

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

E.A.P. DE MEDICINA HUMANA

UNIDAD DE POSTGRADO

**Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del
cuidado de pacientes con enfermedad neurológica
crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Doctor en Medicina

AUTOR

Gladys Elsa Mendoza Suárez

Lima – Perú

2015

DEDICATORIA

A Dios, mi guía en todo momento, quien me brinda
su luz protectora por los caminos de la vida.

A mis Padres: Elías Mendoza y Julia Suárez,
Quienes me brindaron todo su apoyo en todas las etapas de mi vida, y
sobre todo por la educación brindada con el ejemplo

AGRADECIMIENTOS

A mis Maestros:

Dr. Luis Torres Ramírez

Jefe del Servicio de Enfermedades Neurodegenerativas del
Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas

Dr. Alberto Perales Cabrera

Médico Psiquiatra

Presidente Del Instituto de Ética de Salud de la
Universidad Nacional Mayor de San Marcos

En gratitud a su enseñanza, apoyo y valiosos consejos brindados

INDICE

	Página
CAPITULO I: INTRODUCCION	
1.1 Situación Problemática	1
1.2 Formulación del Problema	4
1.3 Justificación de la Investigación	6
1.3.1 Justificación teórica	6
1.3.2 Justificación practica	7
1.4 Objetivos	8
1.4.1 Objetivo general	8
1.4.2 Objetivos específicos	8
 CAPITULO 2: MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes de investigación	10
2.2 Bases teóricas	11
 CAPITULO 3: METODOLOGIA	
3.1 Tipo y diseño de Investigación	14
3.2 Unidad de análisis	14
3.3 Poblacion de estudio	14
3.4 Tamaño de muestra	14
3.5 Selección de muestra	14
3.6 Técnicas de recolección de datos	15
3.7 Instrumentos de recolección de datos	16
3.7.1 Escala de sobrecarga del cuidador-Test de Zarit	16
3.7.2 Indice de Barthel	16
3.7.3 Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva	16
3.8 Análisis e interpretación	20
3.9 Aspectos Éticos	20

CAPITULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	
4.1. Presentación de resultados	21
4.2. Análisis, interpretación y discusión de resultados	31
CONCLUSIONES	34
RECOMENDACIONES	35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
ANEXOS	
Anexo 1: Ficha de recolección de datos	43
Anexo 2: Consentimiento informado	44
Anexo 3: Escala de sobrecarga del cuidador- Test de Zarit.	45
Anexo 4: Escala de discapacidad - índice de Barthel	47
Anexo 5. Entrevista De Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS)	49

LISTA DE TABLAS

	Página
1. Tabla N° 1	24
2. Tabla N° 2	24
3. Tabla N° 3	26
4. Tabla N° 4	28
5. Tabla N°5	29

LISTAS DE FIGURAS

1. Gráfico N° 1	22
2. Gráfico N° 2	23
3. Gráfico N° 3	23
4. Gráfico N° 4	29
5. Gráfico N° 5	30

RESUMEN

Introducción:

El síndrome de sobrecarga aparece cuando el cuidador de una persona con alguna enfermedad crónica llega al agotamiento y desgaste tanto físico como emocional ante las exigencias intensas de la persona necesitada de cuidados, a tal grado de frustración que finalmente colapse, evidenciando la enfermedad. La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo médico, obviando de esta manera los efectos de esta la influencia negativa en el desarrollo del cuidador. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores permite la intervención del equipo de salud en la preservación de la salud del cuidador.

Objetivo:

Conocer el nivel del síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica del Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Método:

Estudio de tipo Descriptivo, de casos clínicos. La Entrevista de carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) y el test de Zarit se aplicaron a los cuidadores encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica, que acudieron al consultorio de neurología del Hospital San Juan de Lurigancho. Se consideraron 68 casos por cumplir los criterios de inclusión

Resultados:

De 68 familiares entrevistados, 64 (94.1%) correspondían al género femenino, siendo el promedio de edad 45.2 años. EL 77.9% de los cuidadores eran ama de casa. La enfermedad de enfermedad crónica más frecuente que necesitaba de un cuidador fue la secuela por enfermedad cerebro vascular en 32 (46.4%) casos. La Entrevista de carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) y el test de Zarit demostró que la sobrecarga intensa estaba presente en 72.1% de los familiares a cargo del cuidado, y que existe un mayor nivel de sobrecarga a mayor discapacidad del paciente

Conclusiones:

Existe una sobrecarga intensa en los cuidadores de pacientes crónicos con enfermedad neurológica y una relación directa entre el grado de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica y el grado de sobrecarga en los familiares que se encuentran a su cuidado, además los familiares que tienen más sobrecarga son aquellos que cuidan a familiares con secuela de enfermedad cerebro vascular y parálisis cerebral infantil.

Palabras Clave:

Cuidador, enfermedad neurológica, Entrevista de carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II), Índice de Barthel, síndrome de sobrecarga, Test de Zarit

ABSTRACT

Introduction:

Burnout syndrome appears when the caregiver of a person with a chronic illness comes exhaustion and physical and emotional stress to the intense demands of the person in need of care, to the point of frustration that finally collapses, showing the disease. The problems of the caregiver are a fact often overlooked by the medical team, thus obviating the effects of this negative influence on the development of the caregiver. Early detection of overloading allows caregivers intervention health team in preserving the health of the caregiver.

Objective:

To know the level of the burnout syndrome in family caregivers of patients with chronic neurological disease of the Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Method:

Descriptive study of clinical cases. The interview of family burden Objective and subjective (ECFOS-II) and the Zarit scale were applied to the caregivers responsible for the care of patients with chronic neurological disease, who attended the clinic of neurology at the Hospital San Juan de Lurigancho. 68 Cases were considered to satisfy the criteria for inclusion.

Result

Interviewed 68 families, 64 (94.1%) corresponding all feminine gender, the average age were 45.2. The 77.9 % of these caregivers were housewife. Chronic disease most common condition that needed a caregiver was the sequel for cerebrovascular disease in 32 (46.4%) cases. The interview of family burden Objective and subjective (ECFOS-II) and the Zarit scale showed that the overload intense was present in 72.1 % of family caregivers, and that there is an increased level of overhead to greater disability of the patient

Conclusions:

There is a greater burden on caregivers of patients with chronic neurological disease and a direct relationship between the degree of dependence of a patient with chronic neurological disease and the degree of overload on family members who are in their care, in addition the relatives that have more overhead are those that family caregivers with the sequel of cerebrovascular disease and cerebral palsy.

Keywords:

Caregiver, neurological disease, burnout syndrome, family burden Interview of objective and subjective (ECFOS-II), Barthel Index, Zarit Scale

CAPITULO I: INTRODUCCION

1.1 Situación Problemática

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), durante el siglo XX, la proporción de personas mayores de 60 años de edad sigue en aumento, y se espera que esta tendencia continúe durante el siglo XXI. Entre 2000 y 2050, la proporción de habitantes del planeta mayores de 60 años se duplicará y pasará del 11% al 22%. En números absolutos, este grupo de edad pasará de 605 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo, (OMS, 2014); y el aumento de la esperanza de vida produce un aumento de la población anciana la cual se caracteriza por sufrir un mayor número de patologías crónicas lo que conlleva un declive físico y psíquico que limitan su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados. (OMS, 2000)

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos de corazón, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En el 2008, treinta y seis millones de personas fallecieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% eran menores de 60 años de edad (OMS, 2011).

