

**Tabla 3.60.** Matriz de clasificación

Observado	Pronosticado				Porcentaje correcto
	No se observa sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Sobrecarga muy intensa	
No se observa sobrecarga	1	30	1	4	2,8%
Sobrecarga leve	5	57	25	10	58,8%
Sobrecarga intensa	0	44	23	19	26,7%
Sobrecarga muy intensa	0	19	9	49	63,6%
Porcentaje global	2,0%	50,7%	19,6%	27,7%	43,9%

*Fuente:* Elaboración propia en SPSS Statistics 24

### 2.3.3. Interpretación del modelo

Una vez estudiado el ajuste del modelo presentamos a continuación el modelo final con los coeficientes de regresión (B), sus errores estándar (SE), el nivel de significación (Sig) de cada coeficiente a través del estadístico de Wald y las odds ratio (OR) de cada variable independiente con sus intervalos de confianza al 95% (Tabla 3.61).

Tabla 3.61. Estimaciones de parámetro

NIVEL_SOBRECARGA <sup>a</sup>		B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% de intervalo de confianza para Exp(B)	
								Límite inferior	Límite superior
sobrecarga leve	Intersección	1,321	,265	24,863	1	,000			
	FAC1	,194	,219	,783	1	,376	1,214	,791	1,863
	FAC2	,324	,245	1,741	1	,187	1,382	,855	2,236
	FAC3	,140	,202	,483	1	,487	1,151	,775	1,709
	FAC4	,532	,209	6,474	1	,011	1,702	1,130	2,565
	FAC5	,305	,271	1,267	1	,260	1,357	,797	2,310
sobrecarga intensa	Intersección	1,207	,268	20,360	1	,000			
	FAC1	,309	,223	1,917	1	,166	1,362	,879	2,110
	FAC2	,448	,250	3,215	1	,073	1,565	,959	2,552
	FAC3	,127	,209	,371	1	,542	1,136	,754	1,711
	FAC4	,782	,218	12,829	1	,000	2,185	1,425	3,352
	FAC5	,426	,276	2,379	1	,123	1,531	,891	2,630
sobrecarga muy intensa	Intersección	,821	,283	8,404	1	,004			
	FAC1	,066	,244	,073	1	,787	1,068	,663	1,722
	FAC2	,982	,265	13,765	1	,000	2,670	1,589	4,487
	FAC3	,180	,231	,608	1	,435	1,197	,762	1,881
	FAC4	,480	,230	4,345	1	,037	1,617	1,029	2,540
	FAC5	1,407	,292	23,281	1	,000	4,085	2,306	7,235

a. La categoría de referencia es: No se observa sobrecarga.

Fuente: Elaboración propia en SPSS Statistics 24

En los resultados del estudio predictor se revela la no influencia ni del factor emocional ni tampoco del deterioro funcional y cognitivo en la probabilidad de incremento de sobrecarga por parte del cuidador, como sí sucede con los tres factores restantes. El factor social y el aislamiento social resulta significativo en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga muy intensa respecto a no presentarla. Igualmente, los ingresos del cuidador también tienen una repercusión negativa, de manera que cuando la sobrecarga del cuidador es muy intensa, el nivel de ingresos alto se convierte contrariamente en una desventaja.

Por lo que respecta al segundo factor, referido tanto a problemas físicos como a aspectos convivenciales (parentesco, convivencia, severidad de la patología y síntomas físicos como cansancio y dificultad para dormir), influye positivamente en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga intensa y muy intensa respecto a no presentarla. Por un lado, está claro que los problemas de este factor rara vez

aparecen al pasar de una sobrecarga nula a una leve, es más adelante, con mayores niveles de sobrecarga, cuando empiezan a sucederse los problemas de convivencia. Del mismo modo, la convivencia en el mismo domicilio y el paciente en la fase final de la vida repercuten de forma negativa en el nivel de sobrecarga del cuidador.

Igualmente, la falta de una Red de Apoyo, recursos de soporte social y familiar (disposición de soporte y percepción del soporte recibido), tiene una clara influencia en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga de cualquier tipo, ya sea leve, intensa o muy intensa respecto a no presentarla. Fijémonos que es el único factor que aparece significativo en los tres niveles de sobrecarga.

Resulta lógico e interesante confirmar que a medida que aumenta la sobrecarga van añadiéndose más factores como aspectos que influyen en el incremento de la probabilidad de sobrecarga. En el caso en que sólo se aprecia sobrecarga leve, un único factor aparece como significativo; cuando la sobrecarga se vuelve intensa, a este factor se le añade un segundo; mientras que con una sobrecarga muy intensa además de dos factores anteriores se incorpora un tercer factor determinante del incremento de sobrecarga.

#### **2.4. SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS OBJETIVO 2**

Se procedió a la construcción del instrumento de valoración de la sobrecarga del cuidador, utilizando un modelo de análisis principalmente inductivo, mediante la triangulación y la categorización de los datos procedentes de las diversas fuentes. El instrumento, llamado Cuestionario de Evaluación de la sobrecarga del cuidador (CESC), mide a través de 16 ítems varios aspectos de la sobrecarga que son fácilmente obtenidos a partir de la valoración enfermera. Estos aspectos son síntomas y factores predictores de sobrecarga asociados al cuidador y al paciente, y constituyen variables que miden la carga objetiva y subjetivamente.

En primer lugar, el instrumento fue sometido a revisión por un panel multidisciplinario de expertos, en la que se obtuvo un porcentaje total de concordancia entre expertos del 83%, obteniendo el 100% de coincidencia favorable los ítems: género, parentesco, nivel de ingresos, soporte social, severidad de la patología, nivel de dependencia, demencia o deterioro cognitivo y trastornos del comportamiento. No se obtuvo en ningún caso el 100% de coincidencia desfavorable.

Después, se realizaron las pruebas de factibilidad a través de la encuesta de opinión y satisfacción. Constaba de 10 reactivos y los aspectos que se evaluaron fueron divididos en 3 bloques: Bloque 1, reactivos relacionados con el contenido del cuestionario; bloque 2, reactivos relacionados con el diseño; y bloque 3, reactivos relacionados con la práctica clínica. La encuesta fue respondida por 12 de los 14 sujetos de la muestra final de enfermeras/os participantes en el estudio y el método seleccionado para el análisis de los datos de la encuesta fue el de la Escala Likert, asignando el 5 a la expresión “totalmente de acuerdo”, el 4 a la expresión “de acuerdo”, el 3 a la expresión “ni de acuerdo, ni en desacuerdo”, el 2 a la expresión “en desacuerdo” y el 1 a la expresión “totalmente en desacuerdo”. Cabe destacar unas puntuaciones medias altas en general, obteniéndose un promedio de 4.46 de todo el panel de respuestas y una Mediana de 4.55 y Moda de 5. Los elementos mejor valorados por la opinión de los participantes fueron los relacionados con el primer y segundo bloque referentes al contenido y al diseño del cuestionario. El elemento con un mayor grado de satisfacción para el grupo ( $\bar{x}=4.67$ ) fue el reactivo cinco (“El cuestionario se cumplimenta de una forma fácil”), siendo puntuados por 8 de los 12 participantes con la máxima puntuación, obteniendo, además, un alto grado de homogeneidad en el grupo (Coeficiente de variación=0.11). Hubo una valoración más moderada en el último bloque en que se incluían los reactivos referentes a la práctica clínica. En cuanto a la opinión y comentarios del grupo, las principales aportaciones comentadas sobre el CESC hacían referencia a su facilidad de uso y adecuación a las necesidades del paciente y profesional que realizaba la valoración.

---

Para analizar la fiabilidad se utilizó el método de Consistencia Interna a través de la *fórmula 20* de Kuder-Richardson (KR-20). La validez del constructo se estudió a través del análisis factorial; se empleó el método de Componentes Principales con rotación Varimax y prueba de sedimentación de Cattell para la extracción de los factores, y se retuvieron aquellos factores cuyos *autovalores* fueran superiores a 1,00. En relación a los ítems, se consideró 0,40 como el peso mínimo para determinar la asignación de los ítems a los factores (Nunnally y Bernstein, 1994, p.752). De este modo, se obtuvo la versión definitiva.

Respecto a los resultados relacionados con la validez criterial de nuestro estudio, ambos test presentaron una relación lineal positiva; es decir, a medida que aumentaba el valor del test de Zarit, aumentaba también el valor del nuevo cuestionario. Para el cálculo de la fórmula de Pearson, fue necesario transformar las puntuaciones en rangos. Para el test de Zarit se seleccionaron los valores en función de su propio rango de respuestas, de manera que las puntuaciones inferiores a 46 (“no sobrecarga”) adquirieron el valor 1, las puntuaciones entre 46 y 56 (“sobrecarga leve”) adoptaron el valor 2 y las puntuaciones superiores a 56 tomaron el valor 3. Por otro lado, para el nuevo cuestionario se había decidido incluir un nivel de sobrecarga adicional (“sobrecarga moderada”), puesto que se consideró que debía haber un nivel de detalle mayor entre el nivel de “sobrecarga leve” y el de “intensa”. Sin embargo, para verificar si existía una posible correspondencia del nuevo cuestionario con el test de Zarit, se establecieron también tres rangos, por lo que fue necesario fusionar el rango de “sobrecarga moderada” con uno de los dos niveles colaterales (“sobrecarga leve” o sobrecarga intensa”). La decisión final vino determinada por el grado de correlación que se obtuvo realizando el análisis con ambas posibilidades, de manera que la fusión con el nivel de “sobrecarga intensa” es la que ofreció mejores resultados de correlación con el test de Zarit, con un valor de 0,79, lo cual permite hablar de una correlación considerable.

En cuanto a la validez del constructo, se comprobó que la matriz de los datos era adecuada para el análisis factorial. Para ello se calculó la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO=0,744). El valor obtenido para nuestros datos superior a 0,5 permitió contrastar la validez de acuerdo con lo establecido. Numerosos autores Ferguson y Cox (1993), Hair, Anderson, Tatham y Black (2005), Tabachnick y Fidell (2001) y Lloret-Segura et al. (2014) consideran una matriz con valores para KMO por debajo de 0,50 inadecuada para el análisis factorial. Asimismo, la prueba de esfericidad de Bartlett arrojó un valor significativo ( $\chi^2_{(105)} = 857.233$ ;  $p = 0.000$ ). Al ser inferior a  $p < 0.05$  indica que el análisis factorial es adecuado, ya que se considera que las variables están lo suficientemente interrelacionadas para realizar el análisis factorial. Después se realizó el análisis de la diagonal de la matriz anti-imagen la cual permite ver el valor de las medidas de adecuación que presenta cada variable para el cálculo de los factores, y que conocemos como "Measure of Sampling Adequacy" (MSA). Aquí se tomó como valores mínimos y máximos respectivamente el 0 y el 1, siendo tanto mejor cuanto mayor era el valor del MSA. A partir de la matriz de correlaciones anti-imagen, se observó que los ítems presentaron buenos niveles de adecuación con unos valores de la mayoría de los ítems superior a 0,60, lo que proporcionan otro indicador positivo sobre la matriz de datos. El ítem que presentó peor nivel de adecuación fue el "Género" ( $r = 0,523$ ), ya que es preciso considerar que la base muestral en el momento de realización de la prueba piloto era mayoritariamente femenina, por lo que la muestra de cuidadores estaba claramente desviada a una de las dos opciones posibles de respuesta, posiblemente por motivos culturales.

Con todo esto pudimos proceder a la extracción de los distintos factores. El análisis factorial reveló 5 factores y la solución explicó el 58,99% de la varianza. La regla de Kaiser-Guttman o regla K1 permitió identificar estos cinco factores con raíces latentes o autovalores mayores que 1. Sin embargo, también se procedió a realizar el análisis factorial con tres y cuatro factores para elegir la que resultara conceptualmente más comprensible. La solución forzando tres y cuatro factores no se encontró adecuada por dos razones: en primer lugar, explicaba solo el 44,48 % y

52,18% de la varianza total respectivamente, unos porcentajes considerablemente más bajos con respecto a la solución inicial; en segundo lugar, tras analizar la matriz de factorización se observó que los ítems no guardaban coherencia teórica con el factor en el cual saturaban, observando ítems con pesajes mucho más bajos. También se tomó en consideración la prueba de sedimentación de Cattell en la que se observaba claramente un punto de inflexión que permitió conservar cinco factores después de la extracción. Por último, se llevó a cabo una rotación de los ejes factoriales, utilizando el método de rotación ortogonal Varimax, para facilitar la interpretación del significado de los factores seleccionados. En relación con los ítems, se consideró 0.40 como pesaje mínimo para determinar la asignación de los ítems a los factores y nuestros resultados ofrecieron valores moderados a altos en las cargas de los ítems que definían a cada factor.

En el primer factor se explica el 14.868% de la variabilidad de los datos y se observa que todos los ítems (9, 11, 12 y 7) cuyas cargas factoriales oscilan entre 0,570 y 0,739 hacen referencia a aspectos psicológicos o emocionales del cuidador, por esto decidimos llamar a este factor “Expresión emocional”. El segundo factor explica el 14.054% de la varianza, está conformado por 4 ítems (2, 4, 13 y 10) con pesos factoriales que van de 0.485 a 0.792. Los ítems que integran este factor parece que están relacionados con problemas físicos del paciente y del cuidador, y aspectos convivenciales que afectan a la calidad de vida de ambos. Por esto, el segundo factor fue denominado “Calidad de vida”. El tercer factor incorpora el 11.502 % de la varianza, reúne tres ítems (15, 14 y 16) con cargas factoriales respectivas de 0.814, 0.763 y 0.505. El contenido de los ítems enmarcados en este componente interrelaciona varios aspectos referentes al paciente, el nivel de dependencia severa del paciente, entendido como la incapacidad para realizar las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, el deterioro cognitivo y la presencia de trastornos de la conducta, normalmente vinculados a un deterioro cognitivo, lo que nos motivó a denominar a este factor “Deterioro funcional y cognitivo”. El cuarto factor incluye un par de ítems (6 y 5) con pesos factoriales de 0.747 y 0.743, respectivamente, y

concentra el 9.734% de la varianza. Los ítems hacen mención especial a los recursos de soporte social y familiar que presenta el cuidador y la percepción que tienen acerca de ello, por lo que nombramos a este factor “Red de apoyo”. Finalmente, los ítems agrupados en el quinto factor (8 y 3) explican el 83.840% de la varianza y sus cargas factoriales son 0.673 y 0.627, respectivamente. Estos ítems destacan la relación entre el nivel de ingresos del cuidador y la sintomatología social. El factor recibió el nombre de “Desarrollo social”.

Por último, a partir de la información de los factores extraídos, se ha construido una regresión logit multinomial para analizar cómo influye la presencia o ausencia de los factores seleccionados en la probabilidad de ocurrencia del suceso, la sobrecarga, incorporando como variable dependiente el nivel de sobrecarga del cuidador, y como variables independientes los síntomas y predictores de sobrecarga que componen cada uno de los cinco factores. El modelo significación conjunta indica que es globalmente significativo, es decir, que las variables seleccionadas aportan o tienen influencia de alguna manera en la variable dependiente. Por lo que respecta a la bondad de ajuste, el pseudo-R<sup>2</sup> de Mc-Fadden arroja un valor de 0.119; aunque se trata de un valor muy discreto, la prueba de Cox y Snell tiene un valor de 0.271; y la prueba de Nagelkerke, de 0.291, por lo que se puede decir que el modelo presenta un buen ajuste. Además, utilizando el porcentaje de clasificaciones correctas como una medida de la calidad de predicción, vemos que el modelo predice de forma correcta un 43.9% de los casos, con especial acierto en el pronóstico de “sobrecarga muy intensa” (63.6%). Una vez estudiado el ajuste del modelo se ha presentado el modelo final con los coeficientes de regresión (B), sus errores estándar (SE), el nivel de significación (Sig) de cada coeficiente a través del estadístico de Wald y las odds ratio (OR) de cada variable independiente con sus intervalos de confianza al 95%.



## CAPÍTULO 4

---

# DISCUSIÓN



## 1. DISCUSIÓN REFERENTE AL OBJETIVO GENERAL 1

El primer objetivo planteado en este estudio era “Comprender *las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador*”, con el fin de comprender qué aspectos de la valoración enfermera podían determinar el nivel de sobrecarga del cuidador.

Primeramente, se realizó una valoración de los profesionales sanitarios sobre la escala de Zarit. Llama la atención la ausencia de alguna opinión constructiva acerca de esta escala por parte del colectivo profesional y, pese a que es el instrumento que se utiliza con más asiduidad actualmente en Atención Primaria para evaluar la sobrecarga del cuidador, los profesionales sanitarios expresaron su incomodidad a la hora de administrarlo, viéndolo como una herramienta poco objetiva y manipulable, demasiado larga e inútil. Esto hace evidente que debe haber un cambio en la manera de valorar la sobrecarga del cuidador o incorporar elementos que permitan mayor precisión y aporten una información más adecuada para la medición (Contel, Gené y Peya, 1999; Duque, 2009).

En cuanto a los predictores de sobrecarga asociados al paciente, la bibliografía revisada respecto al nivel de dependencia relaciona un declive funcional del paciente con un mayor nivel de sobrecarga de su cuidador. Casi todos los cuidadores entrevistados, incluso los que reconocían no presentar ningún tipo de sobrecarga, hacían referencia a la variable dependencia como un factor muy presente durante la entrevista. También, algunos de los profesionales sanitarios opinaron que el nivel de dependencia del paciente era un elemento relevante en la sobrecarga del cuidador, por considerar al paciente dependiente más demandante de cuidados. Esto significa que la dependencia del paciente representa un papel muy importante en la sobrecarga

---

del cuidador, por la mayor dificultad que conlleva la atención a este paciente (García-Moya et al., 2013). Junto con el grado de dependencia del paciente, la patología neurológica estaba considerada por muchos autores como otra de las grandes variables predictoras de la sobrecarga del cuidador, más concretamente, la existencia de trastornos del comportamiento. En este sentido, los cuidadores de familiares con trastornos conductuales expresaron la problemática a la hora de prestarles la atención (Antón, 2014). Sin embargo, entre los profesionales sanitarios, solo dos destacaron claramente la demencia como una de las variables, asociadas al paciente más relevantes en la sobrecarga del cuidador, tal vez esté condicionado por el tipo de pacientes que han atendido los profesionales entrevistados durante su vida laboral, es decir, prácticamente todos los pacientes que se visitan en atención domiciliaria presentan una dependencia, en menor o mayor grado, mientras que solo un pequeño porcentaje de pacientes ATDOM presenta demencia, siendo muchos de ellos institucionalizados de manera temprana. En cuanto a la variable de soporte social, algunos cuidadores verbalizaron la situación de alivio que sentían tras haber recibido las ayudas sociales, otros comentaron la necesidad de disponer de un soporte social para mejorar su situación y, por último, casi la mitad de los cuidadores manifestaron la ausencia de sobrecarga debido a la presencia de soporte social, en forma de ayuda de familiares y/o mediante el reparto de las tareas. Esto podría deberse, según la bibliografía, a que el soporte social se trataba de una variable moduladora del nivel de sobrecarga del cuidador, dado que un escaso soporte social se podía considerar factor predictor de mala calidad de vida de los cuidadores (Crespo y López, 2007). Según la literatura, cuanto mayor sea la gravedad del paciente, mayor es la necesidad de atención por parte del cuidador, pero la complejidad de la patología del paciente fue la menos estimada por los profesionales sanitarios entrevistados. Asimismo, sólo uno de los cuidadores entrevistados se refirió a la severidad de la patología como una variable relevante en la sobrecarga del cuidador, y entre los cuidadores, uno de ellos, cuyo familiar se encontraba en fase final de vida, manifestó mayor dificultad en el manejo de la situación. La explicación a esto podría estar en que la complejidad del paciente

---

guarda una relación muy estrecha con la variable dependencia, ya que cuanto mayor sea la gravedad del paciente, más cuidados van a requerir, y por tanto, mayor será la dependencia de su cuidado (Moreira De Souza y Turrini, 2011). En este sentido, es posible que los cuidadores sientan más las consecuencias de la dependencia de su familiar, porque han de prestarles su ayuda en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, y no tengan en cuenta el motivo o patología que causa esta dependencia. Igualmente, la opinión de los profesionales sanitarios entrevistados ha podido verse condicionada por la experiencia de observar y valorar a muchos cuidadores sobrecargados haciendo referencia a tareas relacionadas con la dependencia del paciente, como son higiene, movilización..., cuando hablaban de los motivos de su sobrecarga (Sánchez-Sendra, 2014).