La necesidad de prever y comprender la relevancia de las enfermedades crónicas y de intervenir precozmente es una cuestión cada vez más importante. Según la OMS, el 80% de los fallecimientos por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, el cual afecta en igual número a ambos géneros. La amenaza es cada vez creciente y se manifiesta en el mayor número de personas, familias y comunidades afectadas que

constituye una causa subestimada de pobreza y dificulta el desarrollo económico de muchos países. (OMS, 2011)

Según las proyecciones elaboradas por la OMS y publicadas a principios del 2007 refieren que en los próximos 25 años se producirá en el mundo un desplazamiento considerable de la distribución de las defunciones desde los grupos de menor edad hacia los de mayor edad, y desde las enfermedades transmisibles hacia las no transmisibles. Se prevé que en el 2030, las cuatro causas principales de muerte en el mundo sean las cardiopatías isquémicas, los accidentes cerebrovasculares, el VIH/SIDA y las neumopatías obstructivas crónicas. Dentro de las enfermedades neurológicas de mayor discapacidad y necesidad de cuidado por parte de otra persona, son las crónicas degenerativas incurables tipo Alzheimer (Paleo, 2006), Parkinson, Huntington, Parálisis supranuclear, esclerosis lateral amiotrófica, etc.

Nuestra sociedad está experimentando un progresivo envejecimiento, como consecuencia de ello el número de personas mayores se encuentran en situación de dependencia y que necesitan cuidados, esto llevó a la OMS (2000) a reconocer, la necesidad de cuidados prolongados al anciano (long-term care) definiéndolos como: el sistema de las actividades emprendidas por cuidadores informales (familia, amigos, y/o vecinos) y/o profesionales (salud, social, y otros) para asegurar que una persona que no sea capaz de auto-cuidarse pueda mantener una calidad de vida lo más elevada posible, para que eso sea factible se deben desarrollar políticas que garanticen la calidad de esos cuidados, tanto formales como informales (dentro de este grupo, están los cuidadores familiares)

Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con

carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Se estima que, del colectivo de personas mayores de 65 años dependientes que recibe algún tipo de cuidado, en el 84,9% de los casos el cuidado es informal (Roger-García, 2009), lo que indica que la familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención de personas dependientes.

El cuidador principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994), es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable del cuidado del paciente y no es remunerada económicamente. Por lo general, el cuidador asume tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, el cual tiene aspectos positivos y negativos. En el polo positivo existe la posibilidad de un trato y ambiente más humanizado. En el polo negativo, se destaca el desgaste físico y mental del cuidador, las situaciones conflictivas entre la familia, el cuidador y profesionales de salud, cuyas decisiones pueden excluir al paciente de su propio cuidado, restringiendo o anulando su autonomía, como lo refiere Moraes (2004).

La responsabilidad del cuidado de las personas mayores dependientes, sigue resolviéndose en el plano individual de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y renuncia de las mujeres generalmente con escaso poder adquisitivo, empleo a tiempo parcial, con dedicación a las tareas domésticas y con problemas de salud, que se agravan con la depresión que sufren al sentirse abandonadas e impotentes para ayudar como quisieran a sus seres queridos. Estas personas suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud, que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina "carga" (Jocik-Hung, 2003).

A esta "carga", se le ha dado diferentes nombres: colapso, crisis, sobrecarga, Burnout, (síndrome del quemado), síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador. El síndrome de sobrecarga, se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa, con repercusiones medicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador primario" a tal grado de frustración que finalmente colapse, evidenciando la enfermedad (Lara-Pérez, 2001)

El síndrome del cuidador o síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Consiste en el deterioro, tanto físico como emocional, que experimenta la persona que convive y cuida a un familiar con una enfermedad crónica.

La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico que obvia de esta manera los efectos de esta influencia negativa en el desarrollo del tratamiento. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores permite la intervención del equipo de salud en la preservación de la salud del cuidador (Vásquez Cabrera & Carod Artral, 1999), identificando sus necesidades concretas (Roca, 2003), y de esta manera preservar la salud de su asistido e incluso optimizar la labor del equipo terapéutico.

1.2 Formulación del Problema

La familia es el principal sistema de bienestar y una importante fuente de ayuda para las personas con enfermedades de etiología neurológica, las cuales pueden ocasionar deficiencias en estructuras y funciones corporales, limitaciones en actividades básicas cotidianas, y afectar la participación del individuo,

inhabilitándolo para asumir roles en su entorno familiar, laboral y social. De este modo, se genera en la mayoría de los casos algún grado de discapacidad, que hace a la persona que la padece dependiente y necesitada de constantes cuidados y atención. Ello lleva a cuestionarse el tipo de cuidados que estas personas reciben, qué agentes sociales, profesionales y personal cualificado los proporcionan y de qué tipo de recursos y ayudas disponen estas personas y sus familias.

Diferentes estudios demuestran de forma reiterada que el principal agente social encargado del cuidado y atención de estas personas dependientes es la propia familia, focalizando la tarea, principalmente, en el cónyuge, el hijo/a, el hermano/a u otros parientes próximos (Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Peinado y Garcés, 1998; Roig, Abéngozar y Serra, 1998). El hecho de que la tarea de cuidado del familiar dependiente recaiga principalmente en una sola persona y que además esta persona carezca de la formación especial necesaria para desarrollar dicha función, del apoyo de otras instituciones y agentes sociales, de la comprensión de la sociedad, de la ayuda del entorno próximo y de la implicación de otros familiares, provoca finalmente una serie de sentimientos, sensaciones y emociones que lejos de contribuir al buen desarrollo de la tarea de cuidado, puede dificultarla y/o entorpecerla (Ferrara et. Al., 2008).

El familiar se siente aislado, solo e indefenso ante la dificultad de la tarea que asume (resultado en muchos casos por la falta de formación especializada en torno al cuidado de personas dependientes y por el desconocimiento acerca de las enfermedades) incomprendido por el entorno familiar, alejado de sus amistades y además se siente culpable por desatender a su propia familia nuclear (marido/mujer e hijos), por no estar cumpliendo bien con su función de cuidador y por albergar sentimientos ambivalentes hacia el propio enfermo y hacia la

situación en la que se encuentra (Algado, Basterra y Garrigós, 1997).

Muchos pacientes dependen de un cuidador principal, quien facilita actividades como el aseo, alimentación, traslados, entre otros; las cuales, dependiendo del grado de discapacidad del paciente, pueden ser de difícil ejecución, requerir fuerza y una disposición corporal inadecuada, que con el tiempo pueden repercutir de manera negativa en la salud física y emocional del cuidador, que de no ser atendidos se traducirían tarde o temprano en el llamado síndrome de sobrecarga del cuidador principal (Bermejo 2004-2005). Por todo ello, es indispensable identificar algunas características de dicho síndrome en la población.