Finalmente, los resultados procedentes de los factores predictores de sobrecarga asociados al cuidador también arrojaron datos relevantes. Según la bibliografía, existen diferencias de riesgo de sobrecarga del cuidador relacionadas con el género del mismo y casi la mitad de los profesionales sanitarios coincidieron en que el género es una variable que puede influir en la sobrecarga del cuidador, argumentando que las mujeres posiblemente sienten que tienen el deber de atender a su familiar, tal vez por el temor a la desaprobación social si se salen de las normas culturales establecidas, o tal vez porque sientan que ellas son las que mejor pueden llevar a cabo el cuidado de su familiar (Vaquiro Rodríguez & Stieповich Bertoni, 2010). En relación con la edad del cuidador, la revisión bibliográfica revela una gran discrepancia, tal y como ocurre en los resultados aportados por las entrevistas, en los que la mitad de los profesionales sanitarios opinaron que los cuidadores de mayor edad eran los más sobrecargados y la otra mitad opinaron que los más sobrecargados eran los cuidadores más jóvenes, por tanto, podemos decir que se trata de una variable que no sería trascendente para la evaluación de la sobrecarga del cuidador (Kim et al., 2012). Por otro lado, de las 9 entrevistas realizadas a los cuidadores, 4 de ellos tenían una relación de parentesco conyugal. En ellas se observó que sólo uno cuidador reconocía sentir sobrecarga, mientras que los otros tres cónyuges manifestaron el deseo de seguir cuidando a su

---

pareja y de sentirse bien con ello. Esto responde a los datos aportados por la literatura referente al parentesco, que mostraban, en general, a la pareja de la persona dependiente como la que experimentaba los mayores niveles de carga, pero no reconocía que necesitaba ayuda hasta un proceso muy avanzado de la enfermedad, por su estrecho vínculo con su marido o mujer. Por tanto, vemos que el tipo de relación que acompaña a los cónyuges cuidadores los lleva a mantener el cuidado hasta límites intensos de sobrecarga, solicitando ayuda cuando ya están en el límite de sus fuerzas (Noroozian et al., 2012). Por otro lado, casi la mitad de los profesionales sanitarios opinaron que los cuidadores con un nivel económico bajo experimentan mayor sobrecarga, argumentando la posibilidad de acceder con mayor facilidad a algún tipo de ayuda si los cuidadores dispusieran de un nivel de ingresos más alto, lo cual coincide con los numerosos estudios señalados en la revisión bibliográfica que afirmaban que los cuidadores que disponen de un nivel socioeconómico bajo presentan una mayor percepción de sobrecarga. Es decir, el nivel de ingresos del cuidador familiar es considerado como otro de los factores que guarda relación con la percepción de sobrecarga del cuidador, condicionando la intensidad de esta (Cuéllar, 2013). Respecto a la convivencia en el mismo domicilio, algunos profesionales sanitarios y cuidadores opinaban que, si se convivía con el paciente, no había espacio para la desconexión, lo que podría provocar la saturación prematura del cuidador. Sin embargo, en dos de las entrevistas realizadas a cuidadores la variable convivencia fue considerada como una ventaja para el cuidado, contemplando que el cuidador no perdía el tiempo con desplazamientos y, por tanto, disminuía el nivel de estrés del cuidador. En este punto, las entrevistas no resultaron ser concluyentes para confirmar o desestimar si la convivencia era una variable influyente en la sobrecarga del cuidador, no obstante, debían considerarse los datos que arrojaba la revisión bibliográfica, por la cual se sabe que la convivencia continua con la persona dependiente produce un incremento de la percepción subjetiva de sobrecarga (Velázquez y Espín, 2014). En relación con las estrategias de afrontamiento, la mayoría de los profesionales sanitarios coincidieron en señalar la actitud del cuidador o las

---

estrategias de afrontamiento como uno de los principales factores a considerar en la sobrecarga del cuidador, de manera que una actitud positiva frente a las circunstancias que se les planteen está relacionada con un menor riesgo de sobrecarga, por el contrario, una actitud negativa frente al problema puede producir un impacto grave en el cuidador. Por tanto, los cuidadores con alta inestabilidad emocional presentarán un mayor nivel de sobrecarga, y las estrategias de afrontamiento que sea capaz de utilizar representarán un papel mediador en dicha sobrecarga (Crespo y López, 2007).

Según la literatura, los síntomas emocionales de ansiedad y depresión son los principales problemas manifiestos en los cuidadores de sobrecarga, y la mayoría de los profesionales sanitarios entrevistados coincidieron en determinar que la ansiedad, depresión y desesperanza son los síntomas más significativos en la sobrecarga del cuidador, seguramente motivados por su propia experiencia durante el desarrollo de la atención domiciliaria (Morales et al., 2000). En cuanto a los síntomas emocionales, es interesante reflexionar acerca de por qué los otros síntomas característicos de sobrecarga (ira, baja autoestima y síntomas depresivos) no son tenidos en cuenta por los profesionales sanitarios durante las entrevistas. Se observa por la revisión bibliográfica, que los síntomas depresivos son habituales en el cuidador con sobrecarga, pero es posible que los profesionales sanitarios entrevistados se hayan encontrado más a menudo con los síntomas de ansiedad y es posible que sus respuestas se hayan visto condicionadas por esto. Pero ¿qué ocurre con los síntomas de ira o enfado y el sentimiento de baja autoestima? La respuesta tal vez la hallemos en que estos otros síntomas se encuentren más ocultos, es decir, que son más difíciles de apreciar por parte de los profesionales debido a que los cuidadores no lo manifiestan tan a menudo (Barnosi et al., 2014).

Por otro lado, están los síntomas físicos. Según los principales artículos revisados, encontramos que el cansancio, la dificultad para dormir y los dolores osteoarticulares, destacan como las situaciones más notables en la sobrecarga del cuidador, la mayoría de los profesionales sanitarios manifestaron que el cansancio y la dificultad para

---

dormir del cuidador eran los síntomas más comunes en la sobrecarga del cuidador, pero no les dieron la misma importancia a los dolores articulares. Estos no sobresalieron entre los principales síntomas de sobrecarga del cuidador para las enfermeras entrevistadas, posiblemente porque los dolores articulares están muy presentes en el día a día de la consulta, formando parte también de otros procesos patológicos que acompañan al paciente. Es decir, los dolores articulares, tal vez pudieron pasar más desapercibidos, como síntoma de sobrecarga del cuidador, en un ámbito en el que éste es uno de los principales problemas de consulta (Herrero, 2012; Barnosi et al., 2014).

Finalmente, en el marco de actuación de la enfermera/o en atención domiciliaria es determinante conocer su propia opinión, así como la del cuidador acerca de la valoración enfermera. Los profesionales explicaban que eran capaces de identificar al cuidador sobrecargado, objetivamente, a partir de la sintomatología que presenta, pero también de una manera más subjetiva, con sentido común e intuición, a través de las emociones y sentimientos que expresan los cuidadores. Por tanto, dicha relación asistencial permite a las enfermeras y enfermeros llegar a identificar las necesidades del cuidador para poder valorar si existe una posible sobrecarga e intervenir de la manera más adecuada. Para los cuidadores primaban los sentimientos de confianza y satisfacción con su enfermera/o de referencia, lo que significa que se ha llegado a establecer una relación terapéutica entre el profesional sanitario y el cuidador a partir de la cual será posible conseguir un entendimiento entre las partes implicadas y un mayor conocimiento de las necesidades y dificultades del cuidador, dentro de un contexto (Puig & Moreno, 2011; SEMAP, 2015).

## 2. DISCUSIÓN REFERENTE AL OBJETIVO GENERAL 2

El segundo objetivo general que se planteó en esta tesis doctoral fue *“generar un instrumento de medida de la sobrecarga del cuidador informal basado en los predictores de sobrecarga, asociados al paciente y al cuidador, y en los síntomas físicos y psicosociales de sobrecarga del cuidador”*. A continuación, se explica la discusión que arroja el análisis descriptivo de los datos obtenidos y del procedimiento de validación del instrumento generado: *“Cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador” (CESC)*.

### 2.1. RELACIONADA CON EL ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS DATOS

De las dos muestras seleccionadas, se obtuvo una participación de casi la mitad de los profesionales de enfermería y del 34% de los cuidadores. La participación más amplia ha tenido lugar en el Centro de Atención Primaria Florida Norte. Esto podría tener relación con el modelo dispensarizado de atención domiciliaria existente en dicho centro, en el que un equipo de profesionales especializado realiza toda la Atención domiciliaria del centro, lo cual conlleva que con la voluntad de participación de las tres personas que componían dicho equipo se haya obtenido un mayor número de cuestionarios. O quizás, por la cercanía de la investigadora principal al centro.

Llama la atención que los profesionales preferían elaborar el cuestionario durante la prueba piloto a través del formato en papel. Esto puede responder a que las enfermeras/os no disponían de un dispositivo electrónico en el domicilio para poder ver el cuestionario en pantalla y proceder al registro de los datos. O tal vez, el formato no ofrecía la agilidad y comodidad suficiente, al no estar el cuestionario incluido dentro del programa informático con el que se acostumbra a trabajar. De cualquier modo, de aquí se deduce que sería necesario reformular el cuestionario en su versión

digital, adaptándolo a las necesidades de los receptores. Por otro lado, cabe destacar otro dato en relación con el formato en papel del cuestionario, éste es que no existieron incidencias ni errores en la cumplimentación del mismo con las instrucciones dadas, lo que significa que se ha conseguido cumplir con una de las características propuestas en inicio para el diseño de una nueva herramienta de valoración de la sobrecarga del cuidador, la facilidad de administración.

El cuestionario CESC estaba compuesto por 16 ítems relacionados con los síntomas y factores predictores de sobrecarga del cuidador, 12 de ellos concernientes al cuidador y los otros 4 al paciente. Tras realizar el análisis de sus datos, uno de los primeros resultados que se han obtenido es que, en general, es el género femenino el que se encarga de los cuidados al paciente. Esto sustenta los datos proporcionados en el marco teórico en los que se conoce que las mujeres cuidadoras representan el 76% de la población española. En los resultados de la investigación, también destaca un alto porcentaje de cuidadores que no son cónyuges, lo que significa que probablemente la mayoría de los lazos de unión entre la persona que asume el rol de ser el cuidador o cuidadora principal y el familiar objeto de ayuda, sean los hijos/as (Pérez, 2006). Por otro lado, la mayoría de los cuidadores estudiados conviven en el mismo domicilio que la persona a la que cuidan, lo cual muestra coincidencia con las afirmaciones realizadas por autores revisados en el marco teórico, como Crespo y López (2007) o Pérez (2006), en las que se conoce que más de la mitad de los cuidadores residen en el mismo domicilio de la persona a la que cuidan y que a la hora de prestar cuidados, la convivencia en el mismo domicilio sigue siendo la primera opción para la mayoría de los cuidadores del paciente al que atienden.

También se observó un alto porcentaje de cuidadores con soporte social o familiar, y más de la mitad están satisfechos con la ayuda que reciben, ya sea social, en forma de ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, telealarma, cuidador remunerado; o bien soporte de otros familiares. Llama la atención el alto porcentaje (86%) de los cuidadores del centro “CAP Florida Sur” que

---

presentan una buena percepción de la ayuda o del soporte recibido y el bajo porcentaje (22%) de síntomas emocionales (ansiedad, depresión y desesperanza) que sufren, respecto a los otros dos centros estudiados. Esto concuerda con los numerosos autores mencionados en la revisión bibliográfica, quienes explicaban que los cuidadores que están menos satisfechos con el apoyo recibido son los cuidadores que experimentan mayor estrés (Pérez Trullen et al., 1996), y que entre los problemas que conlleva la percepción de un menor apoyo social, se encontraban niveles mayores de malestar emocional, de depresión y de ansiedad (Cuéllar, 2013). Del mismo modo, la percepción de un menor apoyo social se ha asociado con una mayor sintomatología física en el cuidador (Cuéllar, 2013), lo que también podemos observar en los resultados de nuestra investigación, ya que los síntomas físicos de cansancio (falta de fuerzas, fatiga) y/o dificultad para dormir superan el 57% en el total de la muestra, pero en el centro “Florida Sur” solo existe un 20% de cuidadores con esta sintomatología.

Respecto a los datos socioeconómicos de la muestra, casi la mitad de los cuidadores presenta un nivel de ingresos bajo, pero al analizar esta variable por zonas, se observa que el 80% de la muestra del centro “CAP Florida Sur” presenta un nivel de ingresos medio o alto. El nivel de ingresos del cuidador familiar es otro de los factores que repercute en la percepción de sobrecarga del cuidador, constituyendo un condicionante de la intensidad del síndrome del cuidador (Pérez Trullen et al., 1996; Úbeda, 2009). Así, por tanto, esto también podría explicar el menor porcentaje de síntomas emocionales y físicos que se observa en el centro de Florida Sur, con respecto a los otros dos centros.

En cuanto a la sintomatología física, se observa una mayor presencia de síntomas físicos\_A (cansancio y dificultad para dormir), que de síntomas físicos\_B (palpitaciones y trastornos de memoria), continuando la tendencia de menor presencia de sintomatología en el centro “Florida Sur” también en el caso de los síntomas físicos\_B”. Como se explicó en la revisión bibliográfica y en el análisis de las entrevistas realizadas,

---

la fatiga y la dificultad para dormir tomaban relevancia como los principales síntomas físicos de sobrecarga del cuidador (Barnosi et al., 2014; Barrón y Alvarado, 2009; Herrero, 2012).

En general, el afrontamiento ante el problema o la actitud de los cuidadores de la muestra es muy positiva, destacando el centro “Florida Sur” con un mayor porcentaje de actitud positiva entre los cuidadores, que los otros dos centros estudiados, lo que ha podido repercutir en otros ítems de sobrecarga del cuidador, como la sintomatología física, emocional y/o social, ya que, como se explicó en la revisión bibliográfica, en la medida que las estrategias de afrontamiento son más débiles, el impacto del cuidado es mayor (Sala et al., 2009).

Por otro lado, los cuidadores estudiados presentan un porcentaje bajo de síntomas sociales, tales como múltiples demandas de ayuda y/o aislamiento social, pero cabe señalar de nuevo que en el centro “Florida Sur” hay un porcentaje mucho menor (3%) con respecto a los otros dos centros estudiados, lo que puede estar interrelacionado con el menor nivel de sintomatología física y emocional presente en este centro, o con su afrontamiento o actitud ante el problema más positiva. También había un escaso porcentaje de pacientes de la muestra en estado terminal o con pronóstico de vida limitado, incluidos en el Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada (MACA). Sin embargo, más de la mitad de los pacientes estudiados presentaban un nivel de dependencia severo, destacando el centro “Florida Sur” por presentar un porcentaje inferior de dependencia, lo cual ha podido influir también en los porcentajes más bajos de sintomatología física, emocional y social que presentaba dicho centro. Toda la literatura revisada ratifica que la sobrecarga del cuidador está relacionada con la severidad de la dependencia del paciente. Según García-Moya et al. (2013), cuidar a una persona dependiente implica un sobre esfuerzo físico y emocional que puede afectar la salud del propio cuidador y de su entorno, por tanto, parece lógico pensar que los cuidadores de los pacientes más dependientes sean los que presenten más dificultades físicas y emocionales (Contreras et al., 2014).

Finalmente, se observa que una cuarta parte de los cuidadores estudiados presenta algún comportamiento negativo, como preocupación excesiva por el paciente, descuido del mismo y/o de las propias necesidades, destacando un porcentaje muy pequeño (7%) de estos comportamientos entre los cuidadores del centro “Florida Sur” y un porcentaje de casi la mitad de los cuidadores (42%) en el centro “Pubilla Cases”. El porcentaje de “Florida Sur” podría explicarse teniendo en cuenta que la mayoría de los síntomas psicosociales están estrechamente relacionados con la ansiedad y la depresión (Morales et al., 2000), y como se ha observado, la muestra de cuidadores estudiada en el centro “Florida Sur” tenía un nivel de síntomas emocionales claramente inferior al resto de cuidadores estudiados. Sin embargo, esto no ocurre en el centro “Pubilla Cases”, donde el porcentaje de síntomas emocionales de este centro es similar al del centro “Florida Norte”, por lo que el porcentaje de comportamiento negativos de los cuidadores del centro “Pubilla Cases” podría estar relacionado con el nivel de deterioro cognitivo observado, que es claramente mayor en este centro. De hecho, en la evidencia científica estudiada, destacábamos la enfermedad mental del paciente interviene en la calidad de vida y el bienestar psicológico del cuidador (Benavides et al., 2013), por lo que cabe pensar que cuando la persona receptora de cuidados padece un deterioro cognitivo se podrían producir afectaciones que impliquen los comportamientos negativos estudiados.

En definitiva, la sobrecarga del cuidador debe ser entendida desde una perspectiva holística, ya que todos los factores que forman parte del proceso se encuentran interrelacionados y cualquier alteración que se produzca en alguno de ellos, puede suponer una modificación en otro.

## **2.2. RELACIONADA CON LA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO**

El instrumento generado se sometió a una validación de contenido, mediante un panel de expertos por el método de Agregados Individuales. Los resultados ponen de manifiesto un grado de consenso del 100% en la mitad de los ítems, por lo que, en

términos generales, la opinión de los distintos especialistas participantes sobre el nuevo instrumento de sobrecarga del cuidador ha sido excelente o alta. Es muy notable el nivel de acuerdo sobre todos los ítems que están relacionados con el paciente, así el 100% de los expertos consideraron muy relevantes en la sobrecarga del cuidador la gravedad de la patología, la dependencia, el deterioro cognitivo y los trastornos conductuales del paciente. Es de resaltar que los ítems en que apareció discordancia se debían a aspectos como la claridad en la redacción o el lenguaje inadecuado. La consulta a expertos muestra una opinión contundente frente a los factores de sobrecarga del cuidador relacionados con el paciente, lo que posiblemente pone de manifiesto un mayor conocimiento de los profesionales sobre estos indicadores, resultándoles, por tanto, más complejo consensuar las variables relacionadas con el cuidador.

Respecto a la validación de criterio, se obtuvo un coeficiente de validez con el método de correlación de Pearson de 0,79, categorizado como correlación alta, lo cual indica que existe una asociación ( $p = 0.00$ ) entre las pruebas –test de Zarit y el CESC– y es posible afirmar que el instrumento generado es válido. Hemos comprobado que el nuevo cuestionario se correlaciona con el test de Zarit, pero además añade información, ya que presenta un nivel más de sobrecarga, y dado que este nivel adicional dio buenos resultados de correlación con el test de Zarit al fusionarlos con el nivel de “sobrecarga intensa”, se tomó la decisión de renombrar las categorías de sobrecarga del CESC; de esta manera, la categoría de “sobrecarga moderada” correspondería a la “sobrecarga intensa” y la categoría de “sobrecarga intensa” se denominó “sobrecarga muy intensa”, siendo posible encontrar un nivel de detalle mayor en el nivel de sobrecarga intensa. Los resultados del CESC quedaron de la siguiente manera:

<5 puntos: No se observa sobrecarga

5-11 puntos: Sobrecarga leve

12-19 puntos: Sobrecarga intensa

≥20 puntos: Sobrecarga muy intensa

Tomando en cuenta estas puntuaciones y el valor que se le asignó a cada uno de los ítems (recordemos que eran valores del 0 al 4) que componen el nuevo cuestionario, sería posible detectar cuidadores con una “Sobrecarga intensa” si presentan tres de los cinco ítems que generaban mayor sobrecarga (“Percepción de ayuda inadecuada”, “síntomas emocionales”, “Afrontamiento negativo”, “Nivel de dependencia del paciente severo” y “Trastornos conductuales del paciente”), y una “Sobrecarga muy intensa” si el cuidador presenta los cinco ítems.

Para determinar la validez de constructo se sometió a prueba la estructura empírica subyacente del instrumento mediante la realización de un análisis factorial con enfoque exploratorio, a través del cual se encontraron resultados satisfactorios. De acuerdo a Norman y Streiner (1996) es deseable que la matriz factorial cumpla con cuatro condiciones (Oros y Neifert, 2006):

- a) Que la varianza esté uniformemente distribuida respecto de los factores.
- b) Que cada ítem cargue o sature en un único factor.
- c) Que los pesos de los factores estén próximos a 1 o a 0.
- d) Que los factores sean unipolares.

El CESC cumple con exactitud todos los criterios. En este sentido, es preciso destacar que para conseguir el cumplimiento del criterio se llevó a cabo la inversión del ítem “soporte social”, que no compartía el mismo signo con el resto de los ítems. Lo que obligó a cambiar el sentido de la pregunta que se formula en el instrumento, quedando de la siguiente manera:

*“¿Carece de soporte social/familiar?”*, para que todas las respuestas del instrumento siguieran el mismo sentido.

El instrumento final estaría compuesto por 15 ítems que evalúan la sobrecarga del cuidador, al suprimir la variable “Género” en el análisis factorial, sin embargo, es

---

preciso considerar que la base muestral en el momento de realización de la prueba piloto era mayoritariamente femenina, contemplando en su mayoría una sola de las opciones posibles de respuesta. Por tanto, aunque los datos nos indicaban que la variable sería descartable, esto podría estar falseado, porque la muestra de cuidadores está claramente desviada a una de las dos opciones, posiblemente por motivos culturales. Así que, aunque el ítem “Género” no aporte información en estas pruebas, esto no quiere decir que la variable no tenga sentido, de manera que se decidió conservar la variable hasta conocer los resultados del estudio de Fiabilidad.

Los datos que aportó el análisis mostraron la posibilidad de considerar una estructura en la que estos 15 ítems estaban explicados en cinco dimensiones, que se denominaron: Expresión emocional, Calidad de vida, Deterioro funcional y cognitivo, Red de apoyo y Desarrollo social. Respecto al primero de ellos, parece que este factor recoge la forma más afectiva en que se manifiesta la sobrecarga del cuidador. Los comportamientos negativos como una preocupación excesiva, los síntomas emocionales como ansiedad, depresión o desesperanza, los síntomas de palpitaciones y trastornos de memoria, fruto de la ansiedad y de la somatización, y la actitud del cuidador se traducen en una dimensión definida por la experiencia interna del cuidador. En cuanto al segundo factor, sabemos que la pareja de la persona dependiente experimenta mayores niveles de sobrecarga, ésta en general convive con el paciente, y todo ello genera un deterioro de la calidad de vida. Igualmente, la enfermedad terminal comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida del paciente y del cuidador, y el cansancio o la dificultad para dormir que experimenta un cuidador sobrecargado afectará inevitablemente a la convivencia con el paciente y a la calidad de vida de ambos. Por otro lado, la relación de los tres ítems del tercer factor presenta una gran claridad y coherencia ya que, actualmente, la demencia está considerada como uno de los principales predictores de sobrecarga del cuidador, junto con el grado de dependencia del paciente (Kim et al., 2012) y los síntomas que acompañan a la demencia, como cambios de comportamiento, restringen la habilidad de los pacientes para realizar actividades de la vida diaria (Antón, 2014). En el cuarto

factor, los sistemas de apoyo juegan un papel muy importante en el desempeño del rol del cuidador, pero muchos autores coinciden en que lo más importante en la sobrecarga del cuidador no es la calidad o la cantidad de apoyo con la que cuenta, sino la satisfacción con éste (George y Gwyter, 1986; Vitalino et al., 1991). Finalmente, para explicar el quinto factor, es lógico pensar que las demandas de ayuda al sistema serán mayores si el cuidador no dispone de recursos económicos, por otro lado, las personas pobres podrían presentar problemas de integración en la sociedad, con declinación de las instituciones porque vean reducidas sus oportunidades de experimentar la pertenencia a una comunidad o porque no se sientan seguros en ella (Kaztman, 2001).