Este síndrome engloba un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos que puede experimentar la familia o el cuidador principal de un paciente discapacitado, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (González 2004). Lo anterior conlleva a que el cuidador experimente y esté sometido a un agotamiento por la sobrecarga de esfuerzo (Fuentes 2003).

1.3 Justificación de la Investigación

1.3.1 Justificación teórica

La carga o impacto familiar está asociada a características tanto de los pacientes como de los cuidadores. Según Hoenig y Hamilton (1966), la carga familiar se puede desglosar en la dimensión objetiva y la subjetiva. La carga familiar objetiva hace referencia a las consecuencias observables y cuantificables derivadas del cuidado del paciente, mientras que la carga familiar subjetiva se refiere a las valoraciones que el propio

cuidador hace de su situación y al grado en el que la percibe como desbordante.

Generalmente se acepta que una mayor carga objetiva está relacionada con un mayor número de conductas disruptivas con el hecho de convivir con el paciente y con una menor probabilidad de obtener ayuda para cuidar al paciente. A su vez una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse de su cuidado.

La falta de instituciones que se hagan cargo de paciente con secuelas de enfermedades neurológicas crónicas o de promotores de salud que orienten el correcto cuidado de estos pacientes, este proceso ha tenido como consecuencia que numerosas familias se hayan tenido que enfrentar a las obligaciones que conlleva el cuidado de un pariente enfermo. A partir de este cambio el interés en la evaluación se centra en comprobar no sólo los efectos que la vida en comunidad tiene sobre los pacientes, sino también en estudiar los efectos que tiene su cuidado sobre los familiares que se encargan del mismo, es decir, la propia salud del cuidador.

1.3.2 Justificación práctica

Se ha planteado el presente estudio para evaluar la presencia del síndrome del cuidador o de sobrecarga en familiares de pacientes crónicos con enfermedad neurológica, debido a que dicho síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los

recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Se usará el termino sobrecarga del cuidador que es la traducción castellana para el síndrome de Bournout del habla inglesa, que permitirá poder explicar a la población de estudio si evidencian síntomas de la enfermedad (Lara-Pérez, 2001). De esta manera se busca sentar las bases para el desarrollo de un manejo integral, identificación y posterior manejo que se ajuste a las características de nuestra población.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Conocer el nivel del síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica del Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

1.4.2 Objetivos específicos

Determinar el nivel del síndrome de sobrecarga objetiva en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica.

Determinar el nivel del síndrome de sobrecarga subjetiva en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica.

Determinar la intensidad del síndrome de sobrecarga en familiares al cuidado de pacientes con enfermedad neurológica de acuerdo al tiempo de cuidado

Determinar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en familiares al cuidado de pacientes de acuerdo al tipo de enfermedad neurológica crónica

Determinar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en familiares al cuidado de pacientes de acuerdo al grado de discapacidad de la enfermedad neurológica crónica.

Determinar el porcentaje de los cuidadores al cuidado de pacientes con enfermedad neurológica, de acuerdo al género y parentesco.

Determinar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en familiares al cuidado de pacientes con enfermedad neurológica de acuerdo al número de pacientes bajo su responsabilidad.

CAPITULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de investigación

En 1974, un médico psiquiatra llamado Herbert Freudenberger que trabajaba como asistente voluntario en la “Free Clinic” de Nueva York para toxicómanos, observó que en periodos largos, entre uno a 3 años de actividad, muchos de ellos estaban agotados, se irritaban fácilmente y desarrollaban una actitud despectiva hacia los pacientes y una tendencia a evitarlos (Mingote 1998) (Moreno 2001). Para describir este patrón conductual homogéneo Freudenberger eligió la misma palabra “Burn-out” (estar quemado, consumido, apagado) que se utilizaba también para referirse a los efectos del consumo crónico de abuso de sustancias tóxicas. Esta era una palabra de uso común en la jerga atlética, deportiva y artística, que hacía referencia a aquellos sujetos que no conseguían los resultados esperados pese al esfuerzo realizado.

Sin embargo, fue Christina Maslach, una psicóloga social, quién dio a conocer públicamente el término en 1977, en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos (APA), describiendo un fenómeno de agotamiento en trabajadores que ejercían su actividad laboral con o para personas, en lo que se denominó trabajadores de servicios humanos. (Bencomo, Paz y Liebster, 2004)

En los años 80, este fenómeno se estudia en forma exclusiva en Estados Unidos y es Maslach quien propone cuestionarios, entrevistas y estudios de casos clínicos para corroborar sus evidencias. Gradualmente se incorporan a su estudio países de habla inglesa como Canadá y Gran Bretaña; en la actualidad, podemos encontrar estudios sobre el tema por todo el mundo. (Maslach y Jackson 1981, 1986).

Numerosos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud. Aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión (Jones y Peters 1992) (Santiago et al 1999), se han descrito repercusiones importantes en la salud física, gran aumento del aislamiento social y empeoramiento de la situación económica (Mateo et al, 1997) Además, los sujetos afectados no frecuentan de manera especial a las consultas y en la mayoría de los casos la enfermedad no es diagnosticada (Díez et al, 1995).

2.2 Bases teóricas

Se ha definido al cuidador como “aquella persona” que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Flórez et al, 1997), bajo esta definición asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Haley, 1997) (Whitlatch y Zarit, 1991).

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos (Thompson y Briggs, 2000) (Marriot et al, 2000). A mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar (Mittelman et al, 1996) (Wisniewski et al, 2003) mayor morbilidad general (López y Lorenzo, 1999) e incluso mayor mortalidad, que en población comparable sin sobrecarga (Schulz y Beach 1999). Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda

médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud (Hepburn et al 2001). Debido a que en nuestro país innumerables personas, por razones económicas actúan como cuidadores de sus propios familiares enfermos, se torna necesario evaluar esta situación en nuestro país.

En diversos estudios realizados por Rivera-Mora et al (2011) se muestra que el hecho de cuidar a una persona enferma o discapacitada supone cambios que afectan la vida no sólo en el ámbito personal, sino también familiar, laboral y social, con repercusiones negativas en la salud física y psicológica. Algunos autores hablan del “síndrome del cuidador” como una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en paciente y se produzca la claudicación familiar, y de acuerdo con los resultados de este estudio, es claro que el aumento en el desgaste del cuidador afecta la calidad de vida en todas las dimensiones analizadas. Se remarca la importancia de trabajar integralmente con estos sujetos en particular, ya que cerca de 25% sufren desgaste, lo que los convierte en cuidadores enfermos y evita que su actividad sea desarrollada convenientemente.

El perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y que convive con la persona que cuida. Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clase social baja conforman el gran colectivo de cuidadoras (García-Calvente, 2004) (a) García-Calvente, 2004) (b) El tipo de tareas que se realizan está determinado por las necesidades del beneficiario, y en ocasiones la demanda puede superar las propias posibilidades de la cuidadora. Muchas de ellas cuentan con escasa ayuda para llevar a cabo todas las tareas, algunas difíciles de asumir por una sola persona; también deben enfrentarse a situaciones especialmente complicadas, sobre

todo en caso de agravamiento o crisis del beneficiario. La repercusión negativa de cuidar es identificada por una gran proporción de cuidadoras; las consecuencias en la salud son también asociadas con alta sobrecarga. Las características de las cuidadoras y la situación en que se proporcionan los cuidados influyen en el grado de sobrecarga. (García-Calvente, 2004) (a). A medida que aumenta la carga de trabajo de la persona cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su calidad de vida (Larrañaga et al, 2008)

Estas personas son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad (Perlado, 1995), debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que pueda seguir viviendo dignamente.

La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Son numerosas las evidencias del impacto que genera el cuidado en la salud física y mental de la persona cuidadora (Pinquart y Sorensen, 2003). En un estudio realizado por el Instituto de Mayores y servicio social de España (IMSERSO) (2005) se observó que el 27,5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar.

Este trabajo de IMSERSO de España (2005) pone de relieve que la tarea de cuidar afecta en mayor medida a la salud psicológica, siendo un 18,1% de los sujetos de la muestra los que manifestaban sentirse deprimidos. Hay un estudio que también analiza la percepción del estado de salud de la persona cuidadora y cómo ésta se encuentra en muchas ocasiones relacionada con su nivel de sobrecarga (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005).

CAPITULO 3: METODOLOGÍA

3.1 Tipo y diseño de investigación

Estudio transversal, descriptivo de casos

3.2 Unidad de análisis

El familiar cuidador que por medio de una Ficha de recolección de datos, que incluye los resultados de la entrevista de carga familiar objetiva y Subjetiva (ECFOS-II), test de sobrecarga del cuidador de Zarit, escala de discapacidad de Barthel

3.3 Población de estudio

Familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica, que acudieron al consultorio de Neurología del Hospital San Juan de Lurigancho durante los años 2011- 2012, el cual fue considerado por ser accesible a la evaluación neurológica por parte del investigador.

3.4 Tamaño de muestra

Todos los familiares que sean cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica crónica que acepten participar en el estudio durante el tiempo establecido y firmen el Consentimiento Informado

3.5 Selección de muestra:

Muestreo por conveniencia de todos los sujetos disponibles.
Por lo tanto es no probabilístico e intencional

Criterios de inclusión:

- Familiares al cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica.
- Ser cuidador principal, es decir, hacerse cargo de la supervisión-asistencia en las actividades de la vida diaria del paciente.

- Llevar 3 meses o más desarrollando su actividad como cuidador
- Familiares mayores de 18 años.
- En el caso de existir varios cuidadores se elegirá aquel que dedicaba más tiempo al cuidado
- No percibir remuneración económica externa por cuidar.
- Haber firmado el consentimiento informado para efectos de la investigación.

Criterios de exclusión:

- Tener antecedentes de atención psiquiátrica
- Tener dificultad lingüística para comprender la información solicitada

3.6 Técnicas de recolección de datos

1. Se procedió a identificar pacientes con enfermedad neurológica crónica atendidos en el periodo enero 2011 y diciembre 2012, se identificó a los cuidadores principales y la selección de la muestra fue de acuerdo a los criterios de selección antes mencionados
2. Los cuidadores identificados firmaron el consentimiento informado (anexo1) y se procedió al llenado de la ficha de recolección de datos (anexo2)
3. Se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador- Test de Zarit (anexo3), índice de Barthel (anexo4) y Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) (anexo5)

3.7 Instrumentos de recolección de datos

3.7.1 Escala de sobrecarga del cuidador- Test de Zarit.

Tiene como indicación medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala Likert. Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1=Nunca, 2=Rara vez, 3=Algunas veces, 4=Varias veces, - 5=Casi siempre. Los puntos de corte recomendados son: < 47 No sobrecarga, 47 a 55 Sobrecarga leve, > 55 Sobrecarga Intensa. (Zarit, Reeve, Bach-Peterson, 1980) (Martín et al, 1996)

3.7.2 Índice de Barthel

Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como son comer, bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al servicio, traslado sillón/cama, deambulación y escaleras; se les asigna una puntuación (0,5,10,15) en función del tiempo empleado en su realización y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, obteniéndose una puntuación final que varía de 0 a 100, y según estas puntuaciones clasifica a los pacientes en: 1) Independiente: 100 puntos (95 sí permanece en silla de ruedas), 2) Dependiente leve: 91-99, 3) Dependiente moderado: 61-90, 4) Dependiente grave: 21-60 y 5) Dependiente total : 0-20

3.7.3 Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II)

La entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II), adaptado de la versión original de "The Family

Burden Interview Schedule-Short Form” (FBIS-BR) para pacientes psiquiátricos, desarrollado por Shene, Tessler y Gamache en 1994, la cual ha sido validado por Vilaplana et al (2007) y por Casas et col (2010) en la población española. La ventaja es que permite medir la carga o impacto familiar objetiva pero también la subjetiva, los aspectos positivos de la carga familiar y también el desglose en costes que generan los cuidados. Ha sido validada en Latinoamérica en Chile por Grandón en el 2011, adaptado y validado en Brasil por Bandeira et al. (2005) (2007). En nuestro medio la tesis realizada por León (2012) muestra su utilidad clínica e investigación del ECFOS –II en pacientes psiquiátricos.

La entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) evalúa tanto la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores familiares mediante 52 ítems. La aplicación de la entrevista se estima en 40 minutos, y las preguntas se refieren a los últimos 30 días anteriores a la entrevista, pero existe un ítem que evalúa la actividad general durante el último año. Como el ECFOS-II no tiene un punto de corte establecido, el indicador de sobrecarga se hizo teniendo en cuenta el alto porcentaje de respuestas a los dos últimos puntos de la escala Likert para cada subescala.

La primera sub-escala (A) evalúa la sobrecarga familiar objetiva y subjetiva, tiene nueve preguntas que evalúan la frecuencia de la asistencia prestada por la familia del paciente (carga objetiva) y nueve preguntas que evalúan el grado de malestar que se siente en la prestación de dicha asistencia (carga subjetiva).

La segunda sub-escala (B) también evalúa la sobrecarga familiar objetiva y subjetiva, consta de ocho preguntas que miden la frecuencia con la que la familia tuvo

que supervisar las conductas problemáticas del paciente (carga objetiva) y ocho preguntas que evalúan el nivel de malestar que se siente por la familia para hacer frente a estos comportamientos (carga subjetiva).

La tercera sub-escala (C) evalúa la dimensión financiera, en referencia a los costos para el paciente. Se compone de cinco preguntas, sin embargo, no se utilizan en los cálculos de las puntuaciones de sobrecarga, ya que se refiere a los valores de efectivo y no las puntuaciones de evaluación. La primera pregunta evalúa si la familia ha cubierto algunos gastos del paciente sin tener que devolver el dinero. La segunda medida de cada uno de los gastos realizados con el paciente en el mes anterior, con más de 14 elementos: transporte, alimentos, medicinas, vivienda, atención médica y otros gastos. Sobre las cuestiones tercera y cuarta evaluar hasta qué punto el paciente contribuyó a cubrir sus propios gastos y la cantidad gastada por la familia con los gastos de la paciente. La última pregunta evalúa la carga subjetiva en relación con la frecuencia con la que la familia considera que los gastos estaban cargados con el paciente para el presupuesto familiar. Esta última pregunta puede ser utilizada solo como una puntuación de carga financiera, pero no entra en el cálculo de la carga global.