En definitiva, los cinco factores emergentes tienen sentido psicológico y son de sencilla interpretación, además de que las relaciones encontradas entre los distintos ítems pueden sustentarse teóricamente. Por otro lado, los pesos de todos los componentes de los ítems del instrumento son superiores a 0.4, por lo que todos ellos definen bien el factor. En definitiva, es posible afirmar que el constructo es válido, en tanto que tiene una estructura que permite explicar una varianza significativa presente en las variables originales y examinar el significado de lo que estamos midiendo (Morales, 2013).

El CESC evidenció valores aceptables de fiabilidad, con un KR-20 de 0,72, de manera que se puede afirmar que los resultados del instrumento son consistentes y éste mide con precisión aquello que quiere medir. Debemos considerar las opciones que se encontraron para aumentar dicho resultado. Por un lado, ampliando el número de casos incluidos en la observación; para conseguirlo habría sido necesario agrandar la muestra, por ejemplo, ampliando la duración de la prueba piloto. Otra manera de conseguir aumentar el resultado de la confiabilidad consistía en implantar un número de ítems más grande, para lo cual el coeficiente de Spearman-Brown tuvo un papel muy importante. Nuestro instrumento estaba formado por 16 ítems y la correlación entre los ítems era de 0,72. A partir de esta información, y aplicando la fórmula de Spearman-Brown, se pudo calcular cómo podría aumentar la fiabilidad de nuestro

instrumento. No obstante, una de las características que debía cumplir la nueva escala de medición de sobrecarga del cuidador es que fuera una herramienta breve y fácil de completar para la enfermera/o. Por tanto, en comparación con la actual escala de Zarit, con 21 preguntas, no sería conveniente el incremento de la nueva escala a 25 ítems.

Asimismo, todos los ítems contribuyeron a la consistencia interna del instrumento de medida. Los ítems *“Síntomas emocionales”*, *“Síntomas sociales”*, *“Comportamientos negativos”*, *“Síntomas físicos\_A”*, *“Síntomas físicos\_B”*, *“Afrontamiento”* y *“MACA”* presentaron una correlación elemento-total corregida alta. Y, al eliminar los ítems que presentaban una correlación total de elementos corregida baja, se demostró que el KR-20 no podía ser aumentado más, y aunque su correlación elemento-total corregida no había llegado a 0.35, fueron considerados válidos para el instrumento, ya que eliminándolos no aumentaríamos el valor de KR-20, sino que disminuiría, por lo que la contribución de todos los ítems era importante, ya que la falta de cualquiera de estos haría disminuir considerablemente la consistencia interna del instrumento. Por último, una vez realizada la observación, el procedimiento condujo a la posibilidad de eliminar aquellos ítems que al retirarlos de la prueba contribuían a un incremento del valor KR-20. El único caso que nos encontramos fue el ítem *“Género”*, que comportó un leve aumento del KR-20, con un valor de correlación elemento-total corregida de 0.06, lo que demuestra poca correlación con el total de la escala. Esto podría deberse, como comentábamos anteriormente, a la desviación de las respuestas hacia una de las dos opciones posibles, relacionado con el hecho de que la muestra era mayoritariamente femenina, pero dado que el aumento que comportó el KR-20 no era significativo, se decidió mantener el ítem.

Para demostrar la factibilidad del CESC, se llevó a cabo una encuesta de opinión y satisfacción entre los participantes de la prueba piloto. Se puede afirmar que hubo un grado de participación elevado, ya que la encuesta fue respondida por 12 de los 14 sujetos de la muestra final de enfermeras/os participantes en el estudio.

En lo que respecta al grado de satisfacción con el CESC, los profesionales han aportado una buena valoración en general, otorgando puntuaciones altas a todos los reactivos. La encuesta de opinión y satisfacción constaba de 10 reactivos y los aspectos que se han evaluado fueron divididos en 3 bloques (bloque 1 —relacionados con el contenido—, bloque 2 —relacionados con el diseño— y bloque 3 —relacionados con la práctica clínica—), siendo los bloques 1 y 2 los que presentaban un mayor grado de satisfacción y homogeneidad. Esto podría deberse a que los profesionales les presten más importancia a aspectos relacionados con la facilidad de uso y la comodidad de administración del instrumento, para llevar poder llevar a cabo una mejor intervención en la práctica clínica. El reactivo cinco (*“el cuestionario se cumplimenta de forma fácil”*) ha sido el elemento con un mayor grado de satisfacción para el grupo, lo cual puede corroborar el deseo que presentan los profesionales de trabajar con una herramienta cómoda, ya que, como se reflejaba en las entrevistas realizadas, el test de Zarit era considerado un instrumento difícil y embarazoso para la valoración de la sobrecarga del cuidador, opinión que fue ratificada en los comentarios aportados en la encuesta de satisfacción.

En cuanto a la opinión del grupo, la encuesta ha resultado con una buena valoración por parte del grupo, lo cual se refleja en las aportaciones comentadas por el mismo, haciendo referencia a su facilidad de uso y adecuación a las necesidades del paciente y profesional que realiza la valoración. Por otro lado, destaca uno de los comentarios (C1) que dio lugar a la modificación del ítem “Parentesco”. Aunque la literatura se refiere en general al término “cónyuge” como una de las variables que pueden afectar al nivel de carga, la explicación que acompaña a este término es que la pareja de la persona dependiente mantiene una mayor cercanía física y un vínculo de emociones y sentimientos más intenso frente a lo que experimentan otros cuidadores. En base a esta explicación, también cabría incluir en el cuestionario el término “pareja”, atendiendo a que no es necesario estar casado para responder a esta definición.

---

En definitiva, se ha desarrollado una propuesta viable, destinada a atender las necesidades específicas en el campo de la atención domiciliaria, y completamente asequible para las enfermeras y enfermeros, por lo que se puede afirmar que el instrumento resulta totalmente factible.

### **2.3. RELACIONADA CON EL ESTUDIO PREDICTOR**

Los resultados muestran un aspecto interesante, y es que ni el factor emocional ni tampoco el deterioro funcional y cognitivo influyen en la probabilidad de incremento de sobrecarga por parte del cuidador, como sí sucede con los tres factores restantes. El factor relacionado con el deterioro funcional y cognitivo recoge la forma más afectiva en que se manifiesta la sobrecarga del cuidador. La sintomatología psicológica del cuidador, esto es, ansiedad, depresión, desesperanza, la preocupación excesiva por el paciente, el descuido del paciente o de las propias necesidades y la actitud negativa frente al problema, son aspectos que, aunque se perfilan como el primer grupo de problemas explicativos de la variabilidad de los datos, no sucede lo mismo a la hora de permitir explicar el incremento de sobrecarga en los cuidadores. Ello puede ser debido a que el resto de los factores por sí solos pueden producir una sobrecarga intensa.

El factor social, los ingresos del cuidador y el aislamiento social resultan significativos en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga muy intensa respecto a no presentarla. Esto sugiere que el nivel de ingresos puede mitigar hasta cierto punto la sobrecarga del cuidador. Cuando ésta es muy intensa, el nivel de ingresos alto se convierte contrariamente en una desventaja. Por otro lado, el distanciamiento del entorno propio por parte del cuidador resulta un elemento de desgaste alto que puede ser la causa del aumento de la sobrecarga.

Por lo que respecta al segundo factor, referido tanto a problemas físicos como a aspectos de la convivencia (parentesco, convivencia, severidad de la patología y síntomas físicos como cansancio y dificultad para dormir), influye positivamente en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga intensa y muy intensa respecto

---

a no presentarla. Por un lado, está claro que los problemas de este factor rara vez aparecen al pasar de una sobrecarga nula a una leve, es más adelante, con mayores niveles de sobrecarga, cuando empiezan a sucederse los problemas de convivencia. Del mismo modo, las discordancias que conlleva vivir en el mismo domicilio repercuten de forma negativa en el nivel de sobrecarga. Se sabe que la pareja de la persona dependiente experimenta mayores niveles de sobrecarga, ésta en general convive con el paciente, y todo ello genera un deterioro de la calidad de vida. Igualmente, la enfermedad terminal comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida del paciente y del cuidador, y el cansancio o la dificultad para dormir que experimenta un cuidador sobrecargado afectará inevitablemente a la convivencia con el paciente y a la calidad de vida de ambos.

Ahora bien, la falta de una Red de Apoyo, recursos de soporte social y familiar (disposición de soporte y percepción del soporte recibido), tiene una clara influencia en el incremento de la probabilidad de presentar sobrecarga de cualquier tipo, ya sea leve, intensa o muy intensa respecto a no presentarla. Esto es lógico dado que es el soporte familiar y social el que en muchos casos permite sobrellevar la carga de cuidar, que exige de una dedicación muy alta y genera un gran impacto personal, de manera que los sistemas de apoyo juegan un papel muy importante en el desempeño del rol del cuidador. Un soporte social inadecuado hace que la carga sea demasiado pesada para la mayoría de los cuidadores. Por ello, con recursos, el cuidador se encontrará con mayor fortaleza física y emocional para afrontar las dificultades del cuidado. La importancia de los recursos de soporte social es clave en todos los sentidos. Fijémonos que es el único factor que aparece significativo en los tres niveles de sobrecarga, lo que nos indica la clara necesidad de reforzar las políticas de soporte social y familiar encaminadas al soporte del cuidador informal por parte de las administraciones públicas pertinentes. El éxito del cuidado dependerá de la actuación temprana por parte de los servicios de salud para evitar que el paciente se enfrente solo a esta problemática.



## CAPÍTULO 5

---

# CONCLUSIONES



## 1. CONCLUSIONES FINALES

La presente tesis partió del objetivo de crear una nueva escala para medir el nivel de sobrecarga del cuidador en la que se incorporase la información y conocimiento que adquiere la enfermera/o acerca de los síntomas y factores que influyen en el proceso de la sobrecarga. La primera etapa tuvo como punto de partida comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial al cuidador informal, con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador. Esto implicaba conocer los indicadores relevantes de sobrecarga del cuidador basados en la literatura científica y en los diagnósticos enfermeros. En cuanto a la segunda etapa cuyo objetivo era construir la versión preliminar de la escala y estudiar su adecuación psicométrica, la modificación y ajuste de la versión preliminar, así como la elaboración y validación de la versión definitiva. Los resultados demuestran que se han alcanzado los objetivos propuestos obteniendo como resultado el “Cuestionario de Evaluación de Sobrecarga del Cuidador”, conocido como CESC.

*HIPÓTESIS 1: “A partir de una etapa de documentación y acumulación de datos es posible identificar las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros para la evaluación de la sobrecarga del cuidador”.*

Las conclusiones que derivan del primer objetivo son:

- Las variables más influyentes en la sobrecarga del cuidador fueron los síntomas emocionales; la dependencia funcional severa del paciente; la presencia de trastornos conductuales o del comportamiento; la ausencia de satisfacción con las ayudas recibidas y el afrontamiento o actitud negativa del cuidador frente al problema.

- 
- Cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona receptora de los cuidados, más crece la necesidad de cuidados, de manera que los cuidadores de los pacientes más dependientes presentan mayor riesgo de sobrecarga.
  - Una mayor dependencia de los pacientes con demencia aumenta de forma significativa el número de cuidados por parte del cuidador, lo que identifica al deterioro cognitivo como uno de los principales factores de sobrecarga del cuidador.
  - El apoyo que reciba el cuidador y la percepción que éste tenga, es una de las variables clave a tener en cuenta a la hora de medir la sobrecarga del cuidador informal.
  - El principal factor modulador en la sobrecarga del cuidador es la actitud positiva del mismo o las estrategias de afrontamiento que utiliza ante el problema.
  - Los principales problemas manifiestos de sobrecarga en los cuidadores son los síntomas emocionales de ansiedad y depresión. El cuidado de una persona va acompañado de un cambio en la vida del cuidador lo cual se asocia a dificultades emocionales que incluyen depresión y ansiedad.
  - Los profesionales sanitarios manifiestan su incomodidad a la hora de administrar la escala de Zarit, instrumento que se utiliza actualmente en Atención Primaria para evaluar la sobrecarga del cuidador, viéndolo como una herramienta poco objetiva y manipulable, demasiado larga y de poca utilidad.
  - En el contexto de la relación terapéutica entre enfermera/o y cuidador, la relación asistencial que se establece permite llegar a identificar las necesidades del cuidador para poder valorar si existe una posible sobrecarga.
  - La enfermera/o constituye la figura idónea para realizar la evaluación de sobrecarga del cuidador, a través de sus intervenciones dirigidas al paciente y a la familia en el marco de la atención domiciliaria. La enfermera/o es capaz de

fomentar y desarrollar una relación de ayuda, marcada en los principios del juicio clínico y la comunicación y basada principalmente en el valor de la confianza, para llevar a cabo de una forma eficaz las intervenciones en salud. Trata de construir una relación terapéutica colaborativa, implicándose en la atención del paciente y del cuidador, a partir de la cual se establece un intercambio de información que incluye ideas, pensamientos, sentimientos y emociones.

*HIPÓTESIS 2: "Es posible realizar una evaluación de sobrecarga del cuidador a través de un instrumento de medida basado en la valoración enfermera."*

Respecto al segundo objetivo, los resultados hallados permiten presentar las siguientes conclusiones:

- En referencia a la validación de contenido se ha obtenido un grado de consenso alto, por lo que, en términos generales, la opinión de los distintos especialistas participantes sobre el nuevo instrumento de sobrecarga del cuidador ha sido excelente.
- Respecto a la validación de criterio, mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson, se ha obtenido una correlación alta ( $r=0,79$ ) entre el CESC y el test de Zarit. Ambos test presentan una relación lineal positiva, es decir, a medida que aumenta el valor del test de Zarit, aumenta también el valor del nuevo cuestionario. Podemos concluir a través de la prueba de hipótesis (con un nivel de seguridad del 99% y un nivel de significación  $p < 0,01$ ) que existe una correlación estadísticamente significativa entre los resultados del test de Zarit y los del CESC.
- Al determinar la validez de constructo también se han encontrado resultados satisfactorios. Los datos que ha aportado el análisis factorial muestran la posibilidad de considerar una estructura en la que los ítems del CESC están

explicados en cinco dimensiones. Los cinco factores emergentes tienen sentido psicológico y son de sencilla interpretación, además de que las relaciones encontradas entre los distintos ítems pueden sustentarse teóricamente.

Estos resultados confirman la importancia que tienen los diversos síntomas y factores predictores en el nivel de sobrecarga del cuidador. Se ha comprobado que la sobrecarga psicoafectiva (factor 1) se impone por encima de la física y social (factor 2) de manera que las respuestas emocionales y sentimientos negativos en los cuidadores no solo advierten de una sobrecarga, sino que su presencia sería motivo suficiente para una intervención temprana por parte del profesional sanitario. La influencia del apoyo social (factor 4) se erige como variable mediadora de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores el estresor que supone el cuidar a la persona dependiente. Se determina que los sistemas de apoyo juegan un papel muy importante en el desempeño del rol del cuidador. Por todo ello, las políticas públicas deberían reorientarse hacia un sistema que maximice las capacidades del cuidador y por consiguiente el bienestar de la persona cuidada.

- El CESC también evidenció valores aceptables de fiabilidad. El análisis de los ítems aplicando el cálculo del KR-20 al CESC reveló un valor de 0,72 (correlación positiva), de manera que se puede afirmar que los resultados del instrumento son consistentes y éste mide con precisión aquello que quiere medir.
- Asimismo, las pruebas de factibilidad destacan que los profesionales que han utilizado la nueva herramienta están altamente satisfechos con su mayor comodidad.
- En el estudio de regresión logística multinomial se obtiene un modelo que se ajusta bien y es válido, y presenta buena calidad y eficacia predictiva. Se confirma que a medida que aumenta la sobrecarga van añadiéndose más factores como aspectos que influyen en el incremento de la probabilidad de sobrecarga y revela que las variables predictoras y síntomas de sobrecarga

utilizados en el CESC se corresponden con los manejados habitualmente en la valoración enfermera del paciente domiciliario y su cuidador, permitiendo su empleo sistemático en la práctica asistencial. En definitiva, disponer de unos criterios de medida de la carga del cuidador permite evaluar la intensidad de la sobrecarga y proporciona a los profesionales una forma sencilla de identificar áreas concretas de intervención.

En conclusión, se puede afirmar que se ha diseñado un instrumento que demuestra ser estadística y conceptualmente fiable, consistente y válido para medir la carga del cuidador. Por tanto, el CESC se puede recomendar como útil y válido, principalmente en el contexto de atención primaria, para la detección de sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes y su eventual intervención.



## 2. APORTACIONES, LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Este apartado está dedicado a las aportaciones que ofrece la presente investigación en el marco de la intervención de enfermería y en el ámbito de la atención domiciliaria. También, se presentan las propuestas de mejora del estudio y las futuras líneas de investigación, así como se describen las posibles limitaciones que tiene esta investigación.

Las aportaciones de esta tesis son:

- El objetivo principal del CESC es la detección de sobrecarga en el cuidador. El uso de este cuestionario permitirá a la enfermera/o reflejar de manera sintetizada todos los aspectos que incluye el proceso de valoración enfermera en atención domiciliaria. Se ha conseguido crear un instrumento que logra englobar desde una perspectiva holística todos los factores y síntomas que forman parte del proceso de sobrecarga en un cuidador, tanto en aspectos subjetivos como objetivos.
- Una de las principales aportaciones del CESC, es que supera deficiencias del instrumento actual, como la brevedad, facilidad para completarlo y la satisfacción del profesional. Con estas características es posible afirmar que el CESC representa un buen método de detección de sobrecarga del cuidador que permite optimizar el tiempo del profesional y calidad de los servicios asistenciales prestados.
- Otra de las aportaciones del CESC consiste en el detalle del nivel de sobrecarga. Este instrumento no solo está correlacionado con el test de Zarit, sino que le añade más información y mayor detalle en el grado de sobrecarga, de manera que el CESC es capaz de discriminar la intensidad de la sobrecarga del cuidador

con mayor precisión mediante cuatro puntos de corte: ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve, intensa y muy intensa.

- Además, su evaluación final, como se ha descrito con anterioridad, se realiza mediante la puntuación obtenida a través de la suma de los diferentes ítems contestados, pero la valoración de los diferentes aspectos implicados en la sobrecarga del cuidador proporciona a la enfermera/o una forma sencilla de identificar áreas concretas de intervención para implantar las estrategias necesarias de prevención en el caso de que aún no exista sobrecarga, o de actuación en el caso de que ya esté establecida.
- Asimismo, el resultado de este cuestionario ayudará a la enfermera/o a fijar y priorizar los criterios de derivación y la gestión de recursos, de acuerdo con el área de susceptibilidad del paciente y/o cuidador.

Las propuestas de mejora y las posibles líneas de investigación futuras se podrían centrar en:

- Un mayor desarrollo de la metodología cualitativa, incluyendo un mayor número de entrevistas a cuidadores y profesionales. La mayoría de los diseños de investigación en salud se desarrollan en el marco de los diseños cuantitativos, pero en el presente estudio es preciso ir más allá del dato, la metodología cualitativa toma una gran fuerza, ya que se necesitan cuantificar las inquietudes y conocer las perspectivas y las relaciones socioculturales de los individuos. En este sentido, una de sus limitaciones es que somos conscientes de que se trata de un proyecto social en el cual entran a formar parte muchos aspectos subjetivos que hacen difícil poder cuantificar con exactitud el nivel de sobrecarga del cuidador.
- Por otro lado, para el futuro desarrollo del instrumento CESC también sería necesario conocer las características psicométricas de la herramienta en diferentes poblaciones, dado que el buen desempeño de esta escala en el

---

grupo estudiado no garantiza el mismo comportamiento en otros grupos de características sociales y culturales distintas.

- Es preciso continuar investigando en el perfeccionamiento del instrumento de medida CESC. En el futuro se podría mejorar esta herramienta, aumentando la muestra y fijándonos en nuevos factores que puedan ser investigados como posibles componentes de nuestro constructo.
- Una propuesta que mejoraría la aplicabilidad del CESC en la práctica clínica es su integración en el sistema informático con el que se acostumbra a trabajar en las consultas de atención primaria. El diseño del cuestionario promueve una utilización ágil, cómoda y fácil, pero su integración en el sistema informático facilitaría el manejo y evitaría posibles errores de cálculo, además de permitir el acceso a la información compartida entre todos los profesionales.
- Además, sería preciso disponer de un dispositivo electrónico portátil para trasladar a los domicilios, lo cual permitiría mejorar la monitorización del paciente en todo momento.
- Por otro lado, sería imprescindible reconocer el rol de las enfermeras y enfermeros desde el punto de vista crítico en la evaluación de la sobrecarga del cuidador. Lo contrario supone, no solo una barrera más para la adecuada valoración del cuidador, sino para la puesta en marcha efectiva de intervenciones de salud.

Es necesario considerar un cambio en la evaluación de sobrecarga del cuidador en el marco de la atención domiciliaria ya que la valoración enfermera incluye el conocimiento de predictores y síntomas de sobrecarga del cuidador. Este tipo de herramienta resulta una óptima medida en la determinación del nivel de sobrecarga del cuidador. Por lo que se precisa incluir estas variables en un instrumento de valoración de la carga del cuidador, ya que es la manera de comprender el verdadero impacto de la prestación de atención en la vida de los cuidadores.



# BIBLIOGRAFÍA



## BIBLIOGRAFÍA

- Abarca, A., & Ruiz, N. (2014). *Análisis cualitativo con el ATLAS.ti*. [versión electrónica]. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10669/11090>
- Abel, E. K. (1989). The Ambiguities of social support: Adult Daughters Caring for Frail Elderly Parents. *Journal of Aging Studies*, 3(3), 211–230. doi: 10.1016/0890-4065(89)90017-0
- Abellán, A., Ayala, A., Pérez, J., & Pujol, R. (2018). *Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Informes Envejecimiento en red no17. Recuperado de <http://digital.csic.es/bitstream/10261/164389/1/enred-indicadoresbasicos18-DigitalCSIC.pdf>
- Abengoza, M., & Serra, E. (1996). Cuestionario de sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia: SCAD. *Geriatría*, 12(9), 15–21.
- AFATE. (2016). *Prevención de la sobrecarga del cuidador*. Tenerife: Asociación Familiar de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife.
- Aguilar, L., & Castellanos, M. (2017). Validación psicométrica de una escala de perfeccionismo infantil en niños venezolanos. *Revista Psicoespacios*, 11(18), 3–36. Recuperado de <http://revistas.iue.edu.co/index.php/Psicoespacios/article/view/875>
- Aldana, G., & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5–14. Recuperado de <http://docplayer.es/7049408-Sobrecarga-afrontamiento-y-salud-en-cuidadoras-de-pacientes-con-demencia-tipo-alzheimer.html>

- Aleman, P., Altarriba, M. L., Ballester, A., Blanquer, J. J., Castejón, R., Ferrandis, E.,... Zarate, V. (2002). *Instrumento de valoración del programa de atención a domicilio*. Valencia: Grupo de atención domiciliaria SVMFYC (Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria). Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22121/valoracionpad.pdf>
- Alfaro-Lefevre, R. (2003). *Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración* (5a ed.). Barcelona: Elsevier Masson.
- Alfaro-LeFevre, R. (1999). *Aplicación del proceso enfermero. Guía paso a paso*. (4a ed.). Barcelona: Springer-Verlag Ibérica.
- Aliaga, F., & Capafóns, A. (1996). La medida del afrontamiento: Revisión crítica de la escala de modos de coping (ways of coping). *Ansiedad Y Estrés*, 2(1), 17–26. Recuperado de <http://www.uv.es/~aliaga/curriculum/WOC.pdf>
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61–66. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-linkresolver-perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-13057256>
- Álvarez, J. L., Espejo, F., Ferrer, C., Lifante, Z., Martínez, A., Miguélez, A., & Serrano, L. (2012). *Las enfermeras comunitarias ante las necesidades de las personas en el siglo XXI*. Madrid: Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Recuperado de <http://www.faecap.com/documents/download/127>
- Álvarez, L., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria/S.E.S.P.A.S*, 22(6), 618–619. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/gs/v22n6/carta1.pdf>
- Antón, S. (2014). Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (I). *Reduca (Enfermería, Fisioterapia Y Podología)*, 6(3), 74–106. Recuperado de

<http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/viewFile/1708/1724>

*Anuari Estadístic de la Ciutat de L'Hospitalet 2014*. (2014). L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona: Ajuntament de L'Hospitalet. Recuperado de <http://www.l-h.cat/utills/obreFitxer.aspx?Fw9EVw48XS481o0LcqazCWfXIPmoQ1JNrnDwHtlfpdxqPAqazB>

Arribas, A., Aréjula, J. L., Borrego, R., Domingo, M., Morente, M., Robledo, J., & Santamaría, J. M. (2006). *Valoración enfermera estandarizada. Clasificación de los criterios de valoración de enfermería*. Madrid: Observatorio de Metodología Enfermera (OME). Fundación para el Desarrollo de la Enfermera (FUDEN). Recuperado de [http://ome.fuden.es/media/docs/ccve\\_cd.pdf](http://ome.fuden.es/media/docs/ccve_cd.pdf)

Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de Medicina Psicosomática Y Psiquiatría de Enlace*, 60, 38–45.

*Atención sociosanitaria*. (2016). Barcelona: Canal Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Recuperado de [http://canalsalut.gencat.cat/es/home\\_ciudadania/el\\_sistema\\_de\\_salut/serveis\\_datencio\\_a\\_la\\_salut/atencio\\_sociosanitaria/](http://canalsalut.gencat.cat/es/home_ciudadania/el_sistema_de_salut/serveis_datencio_a_la_salut/atencio_sociosanitaria/)

Báez, J. (2009). *Investigación cualitativa*. (2ª ed.). Madrid: ESIC.

Barnosi, A., Payán, M., Sánchez, P., Romero, J., Martínez, C., Victoria, P., ... Díez, F. (2014). Descripción del grado de sobrecarga en el cuidador del enfermo con demencia en un hospital general. *Revista Clínica Española*, 214(460), 6–7. Recuperado de <http://www.revclinesp.es/controladores/congresos-herramientas.php?idCongreso=15&idSesion=1348&idComunicacion=14599>

Barraza, A. (2007). Apuntes sobre metodología de la investigación. Confiabilidad. *Revista Investigación Educativa Duranguense*, 2(6), 6-10. Recuperado de <http://www.upd.edu.mx/PDF/Revistas/InvestigacionEducativaDuranguense6.pdf>

- 
- Barrero, C. L., García, S., & Ojeda, A. (2005). Índice de Barthel: un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad Y Restauración Neurológica*, 4(1–2), 81–85. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/indice\\_de\\_barthel.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/indice_de_barthel.pdf)
- Barrón, B. S., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39–46. Recuperado de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bass, D. M. (2002). *Content and implementation of a caregiver assessment*. Washington, D.C.: U.S.: Administration on Aging.
- Benavides, O., Albuquerque, D., & Chaná-Cuevas, P. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Revista Médica de Chile*, 141(3), 320–326. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- Bevans, M. F., Spence, C., Coleman, M., Adalla, A., & Page, M. (2017). *Caregiver Strain and Burden*. Pittsburgh, EU: Oncology Nursing Society. Recuperado de <https://www.ons.org/practice-resources/pep/caregiver-strain-and-burden>
- Billings, A., Cronkite, R., & Moos, R. (1983). Social-environmental factors in unipolar depression: comparison of depressed patients and nondepressed controls. *Journal of Abnormal Psychology*, 92, 119–113.
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. (2ª ed.). Madrid: La Muralla.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. (Tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears. Departamento de Ciencias de la Educación, Palma de Mallorca. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9387/tabb1de1.pdf?sequence=1>

- 
- Call, K., Finch, M., Huck, S., & Kane, R. (1999). Caregiver Burden from a Social Exchange Perspective: Caring for Older People after Hospital Discharge. *Journal of Marriage and Family*, 61(3), 688–699. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/353570>
- Carmona, L., Gabriel, R., Ballina, J., & Laffon, A. (2001). Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. *Revista Española de Reumatología*, 28(1), 18–25. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-proyecto-episer-2000-prevalencia-enfermedades-15193>
- Caro, J., Ward, A., Ishak, W., Miglaccio-Walle, K., Getsios, D., Papadopoulos, G., & Torfs, K. (2002). To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers? *BMC Neurol*, 19, 2(1), 6.
- Carretero S, Garcés J, Ródenas F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., & Rubiales, A. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63–72. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21532647>
- Casado, D., & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa. Recuperado de [https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios\\_sociales/es06\\_esp.pdf](https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/es06_esp.pdf)
- Castillo, E., Abad, M. T., Giménez, F. J., & Rodríguez, J. R. (2012). Diseño de un cuestionario sobre hábitos de actividad física y estilo de vida a partir del método Delphi. *Ciencias Del Deporte*, 8(1), 51–66. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/865/86524173005/>

- 
- Cea, M. Á., Blanco, F., Álvarez, M. R., Arribas, Á., Díaz, E., & Valles, M. S. (2012). *Análisis factorial: el procedimiento análisis factorial*. In U. C. de Madrid. (Ed.), *SPSS 10. Guía para el análisis de datos* (p. 868). Madrid: Departamento de Sociología IV. Recuperado de <http://halweb.uc3m.es/esp/Personal/personas/jmmarin/esp/GuiaSPSS/20factor.pdf>
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física. El índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(1), 127–137. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL71/71\\_2\\_127.pdf](http://www.msssi.gob.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL71/71_2_127.pdf)
- Coffey, A., & Atkinson, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Universidad de Antioquía. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquía. Ed. Sage. Recuperado de <http://www.fceia.unr.edu.ar/geii/maestria/2014/DraSanjurjo/8mas/AmandaCoffey,Encontrarelentidoalosdatoscualitativos.pdf>
- Conde-Sala, J. (2005). Demencia y familiares cuidadores: Deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo.*, 17, 1–12. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/274072952\\_Demencias\\_y\\_familiares\\_cuidadores\\_deterioro\\_sobrecarga\\_y\\_apoyo\\_social](https://www.researchgate.net/publication/274072952_Demencias_y_familiares_cuidadores_deterioro_sobrecarga_y_apoyo_social)
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Ramos, F., Tapias-Merino, E., & Bermejo-Pareja, F. (2010). El cribado de la demencia en atención primaria. Revisión crítica. *Revista de Neurología*, 51(11), 677–686. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5111/be110677.pdf>
- Contel, J. (2012). *El Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya. Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFIC)*. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Recuperado de [http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/Formacio/Docs/Material\\_IX\\_Directi](http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/Formacio/Docs/Material_IX_Directi)

us/03ChronicJContel.pdf

Contel, J. C., Muntané, B., & Camp, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Revista Atención Primaria*, 44(2), 107–113. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-al-paciente-cronico-S0212656711002204?redirectNew=true>

Contel, J., Gené, J., & Peya, M. (1999). *Atención domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona, España: Springer-Verlag Ibérica.

Contreras, A., López, P., & Crespo, R. (2014). Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. *Revista de La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 17(2), 98–103. Recuperado de <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84907752176&partnerID=tZOtx3y1>

Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid, España: McGraw-Hill.

Corral, Y. (2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Ciencias de La Educación*, 19(33), 229–247. Recuperado de <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>

Corrales-Nevado, D., & Palomo-Cobos, L. (2014). La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por enfermería. *Enfermería Clínica*, 24(1), 51–58. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.08.006>

Costello, A., & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Assessment, Research & Evaluation*, 10(7). Recuperado de <http://pareonline.net/pdf/v10n7.pdf>

Crespo, M., & López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: "Cómo mantener su bienestar."* Madrid: Ministerio de

- Trabajo y Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyo\\_cuidadores.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyo_cuidadores.pdf)
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica Y Salud*, 2(1), 9–15.
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores : el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín Sobre El Envejecimiento*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>
- Cuéllar, I. (2013). *Cuidado familiar y estilos de personalidad: análisis a través de un modelo de afrontamiento de estrés*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología, Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/21612/1/T34521.pdf>
- Datos estadísticos. División territorial de la ciudad*. (2015). L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona: Ajuntament de L'Hospitalet. Recuperado de [http://www.lh.cat/laciutat/265344\\_2.aspx](http://www.lh.cat/laciutat/265344_2.aspx)
- De Arquer, M. I. (1994). *Fiabilidad humana: métodos de cuantificación, juicio de expertos*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/401a500/ntp\\_401.pdf](http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/401a500/ntp_401.pdf)
- De Souza, L. M., Wegner, W., & Coelho Gorini, M. I. P. (2007). Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2), 337–343. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-)

11692007000200022&lng=en&tlng=en

- De Vera, M. del M. (2005). *La teoría del afrontamiento del estrés de Lazarus y los moldes cognitivos*. Santa Cruz de Tenerife, España: Universidad de La Laguna. Recuperado de <http://www.moldesmentales.com/otros/mar.htm>
- Del Castillo, L., Martos, F., Ania, J. M., Gomez, D., Junquera, C. R., ... Corchado, Y. (2004). *Enfermeros del consorcio sanitario de Tenerife. Temario Vol. 1*. Tenerife, España: MAD.
- Del-Río-Lozano, M., García-Calvente, M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Durán, F., & Navarro, G. M. (2013). Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qualitative Health Research, 23*(11), 1506–20. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24096518>
- Delgado-González, E., González-Esteban, M., Ballesteros-Álvaro, A.M., Pérez-ALonso, J., Mediavilla-Marcos, M.E., Aragón-Posadas, R. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *Evidentia, 8*(33). Recuperado de <http://www.index-f.com/evidentia/n33/ev7349.php>
- Delicado, M. V., Alfaro, A., Candel, E., & Barnés, A. (2012). Family Caregivers: Nurses Perception and Attitudes. *Revista Social Medicine, 6*(3), 151–161. Recuperado de <http://www.socialmedicine.info/index.php/socialmedicine/article/view/609/1206>
- Delicado, M. V., García, M. Á., Moreno, B. L., & Martínez, P. (2001). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Revista de Enfermería, 13*. Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/373>
- DeMarle, D. ., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of continuity and discontinuity in child and family development. *Journal of Loss and Trauma, 6*(6), 29–44.
- Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. (2014). *Què és i com es reconeix la situació de dependència*. Barcelona, España: Generalitat de Catalunya.

- Recuperado de  
[http://benestar.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/persones\\_amb\\_dependencia/que\\_es\\_i\\_com\\_es\\_reconeix\\_la\\_situacio\\_de\\_dependencia/](http://benestar.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_dependencia/)
- Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. (2016a). *Centres de dia*. Barcelona, España: Generalitat de Catalunya. Recuperado de  
[http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/gent\\_gran/residencies\\_centres\\_de\\_dia\\_i\\_habitatges\\_tutelats/centres\\_de\\_dia/](http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/gent_gran/residencies_centres_de_dia_i_habitatges_tutelats/centres_de_dia/)
- Departament de Treball Afers Socials i Famílies. (2016b). *Persones cuidadores no professionals*. Barcelona, España: Generalitat de Catalunya. Recuperado de  
[http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/persones\\_amb\\_dependencia/persones\\_cuidadores\\_no\\_professionals/](http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/persones_cuidadores_no_professionals/)
- Devi, J., & Almazan, R. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 12(1), 31–37.
- Díaz-Barriga, Á., & Luna, A. B. (2014). *Metodología de la investigación educativa: Aproximaciones para comprender sus estrategias*. Madrid, España: Díaz de Santos.
- Diputació de Barcelona. (2016). *Respir en famílies acollidores i lleure*. Barcelona, España: Gerència de Serveis de Benestar Social. Recuperado de  
<http://www.diba.cat/es/web/benestar/respir>
- Residencias, centros de día, ayuda a domicilio y teleasistencia*. (2016). Madrid: Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor. Consejería de Políticas Sociales y Familia. Recuperado de  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM\\_InfPractica\\_FA&cid=1354208710970&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227690&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&sm=1109170600517](http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1354208710970&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227690&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&sm=1109170600517)
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. (2006).

- Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Revista Colombia Médica*, 37 (suplemento 1), 31–38. Recuperado de <http://www.bioline.org.br/pdf?rc06034>
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J. Palliat Med.*, 9(4), 912–921. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16910806>.
- Duque, M. C. (2009). Nurses Home : Enfermería en el domicilio . Un enfoque integrado de la Enfermería ante los retos del futuro. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 7(2), 323–29. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-nurses-home-enfermeria-el-domicilio--13139768>
- Egea, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (50), 15-30. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6594/clasificacion\\_oms.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6594/clasificacion_oms.pdf)
- El Proceso de Enfermería y el modelo de Virginia Henderson. Propuesta para orientar la enseñanza y la práctica de enfermería.* México D.F.: Progreso.
- Elosua, P. (2003). Sobre la validez de los tests. *Psicothema*, 15(2), 315–321. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/727/72715225/>
- Escuredo, B. (2005). *Discursos, políticas y actuaciones en torno al cuidado de los ancianos dependientes.* (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Cataluña, España.
- Escuredo, B. (2006). El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index de Enfermería*, 15, 52–53. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100010)
- Espín-Andrade, A. M. (2010). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en*

- cuidadores informales de adultos mayores con demencia. (Tesis doctoral).*  
Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Ciudad de La Habana, Cuba.  
Recuperado de [http://tesis.repo.sld.cu/251/1/Espin\\_Andrade.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/251/1/Espin_Andrade.pdf)
- Esteban, J. M., Ramírez, D., & Sánchez, F. (2005). *Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria*. Madrid, España: International Marketing & Communication.  
Recuperado de  
[https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC\\_Atencion\\_Domiciliaria.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf)
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20*(8), 423–428
- Everly, G. S. (1989). *A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response*. Nueva York: Plenum Press.
- FAECAP. (2015). *Manifiesto de FAECAP por la calidad de los cuidados en el domicilio*. En J. Carrasco (Presidencia), *La Atención Domiciliaria en la Atención Primaria a Debate: la visión de las personas, los cuidadores y los gestores*. Simposio llevado a cabo en la I Jornada Nacional de Atención Domiciliaria, Barcelona, España.
- Fagundes, K., Magalhães, A., Campos, C., Alves, C., Ribeiro, P., & Mendes, M. (2014). Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa. *Index de Enfermería, 23*(1–2), 75–79. Recuperado de  
<http://scielo.isciii.es/pdf/index/v23n1-2/metodologia1.pdf>
- Fernández-Abascal, E.G. (1997). *Estilos y estrategias de afrontamiento*. En Fernández - Abascal, E. G., Palmero, F., Chóliz, M. y Martínez, F. (Eds.). Cuaderno de prácticas de motivación y emoción (p. 256). Madrid, España: Pirámide.
- Fernández, M., & Gual, P. (2006). Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale. Barcelona: Universitat Internacional de Catalunya. Recuperado de  
[http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2006/02\\_184\\_09.htm](http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/02_184_09.htm)

- Fernández, P., Palacios, D. L., Rodríguez, S. M., Marqués, N. O., Zabaleta, M. C., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388–393. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>
- Fernández-Núñez, L. (2006). Fichas para investigadores ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Bulletí La Recerca*, 1–13
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-aAsals, M. (2011). *Guia de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona, España: Publidisa
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Morata.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. *Ciencia Y Enfermería*, 18(1), 29–41. Recuperado de <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725–747. [https://doi.org/Irina Fonareva and Barry S. Oken \(2014\). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia . International Psychogeriatrics, 26, pp 725-747. doi:10.1017/S1041610214000039](https://doi.org/Irina Fonareva and Barry S. Oken (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia . International Psychogeriatrics, 26, pp 725-747. doi:10.1017/S1041610214000039).
- Frías-Navarro, D. (2014). *Alfa de Cronbach y consistencia interna de los ítems de un instrumento de medida*. Valencia, España: Universidad de Valencia. Recuperado de <https://www.uv.es/friasnav/ApuntesSPSS.pdf>
- FUNCIDEN. (2016). *NANDA, NOC, NIC, Metodología enfermera*. Recuperado de <http://enfermeriaactual.com/metodologia-enfermera/>
- García-Calvente, M. D. M. (2008). *La ley de Dependencia: Un análisis de género desde el cuidado informal*. Sevilla, España: Instituto Andaluz de la Mujer, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Actas de las II Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud.

- Envejecimiento y salud desde una perspectiva de género. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/index.php/publicaciones1/aceso-a-las-publicaciones/597>
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl.1), 132–139. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021)
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl 2), 83–92. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011)
- García-González, M. de J. (2004). García-Hernández, A. M (2007). *NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. Desde su nacimiento hasta nuestros días. ENE, 0, 17-36*. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Alfonso\\_Garcia-Hernandez/publication/28171848\\_NANDA\\_North\\_American\\_Nursing\\_Diagnosis\\_Association\\_Desde\\_su\\_nacimiento\\_hasta\\_nuestros\\_dias/links/53dbacf30cf216e4210bfdbe/NANDA-North-American-Nursing-Diagnosis-Association-Desde-su-nacimiento-hasta-nuestros-dias.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Alfonso_Garcia-Hernandez/publication/28171848_NANDA_North_American_Nursing_Diagnosis_Association_Desde_su_nacimiento_hasta_nuestros_dias/links/53dbacf30cf216e4210bfdbe/NANDA-North-American-Nursing-Diagnosis-Association-Desde-su-nacimiento-hasta-nuestros-dias.pdf)
- García-Moya, R., Almodóvar, F., Bermejo, M., Gómez, R., González, M., Peso, L. del, ... Poveda, M. (2013). *Apoyo a las gestiones cotidianas de las personas dependientes*. Madrid, España: Paraninfo.
- García, C. (2006). La medición en ciencias sociales y en la psicología. En René Landero Hernández y Mónica González Ramírez (Ed.), *Estadística con SPSS y metodología de la investigación*. México: Trillas.
- García Alcaraz, F. (2014). *Cuidados formales e informales a pacientes inmovilizados: evaluación de la atención domiciliaria de enfermería en el área de salud de*

- Albacete* (tesis doctoral). Universidad de Castilla La Mancha, España. Recuperado de file:///C:/Users/Raquel/Desktop/TESIS SONIA/Biblio/TESIS Garcia Alcaraz.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2012). *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*. Barcelona: Departament de Salut. Recuperado de [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/plasalut\\_vfinal.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/plasalut_vfinal.pdf)
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for windows step by step* (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon
- George, L. K., & Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253–259.
- Ginsberg, J., Martínez, M. F., Mendoza, A., & Pabón, J. L. (2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría Y Neurología*, 51(104), 7–11. Recuperado de <http://svp.org.ve/images/articulo1n104.pdf>
- Gómez-Batiste, X., Costa, X., Martínez-Muñoz, M., Vila, L., Amblàs, J., & Espinosa, J. (2012). *Proyecto NECPALCCOMS-ICO. Procedimiento para la identificación y atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios de salud*. Vic, Girona: Observatorio "Quality"/ Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Recuperado de [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/quality/arxiu/pnt\\_necpal\\_esp\\_v2\\_0\\_vf\\_201211.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/quality/arxiu/pnt_necpal_esp_v2_0_vf_201211.pdf)
- Gómez-Batiste, X., Lasmariás, C., González, J., Calsina, A., Amblas, J., Contel, J., ... Vila, L. (2013). *Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)*. Vic, Girona: Observatori Quality / CCOMS - ICO (Institut

- Català d'Oncologia) y Càtedra de Cures Pal·liatives. Departament de Salut i Comitè de Bioètica de Catalunya. Recuperado de <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/12/Maca-desembre2013.pdf>
- Gómez, A., Sánchez, Y., & Rodríguez, J. J. (2015). Monoartritis aguda. *Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 22(9), 502–9. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134207215002315?via%3Dihub>
- González, A. (2013). *Revisión Bibliográfica: Sobrecarga del cuidador del paciente geriátrico*. México: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán.” Recuperado de <http://www.dolorypaliativos.org/art115.asp>
- Gorina, M., Limonero, J. T., Peñart, X., Jiménez, J., & Gassó, J. (2014). Comparación de la satisfacción de los usuarios de atención domiciliaria: modelo integrado vs. modelo dispensarizado. *Atencion Primaria*, 46(6), 276–282. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656713002904?via%3Dihub>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*, 1, 544–547.
- Grupo de trabajo Contel et al. (2010). *Unitats d'atenció a la complexitat clínica als equips de salut*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Recuperado de [http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/assistencia/protocols/gestio\\_casos.pdf](http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/assistencia/protocols/gestio_casos.pdf)
- Grupo de trabajo de Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) y colaboradores. (2010). *Cartera de servicios de atención primaria. Desarrollo, organización, usos y contenido*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Cartera\\_de\\_Servicios\\_de\\_Atencion\\_Primaria\\_2010.pdf](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Cartera_de_Servicios_de_Atencion_Primaria_2010.pdf)
- Grupo de trabajo Gaspar et al. (2006). Anexo IX Escalas de valoración funcional y

- cognitiva. En Gobierno de Aragón. *Programa de atención a enfermos crónicos dependientes* (p. 358). Zaragoza, España: Departamento de Salud y Consumo.
- Grupo de trabajo Guirao-Goris et al. (2006a). *Diagnósticos, intervenciones y resultados de Enfermería en Atención Domiciliaria*. Valencia, España: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Recuperado de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.4964-2006.pdf>
- Grupo de trabajo Guirao-Goris et al. (2006b). *Escalas e instrumentos para la valoración en Atención Domiciliaria*. Valencia, España: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Recuperado de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.4963-2006.pdf>
- Grupo de trabajo Lombardo et al. (2002). *Salut a casa*. Barcelona: Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Recuperado de [http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/salut\\_a\\_casa.pdf](http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/salut_a_casa.pdf)
- Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares*. (2010). Madrid: Cruz Roja Española. Recuperado de [http://www.sercuidador.org/pdf/guia\\_recursos.pdf](http://www.sercuidador.org/pdf/guia_recursos.pdf)
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J. M., & Rodríguez-Martín, F. D. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología*, 29, 624–632. Recuperado de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/124061>
- Gutierrez, M., & Krumm, G. (2012). Adaptación y validación del Inventario de Estilos de Pensamiento de Sternberg (TSI) en la provincia de Entre Ríos - Argentina. *Interdisciplinaria*, 29(1), 43–62. Recuperado de [http://www.academia.edu/11342846/Adaptaci%25C3%25B3n\\_y\\_validaci%25C3%25B3n\\_del\\_Inventario\\_de\\_Estilos\\_de\\_Pensamiento\\_de\\_Sternberg\\_TSI\\_en\\_la\\_provincia\\_de\\_Entre\\_R%25C3%25ADos\\_-\\_Argentina](http://www.academia.edu/11342846/Adaptaci%25C3%25B3n_y_validaci%25C3%25B3n_del_Inventario_de_Estilos_de_Pensamiento_de_Sternberg_TSI_en_la_provincia_de_Entre_R%25C3%25ADos_-_Argentina)
- Hamui-Sutton, A. (2013). Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación En Educación Médica*, 2(8), 211–216.