La cuarta sub-escala (D) sólo evalúa la carga objetiva. Tiene cuatro preguntas que miden la frecuencia de los cambios en la rutina de la familia en los últimos 30 días. Estas cuatro preguntas se utilizan en el cálculo de los gastos generales de esta sub-escala. Además de estos problemas, otras dos cuestiones adicionales (que no están incluidos en el cálculo de la sobrecarga de las puntuaciones) evaluar los cambios permanentes ocurrido en la vida de la familia, lo que resulta en el papel de cuidador. Una evaluación de forma

general, el grado en que el cuidador tenía cambios permanentes en sus requiere sociales y profesionales y de otra que la familia tuvo que indicar si los cambios permanentes en 6 aspectos de su vida.

La quinta sub-escala (E) sólo evalúa la carga subjetiva. Se compone de siete preguntas que evalúan la frecuencia de las preocupaciones familiarizados con el paciente, con respecto a su futuro, su seguridad física, sus relaciones sociales, etc.

La responsabilidad objetiva es evaluada por la frecuencia en que el cuidador: (subescala A): ayudó al paciente en las tareas cotidianas, en la supervisión de sus comportamientos problemáticos (subescala B) y si hubo cambios en su vida profesional y sociales (subescala D), como resultado de su papel de cuidador. Esta frecuencia se evalúa en una escala de 5 puntos, donde: 0=nada, 1=menos de una vez por semana, 2=una o dos veces a la semana, 3=tres a seis veces por semana y 4=todos los días.

La carga subjetiva se evaluó en escalas de Likert de cuatro puntos (0=nada, 1=poco, 2=bastante, 3=mucho) en el grado de molestia por la asistencia y los cambios en la vida cotidiana, y de cinco puntos (0=nada, 1=pocas veces, 2=algunas veces, 3= frecuentemente y 4=siempre o casi siempre) en la frecuencia de los problemas de peso y los costos para los pacientes.

Los datos demográficos y clínicos se obtuvieron de los participantes en un cuestionario elaborado a tal efecto. El alcance y la adecuación del cuestionario fueron evaluados por un experto en el campo de la estadística y por medio de un estudio piloto que se realizó entre familiares voluntarios antes de aplicar a la muestra seleccionada.

3.8 Análisis e interpretación

Para el análisis descriptivo de las variables cualitativas se utilizó la prueba *chi cuadrado* para la diferencia de proporciones. Todos estos datos serán analizados usando el paquete estadístico SPSS versión 18.0

3.9 Aspectos Éticos

Se solicitó Consentimiento Informado a los familiares participantes manteniéndose el anonimato de los pacientes y de sus familiares participantes, esto fue posible mediante una codificación de las encuestas que permita preservar la confidencialidad de los datos.

CAPITULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Presentación de los resultados

Durante el periodo comprendido entre los años 2011 – 2012, se identificaron un total de 82 familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica que asistieron al consultorio de neurología, de los cuales solo 68 familiares aceptaron ser entrevistados y firmaron el consentimiento Informado

De las 68 familiares, 64 (94.1%) correspondían al género femenino, entre un rango de edad de 24 a 58 años, siendo el promedio de edad 45.2 años y 4 (5.9%) fueron varones, entre un rango de edad de 34 a 48 años, siendo el promedio 43.2 años. El estado civil de los cuidadores en su mayoría fueron casados, con un 38 (55.9%), 27 (39.70%) eran conviviente y 3 (4.4%) fueron solteras.

Cuando se les pregunto a los familiares encuestados sobre el tipo de vivienda donde residían, 33 (48.5%) respondieron que vivían en casa propia, 24 (35.3%) en casa de algún familiar cercano, y 11 (16.2%) en casa alquilada. Con respecto a la ubicación de la vivienda el 57 (83.8%) de los encuestados respondió que vivían en zona periurbana y solo 11(16.2%) en zona urbana.

La ocupación habitual de los familiares encargados del cuidado de personas con enfermedad crónica fue de ama de casa en 53 de los casos (77.9%), 12 (17.7%) eran Independientes y solo 3 (4.4%) respondieron tener una actividad dependiente. Con relación al parentesco con el paciente a su cargo, 25 (36.8%) eran hija/hijo, 21 (30.8%) eran esposa/esposo del paciente enfermo, 17 (25%) eran madre/ padre del paciente y solo 5 (7.4%) eran cuidados por nuera/yerno. Gráfico 1

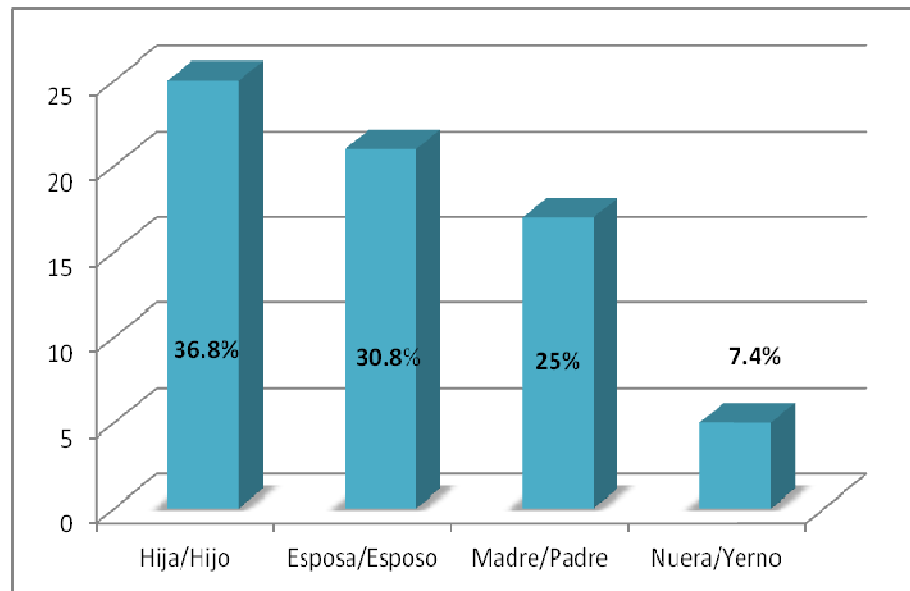


Gráfico 1. Parentesco del cuidador con el paciente con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Los familiares entrevistados refirieron que cuidaban a los pacientes todos los días en 57 (83.8%) de los casos, solo 11 (16.2%) respondieron que en promedio cuidan al paciente entre 3 a 5 días. Con respecto al tiempo de cuidado en total, 31 (45.6%) de los encuestados refirió estar al cuidado del paciente entre 6 meses a 1 año, 25 (36.8%) de los casos más de un año y 12 (17.6%) de los familiares refirió tener menos de 6 meses al cuidado del paciente. Solo hubo un caso en que un familiar tuvo a su cargo el cuidado de 2 pacientes.