- Recuperado de [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72714-5](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72714-5)
- Henson, R., & Roberts, J. (2006). Use of exploratory factor analysis in published research: Common errors and some comment on improved practice. *Educational and Psychological Measurement, 66*(3), 393–416.
- Herdman, T. H. (2010). *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011*. Madrid, España: Elsevier.
- Hernández, F., Gallego, R. del, Alcaráz, S., & González, J. M. (1997). La enfermería en la historia. Un análisis desde la perspectiva profesional. *Cultura de Los Cuidados, 2*, 21–35. Recuperado de [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5239/1/CC\\_02\\_05.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5239/1/CC_02_05.pdf)
- Herrero, M. B. (2012). Factores de riesgo del cansancio del cuidador. *Revista Enfermería C Y L, 4*(2), 89–97.
- Hirono, N., Kobayashi, H., & Mori, E. (1998). Caregiver burden in dementia: evaluation with a Japanese version of the Zarit caregiver burden interview. *No To Shinkei, 50*(6), 561–567. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9656252>
- Hogan, T. (2004). *Pruebas psicológicas*. (p. 545). México: El Manual Moderno.
- Holroyd, K. A., & Lazarus, R. S. (1982). Stress, coping and somatic adaptation. En L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. New York: Free Press.
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., & Northouse, L. L. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clin J Oncol Nurs., 12*(3), 507–16.
- Huete, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, M. R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Nurse Investigación, (4)*, 1–7. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/505/494>
- Huth, J., DeLorme, D. E., & Reid, L. N. (2006). Perceived third-person effects and

- consumer attitudes on preventing and banning DTC advertising. *Journal of Consumer Affairs*, 40(1), 90–116.
- Idescat. (2018). *Población 1900-2018*. Recuperado de <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=245&lang=es>
- Iglesias, T. (2013). *Métodos de Bondad de Ajuste en Regresión Logística* (Tesis de maestría). Universidad de Granada. Recuperado de [http://masteres.ugr.es/moea/pages/tfm-1213/tfm\\_iglesiascabo\\_tania/!](http://masteres.ugr.es/moea/pages/tfm-1213/tfm_iglesiascabo_tania/)
- Indrayan, A. (2013). *Medical Biostatistics* (3th ed.). Boca Raton, Florida: Chapman & Hall.
- INE. (2018a). *Proyecciones de la Población de España 2018-2068*. Recuperado de [https://www.ine.es/metodologia/t20/meto\\_propob\\_2018\\_2068.pdf](https://www.ine.es/metodologia/t20/meto_propob_2018_2068.pdf)
- INE. (2018b). *Proyecciones de Población 2018*. Recuperado de [https://www.ine.es/prensa/pp\\_2018\\_2068.pdf](https://www.ine.es/prensa/pp_2018_2068.pdf)
- Institut Català de la Salut. (2010). *Programa de millora de l'atenció al domicili des de l'atenció primària de salut*. Recuperado de <http://www.gencat.cat/ics/professionals/pdf/atdom.pdf>
- Instituto Gerontológico. (2016). *Malos tratos*. Recuperado de <http://www.igerontologico.com/salud/gerontologia/malos-tratos-6560.htm>
- Internacional council of Nurses. (2006). *Nursing care of the older person*. Recuperado de [http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position\\_statements/A15\\_Nsg\\_Care\\_Older\\_Person.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/A15_Nsg_Care_Older_Person.pdf)
- Jaen, D. C., Callisaya, E. W., & Quisbert, H. F. (2012). Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado." *Revista Médica La Paz*, 18(2), 21–26. Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582012000200004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582012000200004&script=sci_arttext)

- Junta de Andalucía. (n.d.). *Escalas de valoración funcional, psicoafectiva y sociofamiliar*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pacientes\\_pluripatologicos/08\\_ane\\_xos\\_pluri.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/08_ane_xos_pluri.pdf)
- Karlikaya, G., Yukse, G., Varlibas, F., & Tireli, H. (2004). Caregiver Burden In Dementia : A study in Turkish Population. *The Internet Journal of Neurology*, 4(2), 1–10. Recuperado de <http://print.ispub.com/api/0/ispub-article/12633>
- Kaztman, R. (2001). Seducidos y abandonados: el aislamiento social de los pobres urbanos. *Revista de La CEPAL*, 75, 171–189.
- Kennedy, H. (2004). Enhancing Delphi research: methods and results. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 504–511.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 846–855. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Kristensson, A., Sivberg, B., & Rahm, I. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 584–596. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2006.03994.x/abstract>
- Landeta, J. (2002). *El método Delphi. Una técnica de previsión del futuro*. Barcelona: Ariel S.A.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M., Arregui, B., ... Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. Recuperado de <https://doi.org/10.1157/13126925>
- Larrosa, M., Surís, X., Pueyo, M. J., Auleda, J., & De la Puente, M. L. (2012). Planificación en enfermedades reumáticas. Elaboración del Plan director de las

- enfermedades reumáticas y del aparato locomotor de Cataluña. *Reumatología Clínica*, 8(8), 72–7. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1699258X12000228?via%3Dihub>
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*. Madrid: BOE 14-12-1999, núm. 298. pp. 43088-43099. Ref: BOE-A-1999-23750
- Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: BOE: 15-12-2006, núm. 299. Pp. 44142-44156. REF: BOE-A-2006-21990.
- Libro Blanco. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [https://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia\\_01.pdf](https://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia_01.pdf)
- Lloret-Segura, S., Ferreres-Traver, A., Hernández-Baeza, A., & Tomás-Marco, I. (2014). El Análisis Factorial Exploratorio de los Ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología*, 30(3), 1151–1169. Recuperado de <https://revistas.um.es/analeps/article/view/199361>
- Loo, R. (2002). The Delphi method: A powerful tool for strategic management. *Policing: An International Journal of Police Strategies and Management*, 25(4), 762–769.
- López, R. E., & Deslauriers, J.-P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen*, 61, 1–19. Recuperado de <http://trabajosocialmazatlan.com/multimedia/files/InvestigacionPosgrado/Entrevista.pdf>
- López, S., & Moral, M. (2005). Validación del índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12–17. Recuperado de [http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/r1\\_articulo\\_12-17.php](http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/r1_articulo_12-17.php)
- Luengo, C. E., Araneda, G., & López, M. A. (2010). Factores del cuidador familiar que

- influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Revista Index de Enfermería*, 19(1), 14–18. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010001100003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010001100003)
- Luis, M. T. (1998). *Diagnósticos enfermeros. Un instrumento para la práctica asistencial* (3ª ed). Madrid: Harcourt Brace.
- Machado, M., Torres, V., Mesaque, A., & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría Do Rio Grande Do Sul*, 32(3), 73–79. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0101-81082010005000003>
- Martín, M., & Larrión, J. L. (2002). Tratamiento psicofarmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias. *Revista Bit*, 10(1), 1–17.
- Martin, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., & Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Geronto*, 6, 338–346.
- Martín, Jiménez, M. P., & Fernández-Abascal, E. G. (2000). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de Motivación Y Emoción*, 3(4). Recuperado de <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>
- Martínez-Arias, M. R. (1995). *Psicometría. Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid, España: Síntesis.
- Martínez-Ortega, R. M., Tuya-Pendás, L., Martínez-Ortega, M., Pérez-Abreu, A., & Cánovas, A. M. (2009). El coeficiente de correlación de los rangos de Spearman. Caracterización. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, VIII(2), 1–12. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2009000200017](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200017)
- Martínez, A. E., Piqueras, J. A., & Inglés, C. J. (2011). Relaciones entre inteligencia

- emocional y estrategias de afrontamiento ante el estrés. *Revista Electrónica de Motivación Y Emoción*, 14(37), 1–24. Recuperado de <http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf>
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., & Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71–85. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
- Montorio, I., Fernández, M. I., Colodrón, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229–248. Recuperado de [https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/10157/1/La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga.pdf](https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/10157/1/La%20Entrevista%20de%20Carga%20del%20Cuidador.%20Utilidad%20y%20validez%20del%20concepto%20de%20carga.pdf)
- Mora, H. (2004). *Validez y triangulación en investigación cualitativa*. Temuco, Chile: Escuela de Antropología. Facultad de Artes, Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Católica de Temuco. Recuperado de [http://www.academia.edu/1099259/Validez\\_y\\_triangulari%25C3%25B3n\\_en\\_invstigaci%25C3%25B3n\\_cualitativa](http://www.academia.edu/1099259/Validez_y_triangulari%25C3%25B3n_en_invstigaci%25C3%25B3n_cualitativa)
- Moral Serrano, M., Juan Ortega, J., López Matoses, M., & Pellicer Magraner, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77–83. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656703707409?via%3Dihub>
- Morales, J., Muñoz, T., Bravo, F., Iniesta, C., Montero, F., & Olmos, C. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Revista Centro de Salud*, (5), 714–718. Recuperado de <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/centrosaludn11/714-718.pdf>
- Morales, P. (2011). *El coeficiente de correlación*. Guatemala: Universidad Rafael

- Landívar. Recuperado de [https://ice.unizar.es/sites/ice.unizar.es/files/users/leteo/materiales/01.\\_documento\\_1\\_correlaciones.pdf](https://ice.unizar.es/sites/ice.unizar.es/files/users/leteo/materiales/01._documento_1_correlaciones.pdf)
- Morales, P. (2013). *El análisis factorial en la construcción e interpretación de tests, escalas y cuestionarios*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. Recuperado de <http://web.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/AnalisisFactorial.pdf>
- Moreira De Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22), 1–13. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000200013](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013)
- Naghi, M. (2005). *Metodología de la investigación* (2ª ed.). México: Limusa.
- NANDA International. (2014). *Nursing Diagnoses. Definitions and Classification 2015-2017*. Kaukauna, United States of America: Wiley Blackwell.
- Navaie-Waliser, M., Spriggs, A., & Feldman, P. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care*, 40(12), 1249–59. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12458306>
- Navas, M. J. (2002). La fiabilidad como criterio métrico de la calidad global del test. En *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica* (pp. 213–261). Madrid. España: UNED.
- Nitrini, R., & Dozzi, S. M. (2012). Demencia: Definición y clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría Y Neurociencias*, 12(1), 75–98. Recuperado de [http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO\\_vol12\\_num1\\_9.pdf](http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num1_9.pdf)
- Nogueria, M. (2014). *Presente y futuro de la atención a las personas dependientes*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Norman, G. R., & Streiner, D. L. (1996). *Bioestadística*. Madrid, España: Mosby.
- Noroozian, I., Abdollahpour, M., Nedjat, S., & Majdzadeh, R. (2012). Caregiver Burden and its Determinants among the Family Members of Patients with Dementia in

- Iran. *International Journal of Preventive Medicine*, 3(8), 544–551. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3429801/>
- Nunnally, J. C. (1967). *Psychometric theory*. New York: McGraw Hill.
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3ra. ed.). New York: McGraw-Hill.
- Observatorio de Metodología Enfermera (OME), & Fundación para el desarrollo de la Enfermería (FUDEN). (2013). *Valoración de enfermería*. Madrid: OME. Recuperado de [http://www.ome.es/media/docs/G1-Doc.Valoración\\_enfermera.pdf](http://www.ome.es/media/docs/G1-Doc.Valoración_enfermera.pdf)
- Okuda Benavides, M., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Metodología de investigación y lectura crítica de estudios: Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXIV(1), 118–124. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n1/v34n1a08.pdf>
- Ollero, M., Álvarez, M., Barón, B., Bernabéu, M., Codina, A., Fernández, A., & Garrido, E. (2007). *Proceso asistencial integrado. Atención a pacientes pluripatológicos*. Andalucía: Junta de Andalucía. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pacientes\\_pluripatologicos/08\\_anejos\\_pluri.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/08_anejos_pluri.pdf)
- Organización Mundial de la Salud, & Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Oros, L. B., & Neifert, I. (2006). Construcción y Validación de una Escala para evaluar Indicadores Físicos y Psicoemocionales de Estrés. *Revista Evaluar*, 6, 1–14. Recuperado de

- <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/revaluar/article/view/531/471>
- Osses, S., Sánchez, I., & Ibáñez, F. M. (2006). Investigación cualitativa en educación: hacia la generación de teoría a través del proceso analítico. *Estudios Pedagógicos*, XXXII(1), 119–133. Recuperado de <http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v32n1/art07.pdf>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Revista Int. J. Morphol.*, 35(1):227-232. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- Pando, V., & San-Martín, R. Regresión logística multinomial. *Cuadernos de la Sociedad Española de Ciencias Forestales*. 2004;18: 323-327.
- Paniagua, R. (2015). *Metodología para la validación de una escala o instrumento de medida*. Medellín, Colombia: Facultad Nacional de Salud Pública.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58, 446–457.
- Pardos, B., Lluch, M. T., Casas, I., Sequeira, C., Puig, M., & Roldán, J. (2018). Evaluación de la fiabilidad y validez del cuestionario de salud mental positiva en profesores universitarios de enfermería en Cataluña. *Revista de Enfermería y Salud Mental*, 9, 5–17. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6258136>
- Partegàs, X., Estany, P., Borreguero, E., Larrabeiti, M.A., & Díaz, M. (2015). *Models antics, models nous, diferents mirades a una mateixa realitat: l'atenció a les necessitats complexes de les persones. L'Atenció Primària de Salut: Models d'atenció centrats en les persones*. Conferencia llevada a cabo en la Jornada de la CAMFIC, AIFICC y Col·legi de Treball Social de Catalunya, Barcelona. Recuperado de [http://gestorweb.camfic.cat/uploads/ITEM\\_5234\\_FORM\\_6458.pdf](http://gestorweb.camfic.cat/uploads/ITEM_5234_FORM_6458.pdf)
- Paz-Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios

- de Pacientes Neurológicos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 19(1–2), 25–33. Recuperado de <http://revecuatneurolog.com/wp-content/uploads/2015/06/Predictores-de-Ansiedad-y-Depresión-en-Cuidadores-Primarios-de-Pacientes-Neurológicos.pdf>
- Peñaloza, L. E. (2008). *Modelos integrados y dispensarizados en el adulto mayor en la ciudad de Córdoba*. Córdoba, España: Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.
- Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental* (Tesis doctoral). Salamanca, España: Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
- Pérez Trullen, J., Abanto Ald, J., & Labarta Mancho, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194–202. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126–P137. Recuperado de <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/62/2/P126/548950>
- Pinzón, M., Aponte, L., & Galvis, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16, 107–117. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>
- Piqueras, J. A., Ramos, V., Martínez, A. E., & Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
- Portenoy, R. K., Thaler, H. T., Kornblith, A. B., Lepore, J. M., Friedlander-Klar, H., Coyle,

- N., ... Scher, H. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research*, 3(3), 183–189. Recuperado de <http://link.springer.com/article/10.1007%252FBF00435383>
- Powell, C. (2003). The Delphi technique: myths and realities. *Journal Advanced Nursing*, 41(4), 376–382. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12581103>
- Price, B. (2005). Delphi survey research and older people. *Nursing Older People*, 17(3), 25–31.
- Prieto, G., & Delgado, A. R. (2010). Fiabilidad y Validez. *Papeles Del Psicólogo*, 31(1), 67–74. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/778/77812441007.pdf>
- Projecte d'intervenció integral als barris de La Florida i Pubilla Casas.* (2006). L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona: Ajuntament de L'Hospitalet. Recuperado de <http://www.l-h.cat/utills/obreFitxer.aspx?Fw9EVw48XS5RHMCr0idR7X0DNFkh8B9DkFDJiJgFvJMqazB>
- Puig, M. (2009). *Cuidados y calidad de vida en Vilafranca del Penedès. Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de Atención Domiciliaria y sus cuidadores familiares.* (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona. Recuperado de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43013/1/MPLL\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43013/1/MPLL_TESIS.pdf)
- Puig, M., & Moreno, C. (2011). Valoración de enfermería a una persona mayor atendida en atención domiciliaria. *Revista Gerokomos*, 22(3), 118–120. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2011000300005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000300005)
- Puig, M., Rodríguez, N., Farràs, J., & Lluch, M. T. (2011). Calidad de vida, felicidad y satisfacción con la vida en personas ancianas de 75 años atendidas en un programa de atención domiciliaria. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 19(3), 2–8. Recuperado de

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/41388/1/593077.pdf>

Raina, P., O'Donnell, M., Sachawellnus, H., Rosenbaum, P., & G King. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1–13.

Raschick, M., & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The Costs and Rewards of Caregiving among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53(3), 317–325.  
Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/3700350>

Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. T., Casas, R., Lu, P., ... Josephson, K. (2007). Predicting Caregiver Burden from Daily Functional Abilities of Patients with Mild Dementia. *Journal of de American Geriatrics Society*, 55(9), 1415–1420.  
Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x>

*Regresión lineal múltiple*. (2014). Granada: Departamento de Estadística e Investigación Operativa de la Universidad de Granada. Universidad de Granada.  
Recuperado de [http://www.ugr.es/~bioest/mtrabajo/Regresion\\_lineal\\_y\\_logistica.pdf](http://www.ugr.es/~bioest/mtrabajo/Regresion_lineal_y_logistica.pdf)

Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M., Duplan, S., & Auquier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *L'Encéphale*, 29(2), 137–47. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14567165>

Rivera, V., Pastoriza, P., Díaz, C., & Hilario, N. (2013). Revisión crítica de la taxonomía enfermera NANDA internacional 2009-2011. *Recien, Revista Electrónica Científica de Enfermería*, 6, 18. Recuperado de [http://www.recien.scele.org/documentos/num\\_6\\_may\\_2013/revis\\_critica\\_taxonomia\\_enfermera.pdf](http://www.recien.scele.org/documentos/num_6_may_2013/revis_critica_taxonomia_enfermera.pdf)

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344–8. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6841931>

Robinson, K. M., Buckwalter, K. C., & Reed, D. (2005). Predictors of Use of Services

- Among Dementia Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 27(2), 126–140. Recuperado de <http://wjn.sagepub.com/content/27/2/126.abstract>
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.*, 64(6), 788–798. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19318470#>
- Robles, P., & Rojas, M. del C. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada. *Revista Nebrija*, 18. Recuperado de [https://www.nebrija.com/revista-linguistica/files/articulosPDF/articulo\\_55002aca89c37.pdf](https://www.nebrija.com/revista-linguistica/files/articulosPDF/articulo_55002aca89c37.pdf)
- Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, a., García Viñets, L., & Pedreny Oriol, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217–223. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786501?via%3Dihub>
- Rodríguez, A. (2004). *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones*. Gerontalia. Recuperado de [http://www.gerontalia.com/sobre\\_carga.html](http://www.gerontalia.com/sobre_carga.html)
- Rodríguez, Á., & Rihuete, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa* 18(4), 135-140.
- Rodriguez, C., Pozo, T., & Gutierrez, J. (2006). La triangulación analítica como recurso para la validación de estudios de encuesta recurrentes e investigaciones de réplica en Educación Superior. *Revista ELección de Investigación y Evaluación Educativa*, v. 12(n. 2), 289–305.

- Roger, D., Jarvis, G., & Najarian, B. (1993). Detachment and coping: the construction and validation of a new scale for measuring coping strategies. *Personality and Individual Differences, 15*, 619–626.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (Primera Ed.). Madrid, España: M. de S. y P. Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
- Roig, M. V., Abengózar Torres, M. C., & Serra Desfilis, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 14*(2), 215–227. Recuperado de <https://doi.org/10.6018/analesps.14.2.31561>
- Ruiz, F. (2012). *Cómo elaborar una entrevista*. Barcelona: Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE). Universidad de Barcelona. Recuperado de [http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva\\_Profesores/linna\\_irizarry\\_educ\\_173/como\\_elaborar\\_entrevistas.pdf](http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva_Profesores/linna_irizarry_educ_173/como_elaborar_entrevistas.pdf)
- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª Edición). Bilbao: Deusto
- Ruiz, Gázquez, J. J., & Pérez, M. del C. (2013). *Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer*. Almería, España: Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP). Recuperado de <http://sej473.com/documents/capitulos/2013%20estrategias%20de%20afrontamiento%20en%20cuidadores.pdf>
- Sala, E., García, M., Coscolla, R., Aguilar, M., Roca, N., González, W., & Martí, C. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología*. Barcelona: Fundación Pere Tarrés. Recuperado de

- [http://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/c3f111db-d9a6-4ee8-adfd-cbd7f9a8e99c/F74\\_07.pdf?MOD=AJPERES&CVID=](http://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/c3f111db-d9a6-4ee8-adfd-cbd7f9a8e99c/F74_07.pdf?MOD=AJPERES&CVID=)
- Sánchez-Sendra, Á. P. (2014). *Cuidados del paciente crónico. Manuales de enfermería*, Vol. 8. Madrid: Autoedición.
- Sánchez, P., & Bote, M. (2009). Familismo y cambio social. El caso de España. *Sociologías*, 11(21), 121–149. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=86819550007>
- Schene, A. H., & Van-Wijngaarden, B. (1992). *The Involvement Evaluation Questionnaire*. Amsterdam, The Netherlands: Department of Psychiatry, University of Amsterdam.
- Scott, K., Schoen, C., & Joseph, S. (1999). *Informal caregiving*. New York, EU: The Commonwealth Fund. Recuperado de <https://www.commonwealthfund.org/publications/publication/1999/may/informal-caregiving>
- Segura, J., Bastida, N., & Martí, N. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Revista Atención Primaria*, 21(7), 431–436. Recuperado de <http://www.elsevier.es/pt-revista-atencion-primaria-27-articulo-los-enfermos-cronicos-domiciliarios-su-15096>
- Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria. (2013). *El papel de la enfermera familiar y comunitaria en la cronicidad*. Madrid: SEMAP y MSD. Recuperado de <http://www.sedene.com/wp-content/uploads/2012/08/CUADERNOS-SEMAP-El-papel-de-la-EFyC-en-la-cronicidad..pdf>
- Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria. (2015). *El autocuidado en las personas con enfermedad crónica*. Madrid: SEMAP y MSD. Recuperado de [https://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/CUADERNO\\_2\\_SEMAP.pdf](https://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/CUADERNO_2_SEMAP.pdf)

- Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. (2003). *Cuidados Enfermeros En La Atención a Las Demencias*. Madrid: SEEG. Recuperado de [http://www.seegg.es/Documentos/doc\\_tec/doc\\_tec\\_02.pdf](http://www.seegg.es/Documentos/doc_tec/doc_tec_02.pdf)
- Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio. (2016). *La hospitalización a domicilio*. Madrid: SEGAD. Recuperado de <http://www.hospitalizacionadomicilio.com/content.aspx?lang=es-ES&id=143>
- Stetz, K. (1987). Caregiving demands during advanced cancer: The spouse's needs. *Cancer Nursing*, 10(5), 260–268. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3500774>
- Suarez, M. Á. (2012). Atención integral a domicilio. *Revista Médica La Paz*, 18(2). Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582012000200010](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010)
- Tamayo y Tamayo, M. (1982). *El Proceso de la investigación científica : fundamentos de investigación : manual de evaluación de proyectos*. México D.F.: Limusa. Noriega
- Torres, P., Ballesteros, E., Sánchez, P. D., & Gejo, A. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing*, 26(6), 56–61. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021253820870757X?via%3Dihub>
- Torres Colmenero, C. J., Peláez Peláez, E. M., & Muela Martínez, J. A. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18, 319–332. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=305043&orden=2124&info=link%5Cnhttp://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=305043>
- Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el

- profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 98–101. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., & Meijide-Míguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clínica, Sociedad Galega de Medicina Interna*, 72(1), 11–16. Recuperado de <http://www.galiciaclinica.info/PDF/11/225.pdf>
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46(10), 582–588. Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/895/Art\\_TurroGarrigaO\\_DistribucionFactorialCarga\\_2008.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/895/Art_TurroGarrigaO_DistribucionFactorialCarga_2008.pdf?sequence=1)
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario* (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona. Retrieved from [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1)
- Ugalde, M., & Rigol, A. (1995). *Diagnósticos de Enfermería. Taxonomía NANDA. Traducción, revisión y comentarios* (1ª Ed.). Barcelona: Masson.
- Urrutia, M., Barrios, S., Gutiérrez, M., & Mayorga, M. (2014). Métodos óptimos para determinar validez de contenido. *Educación Médica Superior*, 28(3), 547–558. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v28n3/ems14314.pdf>
- Van-Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Vázquez-Barquero, J., Knudsen, H., Lasalvia, A., & McCrone, P. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire--European Version. EPSILON Study 4. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. *Br J Psychiatry Suppl.*, 39, s21-7. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10945074>

- Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado Informal, Un Reto Asumido Por La Mujer. *Ciencia Y Enfermería*, 16(2), 9–16. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- Varela-Ruiz, M., Díaz-Bravo, L., & García-Durán, R. (2012). Descripción y usos del método Delphi en investigación del área de la salud. *Investigación En Educación Médica*, 1(2), 90–95. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-investigacion-educacion-medica-343-articulo-descripcion-usos-del-metodo-delphi-X2007505712427047>
- Varguillas, C. (2006). El uso de ATLAS.TI y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido UPEL. Instituto Pedagógico Rural El Mácaro. Laurus. *Revista de Educación*, 73–87. Recuperado de [https://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/Met\\_Inves\\_Avan/Materiales/Varguillas.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Varguillas.pdf)
- Vázquez, C., Crespo, M., & Ring, J. M. (2000). *Estrategias de afrontamiento*. In Masson (Ed.), *Medición Clínica en Psiquiatría Y Psicología* (p. 425). Barcelona. Recuperado de <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>
- Velázquez, Y., & Espín, A. M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública*, 40(1), 3–17. Recuperado de [http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40\\_1\\_14/spu02114.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm)
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A., & Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5, 1–13.
- Viladrich, M. C., Doval, E., Prat, R., & Vall-llovera, M. (2008). *Psicometría*. Barcelona: UOC.

- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., ... J.Haro, M. (2007). Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Espanola Psiquiatria*, 35(6), 372–381. Recuperado de [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Actas Esp Psiquiatr 2007;35\(6\):372-381](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Actas+Esp+Psiquiatr+2007;35(6):372-381)
- Vitalino, P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392–406. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1930756>
- Vogel, W. H. (1985). Coping, stress, stressors and health consequences. *Neuropsychobiology*, 13, 129–135.
- Walter, S., & Duncan, E. (1967). Estimation of the probability of an event as a function of several variables. *Biometrika*, 54, 167–79. Recuperado de <https://academic.oup.com/biomet/article-abstract/54/1-2/167/331528>
- Werner, A. M., & Leal, H. (2002). Análisis de las interconsultas de pacientes nuevos recibidas en un policlínico de reumatología de un hospital terciario. *Revista Médica de Chile*, 130(7), 753–759. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872002000700006](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002000700006)
- Yanguas, J. J., & Pérez, M. (2001). Apoyo informal y demencias: ¿es posible descubrir nuevos caminos? *Matia Fundazioa*, 1–20. Recuperado de [http://ccp.ucr.ac.cr/creles/pdf/matia-apoyo\\_informal.pdf](http://ccp.ucr.ac.cr/creles/pdf/matia-apoyo_informal.pdf)
- Yañez, R., & Cuadra, R. (2008). La técnica Delphi y la investigación en los servicios de salud. *Ciencia Y Enfermería*, XIV(1), 9–15.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: a Review and Analysis". *The Gerontologist*, 40(2), 147–164. Recuperado de

<https://academic.oup.com/gerontologist/article/40/2/147/554989>

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI(1), 26–39. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings and Burden. *Gerontologist*, 20, 649–655.



**ANEXOS**



## **ANEXO 1. Escalas de valoración enfermera en atención domiciliaria**

En este anexo se muestran el conjunto de escalas y test de valoración en Atención Domiciliaria (ATDOM) que realizan las enfermeras/os tanto al paciente como al cuidador.

La valoración de ATDOM comprende el conjunto de escalas y tests que evalúan el estado funcional del paciente (escala de Barthel y escala de Lawton y Brody); el estado cognitivo (Mini-Examen Cognoscitivo (MEC) y Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer); el riesgo social del paciente (escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano (escala de Gijón) y los indicadores de riesgo social (TIRS); y el nivel de sobrecarga del cuidador (escala de Zarit).

Las escalas que se muestran a continuación han sido extraídas de la fuente documental incluida en el programa e-CAP del Instituto Catalán de la Salud, destinada a los profesionales sanitarios de Atención Primaria.

### Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

Diga con qué frecuencia se siente usted de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones:

		Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
		1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familia solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que se salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Puntuación: < 46 No sobrecarga; 46 a 56 Sobrecarga leve; > 56 Sobrecarga intensa

## Escala de Barthel

<p><b>Comer</b></p> <p><b>Independiente:</b> capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, untar la mantequilla, usar condimentos, etc., pero él mismo. Come en un tiempo razonable. La comida lo puede cocinar y servir otra persona.</p> <p><b>Necesita ayuda:</b> para cortar la carne o el pan, untar la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.</p> <p><b>Dependiente:</b> necesita que alguien le alimente.</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Lavarse (bañarse)</b></p> <p><b>Independiente:</b> capaz de lavarse entero, puede ser utilizando la ducha, la bañera o estando derecho y aplicando la esponja por todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede hacerlo sin la necesidad de que haya alguien presente.</p> <p><b>Dependiente:</b> necesita alguna ayuda o supervisión.</p>	<p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Vestirse</b></p> <p><b>Independiente:</b> capaz de ponerse y quitarse la ropa, acordonarse los zapatos y los botones y colocarse otros complementos que necesite sin ayuda.</p> <p><b>Necesita ayuda:</b> pero lleva a cabo solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.</p> <p><b>Dependiente.</b></p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Arreglarse</b></p> <p><b>Independiente:</b> realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para hacerlo, los puede proveer algún otro.</p> <p><b>Dependiente:</b> necesita alguna ayuda.</p>	<p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Deposición</b></p> <p><b>Continente:</b> Ningún episodio de incontinencia. Si necesita algún enema o supositorio, es capaz de administrárselo él mismo.</p> <p><b>Accidente ocasional:</b> menos de una vez por semana o necesita ayuda para ponerse enemas o supositorios.</p> <p><b>Incontinente:</b> incluye que algún otro le administre enemas o supositorios.</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Micción</b> (valorar la situación durante la semana anterior)</p> <p><b>Continente:</b> ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.</p> <p><b>Accidente ocasional:</b> máximo 24 horas, incluye la necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos.</p> <p><b>Incontinente:</b> incluye pacientes con sonda incapaces de apañarse.</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Ir al lavabo</b></p> <p><b>Independiente:</b> entra y sale solo. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, limpiarse, prevenir las manchas en la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para apoyarse). Si usa orinal, etc.), es capaz de utilizarlo y vaciarlo completamente sin ayuda y sin manchar.</p> <p><b>Necesita ayuda:</b> capaz de apañarse con una pequeña ayuda en equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede lavarse solo. Todavía es capaz de utilizar el lavabo.</p> <p><b>Dependiente:</b> incapaz de apañarse sin más asistencia.</p>	<p>10</p> <p>5</p> <p>0</p>
<p><b>Trasladarse butaca/cama</b></p> <p><b>Independiente:</b> sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas, se aproxima a la cama, frena, desplaza el reposapiés, cierra la silla, se coloca en posición de senado en un lado de la cama, se pone, se estira y puede volver a la silla sin ayuda.</p> <p><b>Mínima ayuda:</b> incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal y como la que ofrece una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.</p>	<p>15</p> <p>10</p>

### Escala de Barthel (Continuación)

<p><b><u>Trasladarse butaca/cama</u></b></p> <p><b>Gran ayuda:</b> capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para ponerse en la cama, salir o desplazarse.</p> <p><b>Dependiente:</b> necesita grúa o que le levanten por completo dos personas. Incapaz de quedarse sentado.</p>	<p><b>5</b></p> <p><b>0</b></p>
<p><b><u>Deambulaci3n</u></b></p> <p><b>Independiente:</b> puede caminar, al menos 50 m o el equivalente a casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas excepto caminador). Si utiliza pr3tesis, es capaz de pon3rsela y quit3rsela solo.</p> <p><b>Necesita ayuda:</b> supervisi3n o pequea ayuda f3sica (persona no muy fuerte) para caminar 50 m. incluye instrumentos o ayudas para estar derecho (caminador).</p> <p><b>Independiente en silla de ruedas en 50 m:</b> ha de ser capaz de desplazarse. Atravesar puertas y girar esquinas solo.</p> <p><b>Dependiente:</b> si utiliza silla de ruedas, necesita que alguien le lleve.</p>	<p><b>15</b></p> <p><b>10</b></p> <p><b>5</b></p> <p><b>0</b></p>
<p><b><u>Subir y bajar escaleras</u></b></p> <p><b>Independiente:</b> capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el soporte que necesite para caminar (bast3n, muletas, etc.) y la barandilla.</p> <p><b>Necesita ayuda:</b> supervisi3n f3sica o verbal.</p> <p><b>Dependiente:</b> incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor.</p>	<p><b>10</b></p> <p><b>5</b></p> <p><b>0</b></p>
<p><b>Puntuaci3n:</b></p> <p>&lt;20 Dependencia total</p> <p>De 20 a 35 Dependencia severa</p> <p>De 40 a 55 Dependencia moderada</p> <p>=60 Dependencia ligera</p> <p>100 Aut3nomo</p>	

### Escala de Lawton y Brody

<b>CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO</b>	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia. Busca y marca números.	1
Es capaz de marcar números bien conocidos.	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar.	1
No usa el teléfono en absoluto.	0
<b>IR DE COMPRAS</b>	
Realiza todas las compras necesarias de manera independiente.	1
Realiza independientemente pequeñas compras.	0
Necesita acompañamiento para realizar cualquier compra.	0
Es totalmente incapaz de ir de compras.	0
<b>PREPARACIÓN DE LA COMIDA (no entrevistar a los hombres)</b>	
Organiza, prepara y sirve las comidas ella misma adecuadamente.	1
Es capaz de preparar adecuadamente las comidas, si le proporcionan ingredientes.	0
Calienta, sirve y prepara comidas, pero no mantiene una dieta adecuada.	0
Necesita que le preparen y que le sirvan la comida.	0
<b>CUIDAR LA CASA (no entrevistar a los hombres)</b>	
Es capaz de cuidar la casa por sí sola o con ayuda ocasional.	1
Realiza las tareas domésticas ligeras como lavar los platos o hacer las camas.	1
Realiza las tareas ligeras, pero no mantiene un nivel de limpieza adecuado.	1
Necesita ayuda en todas las tareas de la casa.	1
No participa en ninguna de las tareas de la casa.	0
<b>LAVAR LA ROPA (no entrevistar a los hombres)</b>	
Es capaz de limpiar ella sola toda la ropa.	1
Lava ella sola pequeñas piezas de ropa, enjuaga calcetines, etc.	1
Todo el lavado de la ropa lo ha de realizar otra persona	0
<b>USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE</b>	
Es capaz de viajar solo en transporte público o de conducir su coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no utiliza ningún otro medio de transporte.	1
Puede viajar en transporte público cuando va acompañado de otra persona.	1
Tiene capacidad para utilizar taxi o automóvil, pero con la ayuda de otros.	0
No viaja en absoluto.	0
<b>RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN</b>	
Es capaz y responsable de tomarse su medicación en la hora y dosis correctas.	1
Toma responsablemente su medicación, si se la preparan anticipadamente.	0
No es capaz de responsabilizarse de su medicación.	0
<b>MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS</b>	
Maneja los asuntos financieros con independencia. Recoge y reconoce sus ingresos.	1
Maneja los gastos del día a día, pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos.	1
Incapaz de manejar dinero.	0
<b>Puntuación:</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
0-1 Dependencia total	0 Dependencia total
2-3 Dependencia severa	1 Dependencia severa
4-5 Dependencia moderada	2-3 Dependencia moderada
6-7 Dependencia ligera	4 Dependencia ligera
8 Autónomo	5 Autónomo



---

**Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer**

1. ¿Qué día es hoy? (día, mes y año)	SI NO
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	SI NO
3. ¿Dónde estamos ahora?	SI NO
4. ¿Cuál es su número de teléfono? (¿o cuál es su dirección?)	SI NO
5. ¿Cuántos años tiene?	SI NO
6. ¿Cuál es la fecha de su nacimiento? (día, mes y año)	SI NO
7. ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	SI NO
8. ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	SI NO
9. ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	SI NO
10. Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar a 0	SI NO
Puntuación: 0-2 errores: Normal 3-4 errores: Deterioro cognitivo leve 5-7 errores: Deterioro cognitivo moderado 8-10 errores: Deterioro cognitivo importante	

### Escala de valoración de riesgo sociofamiliar en el anciano (escala de Gijón)

<b>A. Situación familiar</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vive con familia sin dependencia psicofísica</li> <li>2. Vive con cónyuge de edad similar</li> <li>3. Vive con familia i/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia</li> <li>4. Vive solo y tiene hijos cerca</li> <li>5. Vive solo y no tiene hijos o viven lejos</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1</li> <li>2</li> <li>3</li> <li>4</li> <li>5</li> </ol>
<b>B. Situación económica</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Más de 1,5 veces el salario mínimo</li> <li>2. Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusivamente</li> <li>3. Desde el salario mínimo hasta pensión mínima contributiva</li> <li>4. LISMI-FAS-pensión no contributiva</li> <li>5. Sin ingresos o inferiores a los del apartado anterior</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1</li> <li>2</li> <li>3</li> <li>4</li> <li>5</li> </ol>
<b>C. Vivienda</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Adecuada a las necesidades</li> <li>2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (escalones, puertas estrechas, baños...)</li> <li>3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción...)</li> <li>4. Ausencia de ascensor, teléfono</li> <li>5. Vivienda inadecuada (barracas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1</li> <li>2</li> <li>3</li> <li>4</li> <li>5</li> </ol>
<b>D. Relaciones sociales</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relaciones sociales</li> <li>2. Relación social solo con familia y vecinos</li> <li>3. Relación social solo con familia o vecinos</li> <li>4. No sale del domicilio, recibe visitas</li> <li>5. No sale y recibe visitas</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1</li> <li>2</li> <li>3</li> <li>4</li> <li>5</li> </ol>
<b>E. Soporte de la red social</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Con soporte de la familia o vecinos</li> <li>2. Voluntariedad social, ayuda domiciliaria</li> <li>3. No tiene soporte</li> <li>4. Pendiente de ingreso en una residencia geriátrica</li> <li>5. Precisa atenciones permanentes</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1</li> <li>2</li> <li>3</li> <li>4</li> <li>5</li> </ol>
<b>Puntuación:</b> <10 puntos: No riesgo social 10-14 puntos: Riesgo social >15 puntos: Problemática social	

### Indicadores de riesgo social (TIRS)

<b>1. Persona que vive sola o con la familia con capacidad limitada de soporte:</b> persona que no convive con ninguno, o que convive con personas con algún tipo de discapacidad (por motivos de edad, de enfermedad o de disminución).	<b>SI NO</b>
<b>2. Persona con relación familiar conflictiva:</b> hace referencia a cualquier tipo de conflicto familiar (desavenencias, rotura de la relación...).	<b>SI NO</b>
<b>3. Familia con dificultad para asumir la responsabilidad de atención al enfermo:</b> las dificultades hacen referencia a motivos laborales, cargas familiares, agotamiento y otras limitaciones personales.	<b>SI NO</b>
<b>4. Condiciones de higiene personal inadecuadas o deficientes</b>	<b>SI NO</b>
<b>5. La vivienda es inadecuada a las necesidades del enfermo:</b> hace referencia a la existencia de barreras arquitectónicas, falta de espacios, humedades, falta de servicios básicos (agua, luz...).	<b>SI NO</b>
<b>6. Se aprecia falta de recursos económicos:</b> la apreciación hace referencia a la manifestación expresa del enfermo y familia, y también a la impresión de los profesionales (observación).	<b>SI NO</b>
<b>Puntuación:</b>  1 indicador positivo = Riesgo social	



## **ANEXO 2. Guía de entrevista: PROFESIONAL SANITARIO (PS)**

A continuación, se presenta la carta de presentación del estudio para el Profesional Sanitario que participa en el estudio y la entrevista administrada a los profesionales sanitarios que participaron.

La entrevista consta de cuatro grandes temáticas. La primera de ellas se trata de recoger los datos demográficos del entrevistado, tanto profesionales como académicos. La segunda, está relacionada con el programa ATDOM del centro en el que trabaja la persona entrevistada, para valorar su conocimiento y funcionamiento de este. La tercera, hace referencia al test de Zarit, instrumento de medida de sobrecarga del cuidador utilizado en Atención Primaria. Por último, la cuarta temática, trata aspectos referentes a los síntomas y factores predictores de sobrecarga del cuidador y valoración enfermera.

## Presentación

Apreciado/a Sr/Sra.:

Nos dirigimos a usted para presentarle e invitarle a participar en la investigación *Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal*. Este estudio está realizado por la Sra. Sonia Ayuso Margañón, enfermera de CAP Florida Norte, y la Dra. Nuria Rodríguez. Profesora del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Universidad de Barcelona. Este estudio forma parte de la Tesis Doctoral que está llevando a cabo Sonia Ayuso Margañón, en el programa de doctorado de Enfermería y Salud en la Universidad de Barcelona.