Los pacientes con enfermedad neurológica crónica fueron en total 69, de los cuales 37 (53.6%) eran mujeres y 32 (46.4%) varones. Los grupos etarios según la edad del paciente más frecuentes fueron: el grupo de 51-60 años con 15 (21.7%) casos, seguido por los grupos de 0-10 y 41-50 años con 12 pacientes en ambos grupos. Gráfico 2

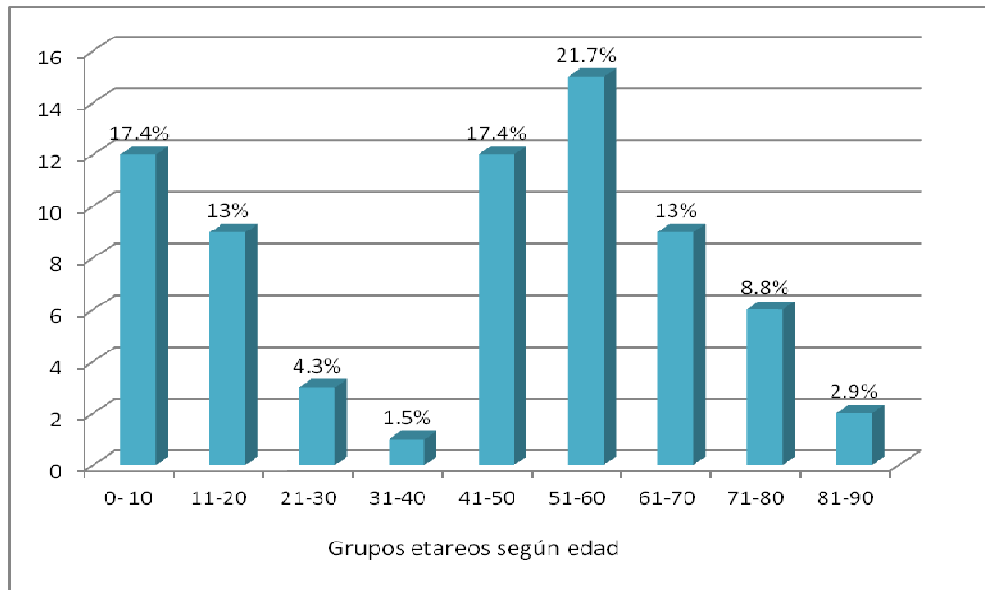


Gráfico 2. Grupos etarios según edad de los pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

El tipo de enfermedad crónica más frecuente fue la secuela por enfermedad cerebro vascular en 32 (46.4%) casos, seguido por epilepsia con 13 (18.8%) pacientes, la presencia de pacientes con esquizofrenia y parálisis cerebral se encontraron en igual cantidad de 7 (10.1%) pacientes, 6 (8.8%) pacientes presentaron autismo y 4 (5.8%) pacientes tuvieron el diagnóstico de demencia. Gráfico 3

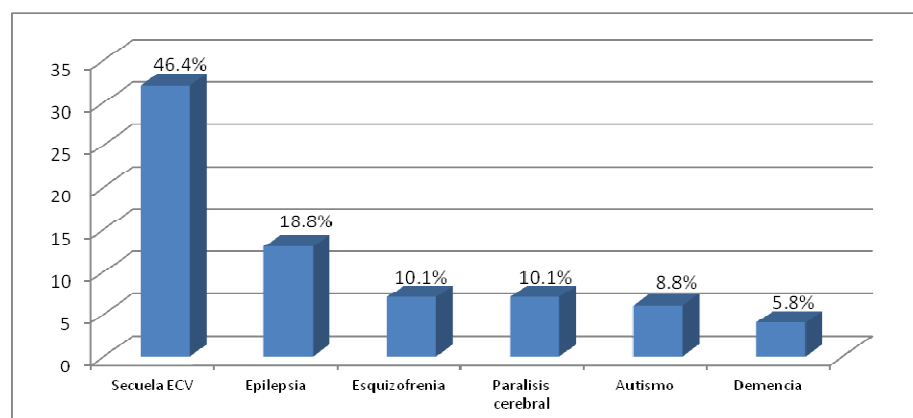


Gráfico 3. Tipo de enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

El grado de discapacidad de los pacientes con enfermedad neurológica crónica de acuerdo al Índice de Barthel, se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Grado de discapacidad de los pacientes con enfermedad neurológica crónica según el índice de Barthel. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Grado de discapacidad	N° de pacientes	Porcentaje
Independencia	6	8.7%
Dependencia escasa	12	17.4%
Dependencia moderada	26	37.7%
Dependencia severa	15	21.7%
Dependencia Total	10	14.5%
Total	69	100%

El test de sobrecarga del cuidador de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, como se demuestra en la tabla 2. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, en nuestro estudio hemos utilizado la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) que abarca los aspectos objetivos y subjetivos de la sobrecarga en los cuidadores.

Tabla 2. Grado de sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit) en los familiares encargados de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Grado de sobrecarga	N° de familiares	Porcentaje
No sobrecarga	6	8.8%
Sobrecarga Leve	13	19.1%
Sobrecarga intensa	49	72.1%
Total	68	100%

En la Tabla 3 se presenta la descripción de los resultados de la entrevista del ECFOS II sobre la sobrecarga objetiva de la familia, medida según el porcentaje de las respuestas 0y1 (baja sobrecarga) y 3y4 (alta sobrecarga). Los resultados de esta tabla muestran que la mayoría de los cuidadores realizó la asistencia de tareas cotidianas entre tres veces a la semana y todos los días, indicando la presencia de elevada sobrecarga objetiva de los cuidadores para esa dimensión (subescala A).

Mediante el análisis de la asistencia prestada por los miembros de la familia, se observó que el peso de algunas de las tareas fue significativamente mayor. Por lo tanto, comprar (73.6%) preparar o ayudar a los pacientes a prepararse las comidas (70.6%) fueron las actividades que causó mayor carga objetiva de la familia. La entrevista también indicó que ayudar a los pacientes trasportarlos (69.1%), administrar el dinero (67.6%), recordarles o dar su medicación (66.2%), ayudar con las tareas de la casa (63.2%), que les apoyen en la higiene personal (58.8%) también contribuyó a la sobrecarga de los familiares.