El objetivo general del trabajo es explorar y comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial hacia el cuidador informal. Los resultados de este estudio van dirigidos a adecuar la evaluación del cuidador a la práctica enfermera, y se pretender disponer de un instrumento mejorado de la valoración de la sobrecarga del cuidador.

Le invitamos a participar en una entrevista con la enfermera responsable del estudio para que pueda explicarnos su opinión acerca de preguntas relacionadas con el tema de investigación. Se grabará el contenido de la entrevista, bajo su consentimiento, para un registro exhaustivo y preciso de todos sus argumentos. Una vez acabado el estudio, las grabaciones serán destruidas. Si usted no da su consentimiento para la grabación, se tomarán notas durante el proceso de entrevista.

- Durante un periodo de tiempo, no superior a 6 meses, se pondrá en marcha una propuesta diseñada para conseguir el objetivo del estudio, la cual requerirá su participación consistente en la valoración que usted realice del cuidador y un registro específico de la misma.

- Finalmente, en la última fase del estudio, se le entregará un cuestionario, a través del cual podremos conocer su grado de satisfacción.

Ante todo, queremos hacerle llegar el compromiso de confidencialidad y de secreto profesional como un deber inherente al ejercicio de la profesión, por lo que se le garantiza que sus datos serán confidenciales y que su nombre no saldrá en ninguna publicación o informe relativo al estudio. Y, además, debe saber que tiene derecho a retirarse del estudio cuando lo considere pertinente, sin mediar explicación alguna y sin que su decisión le cause ningún perjuicio.

Reciba un cordial saludo.

Sra. Sonia Ayuso Margañón  
Investigadora Principal

Dra. Nuria Rodríguez Ávila  
Directora de tesis.

## Entrevista profesionales sanitarios (PS)

**Código de registro:** *tipo de participante/orden de participación (Ejemplo: PS/01)*

### Apartado 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

*Para contextualizar la información, le voy a pedir a datos relacionados con su trabajo actual.*

1. Edad \_\_\_\_\_
2. Sexo:
  - Hombre
  - Mujer
  - No contesta
3. Formación académica: \_\_\_\_\_ (Indicar el nivel más alto alcanzado)
4. Universidad en la que estudió: \_\_\_\_\_
5. Tipo de profesional:
  - Enfermera/o
  - Gestor/a de casos
  - Trabajador/a social
6. Centro de trabajo: \_\_\_\_\_
7. Años de experiencia profesional: \_\_\_\_\_
8. ¿Tiene experiencia en atención domiciliaria (ATDOM)?
  - Sí, Tiempo: \_\_\_\_\_
  - No

### Apartado 2. Programa ATDOM

*A continuación, le haré algunas preguntas relativas al programa ATDOM de su centro, para valorar su conocimiento y funcionamiento de este.*

- 2.1. Modelo de atención domiciliaria: (modelo UBA, modelo unidad de atención domiciliaria).  
¿En qué consiste?
- 2.2. ¿Cuántos domicilios tiene asignados cada profesional sanitario?
- 2.3. ¿Qué tipo de pacientes están incluidos en su ATDOM? (demencias, terminales, grandes

dependientes, ancianos, jóvenes...)

- 2.4. Por lo general acostumbramos a centrarnos más en la atención al paciente, pero sabemos que la atención a su cuidador también es muy importante, por la sobrecarga que puede presentar. ¿Realiza algún tipo de valoración de la sobrecarga del cuidador?

### Apartado 3. TEST DE ZARIT

*Se trata de un Instrumento de medida de evaluación de sobrecarga del cuidador utilizado en Atención Primaria (AP)*

- 3.1. ¿Qué opinión tiene sobre la utilidad de este test?
- 3.2. ¿Alguna vez se ha sentido incómodo/a durante la administración del test? ¿Por qué?
- 3.3. ¿Piensa si a alguno de los cuidadores a los que se lo ha administrado se ha sentido incómodo? ¿Por qué?
- 3.4. ¿Si pudiera, cambiaría este test de valoración del cuidador por otro?

*Si la respuesta es afirmativa: ¿Cómo sería el test que propondría?*

*Si la respuesta es negativa: ¿Si yo le pidiera que propusiera un test ideal de valoración del cuidador cómo sería?*

### Apartado 4. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

#### A. Síntomas de sobrecarga

- 4.A.1. ¿Cuáles piensa que podrían ser síntomas de sobrecarga en el cuidador?
- 4.A.2. Le voy a enumerar algunos síntomas de sobrecarga del cuidador ¿cuál de ellos le parece que es más indicativo de sobrecarga del cuidador y por qué? (*Primero se enumeran los síntomas físicos y después los psicosociales por subcategorías*).

Síntomas físicos (puede escoger varios)	Síntomas Psicosociales (puede escoger varios)
<input type="checkbox"/> Cansancio, falta de fuerzas, fatiga <input type="checkbox"/> Dispepsia <input type="checkbox"/> Vértigo <input type="checkbox"/> Cefaleas	<b>Emocionales:</b> <input type="checkbox"/> Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés). <input type="checkbox"/> Síntomas depresivos (llanto, tristeza, apatía). <input type="checkbox"/> Ira, irritabilidad, enfado <input type="checkbox"/> Baja autoestima <input type="checkbox"/> Expresa desesperanza. Reconoce que no puede más.

<input type="checkbox"/> Dificultad para dormir <input type="checkbox"/> Dolores articulares <input type="checkbox"/> Palpitaciones <input type="checkbox"/> Trastornos de memoria y concentración <input type="checkbox"/> Pérdida de apetito	<p><b>Sociales</b></p> <input type="checkbox"/> Demanda de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP) <input type="checkbox"/> Situaciones conflictivas <input type="checkbox"/> Aislamiento social
	<p><b>Comportamientos negativos</b></p> <input type="checkbox"/> Distanciamiento, descuido del paciente <input type="checkbox"/> Preocupación excesiva por el paciente <input type="checkbox"/> No cuida sus propias necesidades <input type="checkbox"/> Fumar más de lo normal, beber o comer más

4.A.3. ¿De los síntomas psicosociales cuáles piensa que son más significativos de sobrecarga?

- Emocionales
- Sociales
- Comportamientos negativos

4.A.4. ¿Y de las dos categorías principales (físicos y psicosociales), cuáles piensa que son más significativos en la sobrecarga del cuidador y por qué?

- Los síntomas físicos
- Los síntomas psicosociales

4.A.5. ¿Añadiría algún síntoma más o completaría alguno de ellos?

## B. Predictores de sobrecarga

4.B.1. ¿Cree que existen factores predictores de sobrecarga? ¿Cuáles?

4.B.2. La literatura científica habla de la edad como una variable predictora de la sobrecarga del cuidador. ¿Qué cuidador cree que podría presentar más sobrecarga y por qué?

- Los cuidadores de mayor edad (>65 años)
- Los cuidadores más jóvenes (<65 años)

4.B.3. Ahora le voy a enumerar algunas variables predictoras de sobrecarga (asociadas al paciente y asociadas al cuidador), ¿cuál de ellas le parece que tiene más relevancia en la sobrecarga del cuidador y por qué?

4.B.3.1. Asociadas al paciente:

- Nivel de dependencia
- Severidad de la enfermedad
- Demencia del paciente

4.B.3.2. Asociadas al cuidador (*primero se enumera la 1ª columna y después la 2ª*):

En el ámbito sociodemográfico	En el ámbito biopsicosocial:
<input type="checkbox"/> Género mujer <input type="checkbox"/> Edad (sujeta a la respuesta 4.7) <input type="checkbox"/> Parentesco (cónyuge o hijos) <input type="checkbox"/> Convivencia en el mismo domicilio <input type="checkbox"/> Nivel de ingresos bajo	<input type="checkbox"/> Patología del cuidador <input type="checkbox"/> Falta de apoyo social <input type="checkbox"/> Actitud inadecuada frente al problema (estrategias de afrontamiento)

4.B.4. ¿De estas dos categorías que hemos hablado, cuáles piensa que son más relevantes en la sobrecarga del cuidador y por qué?

- Las variables sociodemográficas (género, edad, parentesco, convivencia, ingresos)
- Las variables biopsicosociales (patología del cuidador, falta de apoyo social, actitud)

4.B.5. ¿Añadiría alguno más?

#### C. Valoración enfermera:

4.C.1. ¿Qué tipo de relación asistencial ha establecido por lo general con sus pacientes y cuidadores de ATDOM? (*de confianza, estrecha, distante...*).

4.C.2. Finalmente, sabemos que la valoración enfermera en atención domiciliaria incluye aspectos como la valoración de necesidades, v. funcional, v. mental, v. social... ¿cree que podría identificar los predictores y síntomas de sobrecarga de los que hemos hablado, a partir de la valoración enfermera que realiza?

D. ¿Quiere decirme algo más sobre lo que no le haya preguntado?

**Muchas gracias por su valiosa aportación**

### **ANEXO 3. Guía de entrevista: CUIDADOR (C)**

A continuación, se presenta la carta de presentación del estudio y entrevista para el cuidador que participa en el estudio.

La entrevista consta de tres grandes temáticas. La primera de ellas se trata de recoger los datos sociosanitarios del entrevistado y de la persona a la que cuida. La segunda, está relacionada con la posibilidad de sobrecarga del cuidador. Y, por último, la tercera temática, que hace referencia a aspectos sobre la valoración enfermera, tales como el seguimiento que realiza la enfermera/o de referencia o la relación asistencial que se establece entre enfermera/o y cuidador.

## Presentación

Apreciado/a Sr/Sra.:

Nos dirigimos a usted para presentarle e invitarle a participar en la investigación *Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal*. Este estudio está realizado por la Sra. Sonia Ayuso Margañón, enfermera de CAP Florida Norte, y la Dra. Nuria Rodríguez. Profesora del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Universidad de Barcelona. Este estudio forma parte de la Tesis Doctoral que está llevando a cabo Sonia Ayuso Margañón, en el programa de doctorado de Enfermería y Salud en la Universidad de Barcelona.

El objetivo general del trabajo es explorar y comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial hacia el cuidador informal. Los resultados de este estudio van dirigidos a adecuar la evaluación del cuidador a la práctica enfermera, y se pretender disponer de un instrumento mejorado de la valoración de la sobrecarga del cuidador.

Le invitamos a participar en una entrevista con la enfermera responsable del estudio para que pueda explicarnos su opinión acerca de preguntas relacionadas con el tema de investigación. Se grabará el contenido de la entrevista, bajo su consentimiento, para un registro exhaustivo y preciso de todos sus argumentos. Una vez acabado el estudio, las grabaciones serán destruidas. Si usted no da su consentimiento para la grabación, se tomarán notas durante el proceso de entrevista.

Ante todo, queremos hacerle llegar el compromiso de confidencialidad y de secreto profesional como un deber inherente al ejercicio de la profesión, por lo que se le garantiza que sus datos serán confidenciales y que su nombre no saldrá en ninguna publicación o informe relativo al estudio. Y, además, debe saber que tiene derecho a retirarse del estudio cuando lo considere pertinente, sin mediar explicación alguna y sin que su decisión le cause ningún perjuicio.

Reciba un cordial saludo.

Sra. Sonia Ayuso Margañón  
Investigadora Principal

Dra. Nuria Rodríguez Ávila  
Directora de tesis.

## Entrevista cuidadores (C)

**Código de registro:** *tipo de participante/orden de participación (C/01)*

### Apartado 1. DATOS SOCIOSANITARIOS

Para contextualizar la información, le voy a pedir algún dato suyo y del familiar al que cuida. (A completar entre el entrevistador y el interlocutor).

1.1. Edad del cuidador \_\_\_\_\_

1.2. Edad del paciente \_\_\_\_\_

1.3. Sexo:

- Hombre
- Mujer,
- No contesta

1.4. Parentesco del cuidador: \_\_\_\_\_

1.5. ¿Convivencia en el mismo domicilio? \_\_\_\_\_

1.6. ¿Cuántas personas conviven? \_\_\_\_\_

1.7. ¿El cuidador trabaja fuera de casa? \_\_\_\_\_

1.8. Nivel de ingresos del cuidador \_\_\_\_\_

1.9. Patología del cuidador \_\_\_\_\_

1.10. Dependencia del paciente (resultados de las escalas de Barthel y de Lawton y Brody)  
\_\_\_\_\_

1.11. Presencia de demencia del paciente \_\_\_\_\_

Si la respuesta es afirmativa, presencia de trastornos conductuales \_\_\_\_\_

### Apartado 2. SOBRECARGA

2.1. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de su familiar?

2.2. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar?

2.3. ¿Dispone de soporte social (ayudas a domicilio, ayuda económica, ingresos del paciente

por descanso familiar)?

- 2.4. ¿Podría explicarme a qué tareas se dedica principalmente cuando ayuda o presta cuidados a su familiar?
- 2.5. ¿Ante estas tareas, se siente cansado/a? ¿Por qué?
- 2.6. ¿Qué es lo que le resulta más difícil o le causa mayor cansancio del cuidado de su familiar? ¿Por qué?
- 2.7. ¿Ha notado cambios en su salud y/o en su carácter por el hecho de tener que cuidar de su familiar?

### Apartado 3. VALORACIÓN ENFERMERA

- 3.1. ¿Tiene una enfermera/o de referencia en el centro de atención primaria (CAP) que realice el seguimiento de su familiar?
- 3.2. ¿Cuántas veces tiene contacto con él/ella?
- 3.3. ¿Qué tipo de relación asistencial ha establecido por lo general con su enfermera/o? (*de confianza, estrecha, distante...*).
- 3.4. ¿Siente sobrecarga en estos momentos por cuidar a su familiar?
- *Si la respuesta es afirmativa* ¿Lo sabe su enfermera/o?
    - *Si la respuesta es sí:* ¿Cómo lo sabe?
    - *Si la respuesta es no:* ¿Cómo podría saberlo?
  - *Si la respuesta es negativa* ¿Si en un futuro se sientes sobrecargado por cuidar a su familiar, cree que su enfermera/o podría detectarlo? ¿Por qué? ¿Cómo podría detectarlo?

**¿Quiere decirme algo más sobre lo que no le haya preguntado?**

**Muchas gracias por su valiosa aportación**

---

## ANEXO 4. Consentimiento informado

TÍTULO DEL ESTUDIO:

**Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal**

El objetivo general del trabajo es comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial hacia el cuidador informal. Los resultados de este estudio van dirigidos a adecuar la evaluación del cuidador a la práctica enfermera, y se pretende disponer de un instrumento mejorado de la valoración de la sobrecarga del cuidador.

Se le garantiza que sus datos serán confidenciales y que su nombre no saldrá en ninguna publicación relativa al estudio. Y además, debe saber que tiene derecho a retirarse del estudio cuando lo considere pertinente, sin mediar explicación alguna y sin que su decisión le cause ningún perjuicio.

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

**Sonia Ayuso Margañón.** Enfermera de Atención Primaria en CAP Florida Norte. Estudiante de Doctorado Enfermería y Salud de la Universidad de Barcelona

He recibido información sobre este estudio y doy mi consentimiento para participar en el mismo de manera voluntaria.

\_\_\_\_\_  
Nombre y apellidos del participante

Firma

Fecha:

Confirmando que he explicado al participante el carácter y el propósito del proyecto de investigación.

Firmado \_\_\_\_\_ (responsable del estudio)

El original del presente documento de consentimiento queda en poder de la investigadora principal del estudio y usted puede solicitar una copia.



## ANEXO 5. Documentos de aprobación de la Comisión de Bioética

### Aprobación de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona



**UNIVERSITAT DE  
BARCELONA**

**Oficina de Gestió de la Recerca**  
 Pavelló Rosa (recinte Maternitat) primer pis  
 Travessera de les Corts, 131-159  
 08028 Barcelona

**COMISSIÓ DE BIOÈTICA**

En Albert Royes i Qui, Secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona

**CERTIFICA**

Que analitzada la sol·licitud presentada per la Sra. **Sonia Ayuso Magañón**, doctoranda en el Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil de l'Escola d'Infermeria, i referent a la Tesi intitulada "**Importancia de la relación asistencial de enfermería para la valoración del nivel de sobrecarga del cuidador informal**", dirigida per la Dra. **Nuria Rodríguez Ávila**, aquesta Comissió, per acord de data 17 de novembre de 2015, va aprovar informar favorablement des del punt de vista bioètic, la realització de l'esmentada tesi.

I perquè en quedi constància a tots els efectes, signa aquest document, amb el vist i plau del President de la Comissió, a Barcelona, 17 de novembre de 2015.



**U**  
**B** Universitat de Barcelona

Comissió de Bioètica



**Vist i Plau**  
 El president de la Comissió de Bioètica de la  
 Universitat de Barcelona  
 Jordi Alberch Vié.

**Institutional Review Board (IRB00003099)**

Dos Campus d'Excel·lència Internacional:





## Informe del Comité Ético de Investigación Clínica del IDIAP Jordi Gol



### INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

#### CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la reunió del dia 25/05/2016, ha avaluat el projecte ***Estudio de la relación asistencial en enfermería como forma de valoración del nivel de sobrecarga del cuidador informal*** amb el codi **P16/057** presentat per l'investigador/a **Sonia Ayuso Margañón**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona, a 07/06/2016

## ANEXO 6. Versiones del instrumento de medida CESC

A continuación, se presentan las diversas versiones del instrumento diseñadas para medir la sobrecarga del cuidador:

- Primer borrador, que se obtiene a partir del análisis de contenido (literatura y entrevistas), compuesto por 16 preguntas, separadas en dos secciones. La primera sección contiene preguntas acerca del cuidador, y la segunda sección se refiere al paciente.
- La versión consenso, elaborada a partir del juicio de expertos.
- Versión definitiva, resultado de las versiones anteriores y el análisis cuantitativo de los datos.

## Primera versión

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR<sup>1</sup>

## 1. CUIDADOR

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos y síntomas relacionados con el cuidador.

Puntuación:	0	1	2	3	4
<b>Género:</b>	<input type="radio"/> Hombre	<input type="radio"/> Mujer			
<b>Parentesco:</b>	<input type="radio"/> Otros	<input type="radio"/> Cónyuge			
<b>Nivel de ingresos:</b> (según la percepción y/o conocimiento del profesional)	<input type="radio"/> Medio o Alto	<input type="radio"/> Bajo			
<b>¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?</b>	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
<b>¿Tiene soporte social?</b> (Ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, Telealarma, cuidador remunerado...)	<input type="radio"/> Sí			<input type="radio"/> No	
<b>¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?</b> (responder SÓLO si dispone de ayuda)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Síntomas emocionales</b> Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que "no puede más")	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Síntomas sociales</b> Múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP); aislamiento social	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Comportamientos negativos</b> Preocupación excesiva por el paciente; descuido del paciente; descuido de las propias necesidades	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Síntomas físicos</b> Cansancio (falta de fuerzas, fatiga); dificultad para dormir	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
<b>Síntomas físicos</b> Palpitaciones; trastornos de memoria	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
<b>Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema:</b>	<input type="radio"/> Positiva				<input type="radio"/> Negativa
<i>(sume la puntuación total según el valor de cada columna)</i>					<b>Subtotal:</b>

## 2. PACIENTE

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos relacionados con el paciente:

Puntuación:	0	1	2	3	4
<b>¿Es un paciente terminal/MACA?</b>	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
<b>Nivel de dependencia severa:</b> Barthel ( $\leq 35$ ) o Lawton y Brody ( $\leq 3\sigma$ / $\leq 1\sigma$ )	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Pfeiffer <math>\geq 5</math> errores o diagnóstico de demencia</b> (Deterioro cognitivo moderado a importante)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento:</b> (Agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios, gritos...)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<i>(sume la puntuación total según el valor de cada columna)</i>					<b>Subtotal:</b>

Puntuación total (suma del total 1 y 2):

< 5 puntos → No se observa sobrecarga  
 5-11 puntos → Sobrecarga leve  
 12-19 puntos → Sobrecarga moderada  
 ≥ 20 puntos → Sobrecarga intensa

<sup>1</sup>Este cuestionario debe ser completado por el profesional sanitario de referencia con conocimiento del paciente y de su cuidador

## Versión consenso

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR<sup>1</sup>

Responder a las preguntas de los dos bloques (cuidador y paciente) marcando la casilla correspondiente, según la percepción y/o conocimiento del profesional. Los valores 0-4 representan la ponderación de cada respuesta. Para obtener la puntuación final, debe sumar el valor de sus respuestas según lo que indique cada columna.

#### 1. CUIDADOR

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos y síntomas relacionados con el cuidador.

	Puntuación:				
	0	1	2	3	4
<b>Género</b>	<input type="radio"/> Hombre	<input type="radio"/> Mujer			
<b>Parentesco</b>	<input type="radio"/> Otros	<input type="radio"/> Cónyuge			
<b>Nivel de ingresos</b>	<input type="radio"/> Medio o Alto	<input type="radio"/> Bajo			
<b>¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?</b>	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
<b>¿Carece de soporte social/familiar?</b> (Ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, Telealarma, cuidador remunerado, otros familiares...)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?</b> (responder SÓLO si dispone de soporte social/familiar)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Síntomas emocionales (puede presentar uno o varios):</b> Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que "no puede más")	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Síntomas sociales (puede presentar uno o varios):</b> Múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP); aislamiento social	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Comportamientos negativos (puede presentar uno o varios):</b> Preocupación excesiva por el paciente; descuido del paciente; descuido de las propias necesidades	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Síntomas físicos (puede presentar uno o varios):</b> Cansancio (falta de fuerzas, fatiga); dificultad para dormir	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
<b>Síntomas físicos (puede presentar uno o varios):</b> Palpitaciones; trastornos de memoria	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
<b>Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema:</b>	<input type="radio"/> Positiva				<input type="radio"/> Negativa
<i>(sume la puntuación total según el valor de cada columna)</i>					<b>Subtotal:</b>

#### 2. PACIENTE

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos relacionados con el paciente:

	Puntuación:				
	0	1	2	3	4
<b>¿Es un paciente terminal/MACA?</b>	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
<b>Nivel de dependencia severa:</b> Barthel ( $\leq 35$ ) o Lawton y Brody ( $\leq 39$ / $\leq 1 \sigma$ )	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<b>Pfeiffer <math>\geq 5</math> errores o diagnóstico de demencia</b> (Deterioro cognitivo moderado a importante)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
<b>Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento:</b> (Agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios, gritos...)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
<i>(sume la puntuación total según el valor de cada columna)</i>					<b>Subtotal:</b>

Puntuación total (suma del subtotal 1 y 2):

< 5 puntos → No se observa sobrecarga  
5-11 puntos → Sobrecarga leve  
12-19 puntos → Sobrecarga moderada  
≥ 20 puntos → Sobrecarga intensa

<sup>1</sup> Este cuestionario debe ser completado por el profesional sanitario de referencia con conocimiento del paciente y de su cuidador.