Teniendo en cuenta la supervisión de los comportamientos problemáticos (subescala B), los resultados indicaron que los pacientes pedían atención excesiva (32.4%) y fue el generador de la mayor sobrecarga objetiva de la familia, seguido por la perturbación nocturna (26.5%) y comportamientos problemáticos de los pacientes (25%). Los elementos que han contribuido menos a la sobrecarga objetiva de los cuidadores en esta dimensión son supervisión de uso de drogas (100%), supervisión del consumo de bebidas alcohólicas (97%)

En cuanto al impacto en los cambios en la vida cotidiana del cuidador (subescala D), los resultados indicaron que los ítems evaluados contribuyeron a determinar la sobrecarga objetiva de la familia. La alteración de la rutina del cuidador (70.6%), así como el cambio de la rutina de la familia (61.8%) fueron los ítems mas

resaltantes, seguidos por atrasos o ausencias a compromisos (63.2%) y disminución de atención a otros familiares (58.8%)

Tabla 3. Porcentaje de respuestas de los familiares que avalan la sobrecarga objetiva en cada ítem de los módulos A, B y D de ECFOS II. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Sub-escalas	Ítem	Respuestas 0y1 (Baja sobrecarga)	Respuesta 2	Respuestas 3y4 (Alta Sobrecarga)
A. Asistencia en la vida cotidiana	Aseo personal	15 (22.1%)	13 (19.1%)	40 (58.8%)
	Medicación	15 (22.1%)	8 (11.7%)	45 (66.2%)
	Tareas de la casa	14 (20.6%)	11(16.2%)	43 (63.2%)
	Compras	10 (14.7%)	8 (11.7%)	50 (73.6%)
	Alimentación	14 (20.6%)	6 (8.8%)	48 (70.6%)
	Trasporte	11(16.2%)	10 (14.7%)	47 (69.1%)
	Dinero	13 (19.1%)	9 (13.2%)	46 (67,7%)
	Ocupación del tiempo	43 (63.2%)	7 (10.3%)	18 (26.5%)
	Consulta Médica	43 (63.2%)	9 (13.2%)	16 (23.6%)
	Trámites (papeleos)	25 (36.8%)	8 (11.7%)	35 (51.5%)
B. Supervisión de los comportamientos problemáticos	Comportamientos problemáticos	45 (66.2%)	6 (8.8%)	17 (25%)
	Pedir atención excesiva	37 (54.4%)	9 (13.2%)	22 (32.4%)
	Perturbación nocturna	30 (44.1%)	20 (29.4%)	18 (26.5%)
	Heteroagresión	48 (70.6%)	10 (14.7%)	10 (14.7%)
	Autoagresión	50 (73.6%)	10 (14.7%)	8 (11.7%)
	Beber en exceso	66 (97%)	2 (3%)	----
	Uso de drogas	68 (100%)	-----	-----
D. Impacto en la rutina del cuidador	Atrasos o ausencias a compromisos	14 (20.6%)	11(16.2%)	43 (63.2%)
	Alteración de la rutina del cuidador	13 (19.1%)	7 (10.3%)	48 (70.6%)
	Alteración de la rutina de la casa	19 (27.9%)	7 (10.3%)	42 (61.8%)
	Disminución de atención a otros familiares	17 (25%)	11(16.2%)	40(58.8%)

En la Tabla 4 se muestra los resultados de la sobrecarga subjetiva de los cuidadores. La alta sobrecarga es indicada por las respuestas 2 (bastante) y 3 (mucho) a los temas que figuran en el nivel de molestia en asistencia diaria, supervisión de conductas problemáticas y carga financiera. Las respuestas de Si o No, determino el impacto en la rutina del cuidador y la respuesta 4 (siempre o casi siempre) indicó la alta sobrecarga para los elementos en la percepción de las preocupaciones por el paciente.

Los resultados de la tabla 4 muestran que los cuidadores mostraron una alta sobrecarga subjetiva al realizar tareas diarias para ayudar a los pacientes, la tarea que más contribuyó a la sensación de malestar de la familia fue realizar trámites (88.2%) para la atención médica. Otros factores que contribuyó a la sobrecarga subjetiva fue tener que acompañar o llevar al paciente a la consulta médica (83.8%), ayudarlo o realizar compras para el paciente (82.4%), realizar cambios en la alimentación (76.5%), recordarle o darle la medicación (75%), realizar o ayudarlo en el aseo personal (73.5%), así como transportarlo (73.5%), ayudar o realizar tareas de la casa que antes podía hacerlo(69.1%)

Sobre la supervisión de comportamientos problemáticos los resultados indicaron que la perturbación nocturna (52.9%) y pedir atención excesiva (41.2%) fueron los comportamientos problemáticos que generaron la mayor sobrecarga subjetiva de los cuidadores informales.

En cuanto a la percepción del cuidador principal acerca de la carga financiera en el último año, los resultados indican que una parte considerable de la familia (86.8 %) se sintió abrumado para poder cumplir los requerimientos para su cuidado.

En cuanto al impacto permanente en el cuidador principal (elemento D2), los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores evaluados presentaron una alta sobrecarga subjetiva. El análisis del tipo de impacto existentes mostraron que, para ser cuidadores, los miembros de la familia han tenido que reducir o eliminar su vida social (83.8%), dejar de tomar o no tener vacaciones (79.4%), retirarse antes de lo planeado de una reunión por atender al paciente (75%), disminuir o dejar el empleo (66.2%), pérdida de amistades (66.2%). Tabla 5

Las preocupaciones de los pacientes (sub escala E) también acarrear sobrecarga subjetiva de los cuidadores. De ellos la preocupación por el futuro (64.7%) y la salud del paciente (51.5%) fueron los que generaron mayor sobrecarga subjetiva; y la preocupación por la calidad del tratamiento médico (50%) producía mediana sobrecarga. Los elementos que han preocupado menos a los cuidadores eran la vida cotidiana (69.1%), manejo del dinero (54.4%) y vida social de los pacientes (51.5%)

Tabla 4. Porcentaje de respuestas de los familiares que avalan la sobrecarga subjetiva en cada ítem de los módulos A, B, C Y E de ECFOS II. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Sub escalas	Ítem	Respuestas 0 y 1	Respuestas 2y3	Resp 4
A. Asistencia en la vida cotidiana	Aseo personal	18 (26.5%)	50 (73.5%)	
	Medicación	17 (25%)	51 (75%)	
	Tareas de la casa	21 (30.9%)	47 (69.1%)	
	Compras	12 (17.6%)	56 (82.4%)	
	Alimentación	16 (23.5%)	52 (76.5%)	
	Trasporte	18 (26.5%)	50 (73.5%)	
	Dinero	42 (61.8%)	26 (38.2%)	
	Ocupación del tiempo	40 (58.8%)	28 (41.2%)	
	Consulta Médica	11 (16.2%)	57 (83.8%)	
	Trámites (papeleos)	8 (11.8%)	60 (88.2%)	
B. Supervisión de los comportamientos problemáticos	Comportamientos problemáticos	51 (75%)	17 (25%)	
	Pedir atención excesiva	40 (58.8%)	28 (41.2%)	
	Perturbación nocturna	32 (47.1%)	36 (52.9%)	
	Heteroagresión	59 (86.8%)	9 (13.2%)	
	Autoagresión	56 (82.4%)	12 (17.6%)	
	Beber en exceso	68 (100%)	0	
	Uso de drogas	68 (100%)	0	
C. Gastos	Gasto del paciente	9(13.2%)	59(86.8%)	
D. Impacto en la rutina del cuidador	D2. Impacto permanente en la vida del cuidador			
E. Preocupaciones por el paciente	Seguridad física	16(23.5%)	35(51.5%)	17(25%)
	Calidad del tratamiento	19(27.9%)	34 (50%)	15(22.1%)
	Vida social	35(51.5%)	19 (27.9%)	14(20.6%)
	Salud	12(17.6%)	21(30.9%)	35(51.5%)
	Vida cotidiana	47(69.1%)	14 (20.6%)	7 (10.3%)
	Finanzas	37(54.4%)	23 (33.8%)	8(11.8%)
	Futuro	11(16.2%)	13(19.1%)	44(64.7%)