## Versión definitiva

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR (CESC)<sup>1</sup>

Responder a las preguntas de los dos bloques (cuidador y paciente) marcando la casilla correspondiente, según la percepción y/o conocimiento del profesional. Los valores 0-4 representan la ponderación de cada respuesta. Para obtener la puntuación final, debe sumar el valor de sus respuestas según lo que indique cada columna.

#### 1. CUIDADOR

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos y síntomas relacionados con el cuidador.

Puntuación:	0	1	2	3	4
Género	<input type="radio"/> Hombre	<input type="radio"/> Mujer			
Parentesco	<input type="radio"/> Otros	<input type="radio"/> Pareja			
Nivel de ingresos	<input type="radio"/> Medio o Alto	<input type="radio"/> Bajo			
¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
¿Carece de soporte social/familiar? (Ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, Telealarma, cuidador remunerado, otros familiares...)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada? (responder SÓLO si dispone de soporte social/familiar)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Síntomas emocionales ( <i>puede presentar uno o varios</i> ): Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que "no puede más")	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Síntomas sociales ( <i>puede presentar uno o varios</i> ): Múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP); aislamiento social	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Comportamientos negativos ( <i>puede presentar uno o varios</i> ): Preocupación excesiva por el paciente; descuido del paciente; descuido de las propias necesidades	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Síntomas físicos ( <i>puede presentar uno o varios</i> ): Cansancio (falta de fuerzas, fatiga); dificultad para dormir	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
Síntomas físicos ( <i>puede presentar uno o varios</i> ): Palpitaciones; trastornos de memoria	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema:	<input type="radio"/> Positiva				<input type="radio"/> Negativa
(sume la puntuación total según el valor de cada columna)					Subtotal:

#### 2. PACIENTE

Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos relacionados con el paciente:

Puntuación:	0	1	2	3	4
¿Es un paciente en fase final de vida/MACA?	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
Nivel de dependencia severa: Barthel ( $\leq 35$ ) o Lawton y Brody ( $\leq 39$ / $\leq 1$ $\sigma$ )	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Pfeiffer $\geq 5$ errores o diagnóstico de demencia (Deterioro cognitivo moderado a importante)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento: (Agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios, gritos...)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
(sume la puntuación total según el valor de cada columna)					Subtotal:

Puntuación total (suma del subtotal 1 y 2):

< 5 puntos → No se observa sobrecarga  
5-11 puntos → Sobrecarga leve  
12-19 puntos → Sobrecarga intensa  
 $\geq 20$  puntos → Sobrecarga muy intensa

<sup>1</sup> Este cuestionario debe ser completado por el profesional sanitario de referencia con conocimiento del paciente y de su cuidador.

## ANEXO 7. Guía de consulta a expertos

En este anexo se exponen las cartas de presentación formal que se utilizaron para establecer comunicación con los expertos participantes en el estudio y el conjunto de preguntas sobre las que se les consultó.

- En primer lugar, encontramos la carta de presentación enviada a los expertos seleccionados.
- En segundo lugar, aparece el segundo escrito enviado, en el que se detallan las instrucciones a seguir para completar de forma adecuada la plantilla de preguntas realizadas a los expertos.
- En el último documento de esta guía, se detalla la tabla de especificaciones o de operacionalización de las variables de estudio, que corresponde a la plantilla de consulta enviada a los expertos.

---

## Primer envío: carta de presentación

Apreciado/a Sr/Sra.:

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en la investigación *Valoración enfermera en atención domiciliaria: un instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador informal*. Este estudio está realizado por la Sra. Sonia Ayuso Margañón, enfermera de CAP Florida Norte, y la Dra. Núria Rodríguez, profesora del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Universidad de Barcelona. Este estudio forma parte de la Tesis Doctoral que está llevando a cabo Sonia Ayuso Margañón, en el programa de doctorado de Enfermería y Salud en la Universidad de Barcelona.

El objetivo general del trabajo es explorar y comprender las capacidades valorativas de las enfermeras y enfermeros en su función asistencial hacia el cuidador informal. Los resultados de este estudio van dirigidos a adecuar la evaluación del cuidador a la práctica enfermera, y se pretender disponer de un instrumento mejorado de la valoración de la sobrecarga del cuidador.

En lo que se refiere a su participación, usted ha sido seleccionado por su condición de experto en el tema de estudio y por las valiosas opiniones que usted puede aportar para el progreso de la investigación. Su participación consistirá:

- Se requerirá su opinión experta a través de un cuestionario que recibirá en su correo electrónico.
- El tiempo que se prevé para el cuestionario es de unos 10 minutos.
- Se trata de una plantilla de preguntas cerradas, a las que deberá responder marcando las casillas *Sí* o *No*. Si no está de acuerdo con alguno de los aspectos sobre los que se pregunta, u opina que se ha de hacer alguna modificación, podrá indicarlo en las casillas habilitadas para ello.

Sus datos personales identificativos, así como la información que proporcione, serán de carácter confidencial entre usted y las personas responsables de la elaboración del estudio y serán tratados estrictamente con fines estadísticos.

Tras la evaluación de las respuestas entregadas, se le proporcionará información del análisis realizado y los resultados de grupo, si así lo desea, bajo petición expresa.

Reciba un cordial saludo.

Sra. Sonia Ayuso Margañón  
Investigadora Principal  
[soniaayusom@ub.edu](mailto:soniaayusom@ub.edu)

Dra. Núria Rodríguez Ávila  
Directora de tesis.

## Segundo envío: carta de instrucciones y cuestionario

Estimado/a Sr/Sra.:

Le presento el nuevo instrumento de medida de sobrecarga del cuidador y el cuestionario que deberá rellenar sobre el mismo, según su opinión, experiencia y mejor criterio.

El cuestionario consta de dos partes:

- En primer lugar, aparecen los 16 ítems que conforman el instrumento. Deberá responder con un *Sí o No* sobre la relevancia y coherencia, la claridad en la redacción, si el lenguaje es adecuado al nivel del informante (que serán los profesionales de enfermería) y si mide lo que pretende medir.
- Finalmente verá 4 preguntas sobre aspectos generales del instrumento, a las cuales deberá responder también con un *Sí o No*.

Si no está de acuerdo con alguno de los aspectos sobre los que se pregunta, u opina que se ha de hacer alguna modificación, podrá indicarlo en la casilla de *Observaciones*.

Puede acceder al cuestionario a través de este enlace:

<https://www.onlineencuesta.com/s/d3e3e3c>

El plazo de devolución del cuestionario acaba el día **10 de febrero de 2017**.

Sus respuestas serán procesadas a través de un análisis comparado con las del resto del grupo de expertos y con la información extraída del marco teórico. Una vez elaborado el informe final, tendrá acceso al mismo, si así lo desea, bajo petición expresa.

Respondiendo a este cuestionario, usted estará dando su conformidad con la participación en el estudio y posterior difusión de los resultados, en los términos descritos en la carta de presentación.

Reciba un cordial saludo.

Sra. Sonia Ayuso Margañón  
Investigadora Principal  
[soniaayusom@ub.edu](mailto:soniaayusom@ub.edu)

Dra. Núria Rodríguez Ávila  
Directora de tesis.

### Plantilla de operacionalización de las variables de estudio

<b>CRITERIOS A VALORAR</b>			
<b>ÍTEM*</b>	Valore los siguientes ítems, marcando la casilla <b>SÍ</b> (si cumplen todos los criterios que se especifican) o la casilla <b>NO</b> (si no cumple alguno de los criterios especificados).		
	<p style="text-align: center;"><b>SÍ</b></p> <p>Es relevante, coherente, la redacción es clara, el lenguaje es adecuado al nivel del informante y mide lo que pretende medir</p>	<p style="text-align: center;"><b>NO</b></p> <p>No es relevante, no es coherente, la redacción no es clara, el lenguaje no es adecuado al nivel del informante y no mide lo que pretende medir</p>	<p><b>OBSERVACIONES</b> (si ha respondido con un NO a alguno de los ítems, por favor, indique si debe eliminarse o modificarse el ítem, y por qué lo cree así)</p>
1			
2			
3			
...			
<b>ASPECTOS GENERALES SOBRE EL INSTRUMENTO</b>		<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
¿El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para responderlo?			
¿Los ítems permiten el logro del objetivo del instrumento?			
¿El número de ítems es suficiente para recoger la información?			
¿El tiempo que toma contestarlo es apropiado?			
<b>GRACIAS POR SU VALIOSA APORTACIÓN</b>			

Fuente: modificado de Corral (2009)

\* Los ítems se refieren a las 16 preguntas que conforman el instrumento.

## **ANEXO 8. Guía para el proceso de factibilidad**

A continuación, se presentan los documentos utilizados en la obtención de datos para el cálculo de la factibilidad del instrumento.

En primer lugar, se presenta la carta de presentación a los profesionales que participaron en la Prueba Piloto del estudio y, seguidamente, se presenta la encuesta que se les envió por correo electrónico para conocer su grado de satisfacción. Para ello se utilizó la plataforma *“Online Encuesta”*, la cual consiste en un sistema en línea que permite crear, enviar y analizar encuestas profesionales.

## **Carta de presentación e instrucciones para responder la encuesta de satisfacción**

Estimado/a Sr/Sra.:

Una vez finalizada la prueba piloto sobre el "Cuestionario de valoración de sobrecarga del cuidador", le pido su colaboración por última vez respondiendo a la siguiente encuesta de satisfacción, para recoger su opinión e impresiones y, en definitiva, poder mejorar el instrumento.

Puede acceder a ella a través de este enlace:

<https://www.onlineencuesta.com/s/25e2a55>

Sólo le llevará 5 minutos responder las preguntas formuladas. La encuesta consta de 10 preguntas de respuesta cerrada, con un espacio de texto abierto para exponer sus comentarios, si lo considera necesario. La información que proporcione será tratada de manera confidencial.

El plazo de cumplimentación de esta encuesta acaba el día 15 de octubre de 2017.

Por último, agradezco una vez más su participación, sin la cual no sería posible el desarrollo de esta investigación.

Reciba un cordial saludo.

Sra. Sonia Ayuso Margañón  
Investigadora Principal  
[soniaayusom@ub.edu](mailto:soniaayusom@ub.edu)

Dra. Núria Rodríguez Ávila  
Directora de tesis.

## Encuesta de satisfacción

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

0 %

#### INSTRUCCIONES PARA RESPONDER LA ENCUESTA

Queremos conocer tu opinión sobre el "Cuestionario de Evaluación de la Sobrecarga del Cuidador". Queremos recoger tus impresiones y experiencia que, en definitiva, nos servirán para mejorar el instrumento. Por eso, te pedimos tu participación en la siguiente encuesta.

Sólo te llevará 5 minutos responder las preguntas formuladas. La encuesta consta de 10 preguntas de respuesta cerrada, con un espacio de texto abierto para concretar tu opinión si precisas.

También tienes la posibilidad de interrumpir la encuesta y reanudarla cuando lo desees en el mismo lugar que lo dejaste, cerrando la ventana que estás usando y después volviendo al enlace adjunto en el mail (para ello, anota el código de continuación que te aparecerá en la esquina superior derecha de la pantalla).

El plazo de cumplimentación de esta encuesta acaba el día 10 de Octubre de 2017.

¡Muchas gracias por tu colaboración!

**Por favor, marca la casilla del CAP en el que trabajas. \***

- CAP Pubilla Cases
- CAP Florida Sur
- CAP Florida Norte

Sig.

## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

33 %

A continuación te presento la encuesta. Consta de 10 preguntas de respuesta cerrada, con un espacio de texto abierto al final, para concretar tu opinión si precisas.

Valora tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre el "Cuestionario de sobrecarga del cuidador". \*

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. La información del cuestionario resulta clara y entendedora.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. El cuestionario incluye la información conveniente sobre el cuidador y el paciente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. La información del cuestionario resulta adecuada para valorar la sobrecarga del cuidador.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. El formato resulta ameno.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. El cuestionario se cumplimenta de forma fácil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. El tiempo dedicado a la cumplimentación del cuestionario es apropiado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. La codificación de los resultados del 0 al 4 resulta sencilla.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Permite identificar elementos que pueden influir negativa o positivamente en el cuidador para priorizar áreas de intervención.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. El cuestionario resulta útil como parte de la valoración de enfermería en ATDOM.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Recomendaría este instrumento a otros profesionales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¿Añadirías alguna consideración más?

Ant. Sig.

(cambiar)

**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

67 %

YA HAS COMPLETADO LA ENCUESTA. MUCHAS GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN.

AHORA PUEDES PULSAR EL BOTÓN "Listo" PARA FINALIZAR.

(cambiar)

*Fuente:* Elaboración propia a partir de la plataforma Online Encuesta



## ANEXO 9. Publicaciones científicas a partir de esta tesis doctoral

### Artículo científico 1: Revista Metas de Enfermería

#### Originales

## Diseño y validación de contenido de un instrumento de evaluación de sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente

Sonia Ayuso Margañón<sup>1</sup>, Núria Rodríguez Ávila<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Máster en Enfermería de Salud Pública y Comunitaria. Máster en Educación y TIC. Licenciada en Humanidades, Enfermera. Centro de Atención Primaria Florida Norte, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

<sup>2</sup>Doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones. Universidad de Barcelona, Barcelona

Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2017. Aceptada su publicación: 3 de mayo de 2018.

#### Resumen

**Objetivo:** diseñar un nuevo instrumento de medida de la sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente.

**Método:** se plantea una investigación de tipo mixta, combinando una perspectiva cualitativa y cuantitativa, a través de las entrevistas semiestructuradas y elaboración de un modelo de análisis principalmente inductivo en la construcción del instrumento de valoración de la sobrecarga del cuidador. La recogida de datos se llevó a cabo con profesionales y cuidadores informales de tres centros de Atención Primaria ubicados en la población L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) durante el año 2016. Se realizó una revisión bibliográfica y 18 entrevistas semiestructuradas a profesionales sanitarios y cuidadores informales, seleccionados mediante muestreo no probabilístico. Se procedió al análisis de los datos utilizando un modelo de análisis inductivo. El instrumento generado se sometió a una validación de contenido, mediante un panel de expertos por el Método de Agregados Individuales.

**Resultados:** el instrumento quedó constituido por 16 ítems que medían la carga objetiva y subjetivamente. Se obtuvo un porcentaje total de concordancia entre expertos del 83%.

**Conclusiones:** aplicabilidad en el ámbito domiciliario y mejora en la valoración de sobrecarga del cuidador para intervenir de forma adecuada y conseguir su bienestar en el cuidador y persona dependiente.

#### Palabras clave

Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; atención de Enfermería; relaciones profesional-familia; estudios de validación.

#### Abstract

#### Design and validation of the contents of a tool for assessing the overload in caregivers for dependent patients

**Objective:** to design a new tool for measuring overload in caregivers for dependent persons.

**Method:** a mixed-type research was conducted, combining qualitative and quantitative perspectives, through semi-structured interviews and the preparation of a mostly inductive analysis model for building the tool to assess caregiver overload. Data collection was conducted among professionals and informal caregivers from three Primary Care centres located at L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) during the year 2016. A bibliographic review was conducted, as well as 18 semi-structured interviews with healthcare professionals and informal caregivers, selected through non-probabilistic sampling. Data analysis was conducted using an inductive analysis model. The tool generated was submitted to content validation, through a board of experts, by the Aggregated Individual Method.

**Results:** the tool included 16 items that measured the load objectively and subjectively. An 83% percentage was obtained as the total proportion of agreement between experts.

**Conclusions:** applicability in the home setting, and improvement in the assessment of overload in caregivers, in order to conduct an adequate intervention and achieve wellbeing for the caregiver and the dependent person.

#### Key words

Caregivers; Home Healthcare Units; Nursing care; professional-family relationships; validation studies.

#### Introducción

Algunos determinantes de la sociedad actual son la baja natalidad, la baja mortalidad y la elevada expectativa de vida, con el predominio de personas adultas mayores que presentan características concretas y son cada vez más dependientes de otros para realizar sus actividades de la vida diaria. Esto es debido a la aparición de enfermedades crónicas o déficits funcionales asociados al proceso de envejecimiento, en cuyo caso, la familia sigue siendo la proveedora preferente de cuidados (1-3). Si bien se ha reconocido que el cuidado que ofrece la familia constituye la fuente princi-

pal de cuidados para el paciente dependiente, muchos autores coinciden en que es preciso lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal (cuidados por parte de los profesionales de la salud) e informal (cuidados por parte de la familia), con el fin de hacer más efectivo el cuidado del mismo, por lo que dentro de la cartera de servicios del profesional de Enfermería de Atención Primaria, una de las prestaciones es la atención a la persona cuidadora de pacientes dependientes en el domicilio (3). La complejidad de los problemas de salud que supone que el paciente esté en el domicilio, añadido a la gran cantidad de tareas que han de

#### Dirección de contacto:

Sonia Ayuso Margañón, Centro de Atención Primaria Florida Norte, Parc dels Ocellets, s/n. 08905 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona). Email: soniaayusom@ub.edu

#### Cómo citar este artículo:

Ayuso Margañón S, Rodríguez Ávila N. Diseño y validación de contenido de un instrumento de evaluación de sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente. *Metas Enferm* jun 2018; 21(5):18-25.

---

**Artículo científico 2: Revista Horizonte sanitario****Valoración de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria****Nursing assessment for overburden caregiver evaluation with home care attention.****Avaliação de enfermagem para avaliação da carga de cuidadores em cuidados domiciliários****Évaluation infirmière de la surcharge des aidants dans les soins à domicile**Sonia Ayuso Margañón<sup>1</sup>, Nuria Rodríguez Ávila<sup>2</sup>

DOI: 10.19136/hs.a17n3.2147

*Artículo Original*

Fecha de recibido: 13 de diciembre de 2017. Fecha de aceptado: 08 de mayo de 2018.

Autor de correspondencia

Sonia Ayuso Margañón. Dirección Postal: Parc dels Ocellets s/n 08905 L'Hospitalet de Llobregat; Barcelona; España. Correo electrónico: soniaayusom@ub.edu.

**Objetivo:** El objetivo es explorar y comprender las capacidades valorativas del profesional de enfermería en su función asistencial dirigida al cuidador informal. Analizar la evaluación de la sobrecarga del cuidador valorando sus pros y contras.

**Materiales y métodos:** Revisión bibliográfica de carácter crítico desde el cual se intenta realizar un análisis teórico de las capacidades de enfermería respecto a la valoración de sobrecarga del cuidador en el marco de la atención domiciliaria.

**Resultados:** Numerosos autores y organismos sanitarios internacionales establecen que la profesión enfermera ha de ser capaz de identificar la sobrecarga del cuidador llevando a cabo la atención y valoración integral del paciente en el ámbito de la atención domiciliaria.

Los profesionales de enfermería tienen una posición privilegiada en el área de la atención domiciliaria, debido a la cercanía que existe entre el paciente y la persona que proporciona cuidados, valorando las ventajas o desventajas en el desarrollo de su labor asistencial. El profesional de enfermería lleva a cabo la valoración de las situaciones a las que debe enfrentarse el cuidador informal.

**Conclusiones:** Se observa un cambio en la evaluación de sobrecarga del cuidador en la revisión de la literatura de manera que la valoración de enfermería sirve como instrumento de medida.

### Artículo científico 3: Revista ENE de Enfermería

Este artículo ha sido aceptado para su publicación en la Revista ENE de Enfermería en mayo de 2019.

**Título:**

Desarrollo y prueba piloto psicométrica de un cuestionario para la evaluación de la sobrecarga del cuidador durante la atención domiciliaria en enfermería

**Resumen:**

El objetivo de este estudio fue evaluar las propiedades psicométricas del Cuestionario de Evaluación de la sobrecarga del cuidador (CESC) en la atención domiciliaria de enfermería.

El estudio responde a una modalidad de investigación empírico-descriptiva y el diseño atiende a una metodología de tipo mixta. El estudio se desarrolló en 4 fases: marco teórico, diseño del cuestionario, prueba piloto (la muestra de estudio la componían 14 enfermeras/os de tres Centros de Atención Primaria del área de L'Hospitalet de Llobregat y 296 cuidadores; las variables de análisis fueron los síntomas y predictores de sobrecarga asociados al cuidador y al paciente) y medición de las características psicométricas.

Se ha diseñado una escala que es estadísticamente fiable (KR-20=0,72), consistente y válida ( $r=0,79$ ; KMO=0,74) y que permite medir la sobrecarga del cuidador con mayor precisión.

**Palabras clave**

Cuidadores, enfermería de salud en el domicilio, cuidados de enfermería, cuestionario.

**Title:**

Development and psychometric pilot test of a questionnaire for the evaluation of caregiver overload during home care in nursing

**Abstract:**

The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Caregiver Overload Assessment Questionnaire (CESC) in home nursing care.

This study responds to an empirical-descriptive research modality and the design follows a mixed type methodology. The study was developed in 4 phases: theoretical framework, design of the questionnaire, pilot test (the study sample consisted of 14 nurses from three Primary Care Centres in the area of L'Hospitalet de Llobregat and 296 carers; the variables under analysis were the symptoms and overload predictors associated with the caregiver and patient) and measurement of psychometric characteristics.

A scale that is statistically reliable (KR-20=0.72), consistent and valid ( $r=0.79$ ; KMO=0.74) has been designed to measure caregiver overload more accurately.

**Keywords**

Caregivers, home health nursing, nursing care, questionnaire.