Tabla 5. Porcentaje de respuestas de los familiares que avalan la sobrecarga subjetiva en el impacto en la rutina del cuidador (subescala D, ítem D2). Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Impacto en la rutina del cuidador	Si (1)	No (2)
Trabajar menos o dejar de trabajar	45 (66.2%)	23 (33.8%)
Retirarse antes de lo planeado	51 (75%)	17 (25%)
No tener vida social	57 (83.8%)	11 (16.2%)
Perder las amistades	45 (66.2%)	23 (33.8%)
No tener vacaciones	54 (79.4%)	14 (20.6%)

Cuando se correlaciona el grado de discapacidad del paciente con el nivel de sobrecarga del familiar, se obtiene que exista un mayor nivel de sobrecarga, cuando existe una discapacidad moderada a severa, como se muestra en el Gráfico 4.

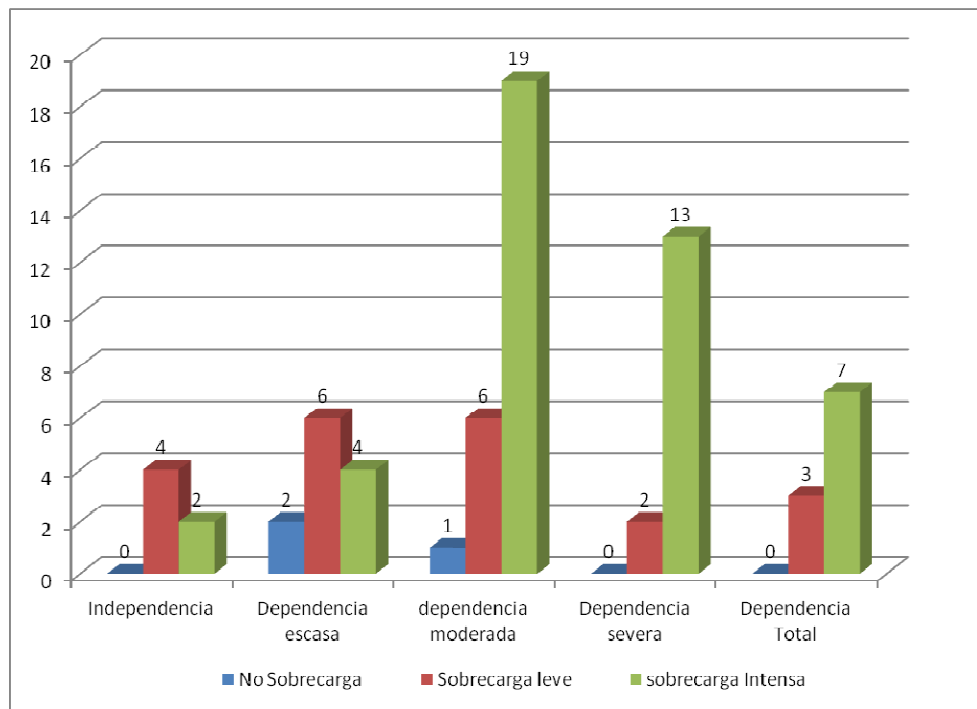


Gráfico 4. Correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia del paciente. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Con respecto a la relación grado de discapacidad y tipo de enfermedad, observamos que la secuela de ECV causa mayor discapacidad tanto moderada, severa y total, como se aprecia en el Gráfico 5.

La discapacidad moderada, severa y total se presentó en 44% de pacientes con secuela de enfermedad cerebrovascular y 10.1 % se presentó en pacientes con secuela de parálisis cerebral mientras que la discapacidad moderada y severa se presentó solo en pacientes afectados con epilepsia en 10.1% y autismo en 8,7%.

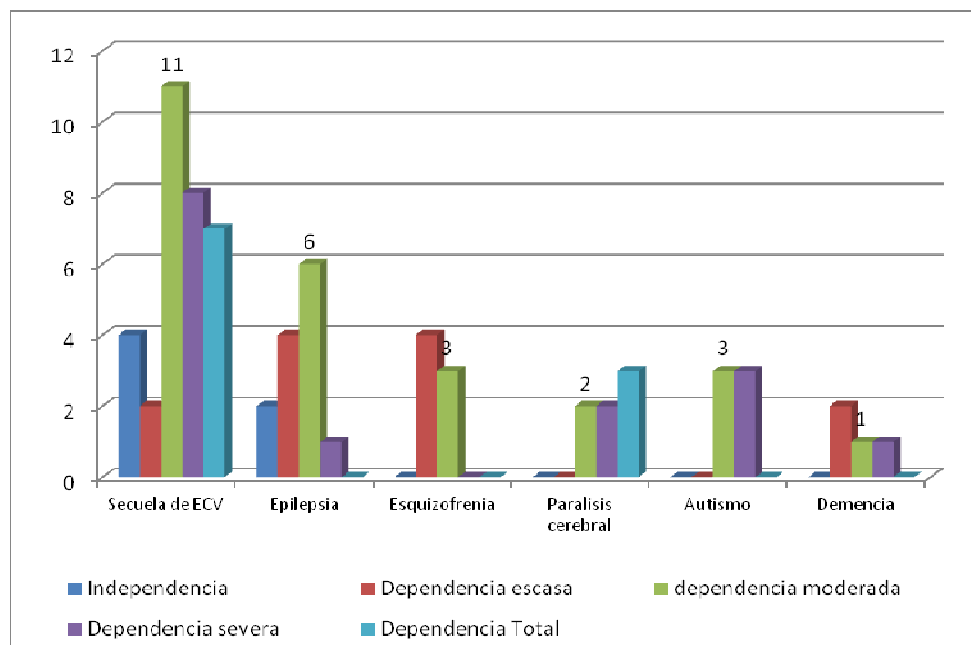


Gráfico 5. Correlación entre el tipo de enfermedad del paciente y el grado de dependencia del paciente. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

4.2. Análisis, interpretación y discusión de resultados

Los resultados muestran una mayor frecuencia de cuidadores del género femenino en un 94.1% (64), lo cual coincide con la literatura mundial, que refiere que son las mujeres la que llevan la carga del cuidado del familiar enfermo (Rivera, 2009) y en 53 de los casos (77.9%) eran amas de casa, así mismo con relación al parentesco con el paciente en un 67.6% eran los familiares directos (hijos y cónyuges) que se encargan de su cuidado, y solo 5 (7.4%) eran cuidados por nuera/yerno; lo que demuestra que todavía sigue el modelo de familia nuclear y que de manera cultural se mantiene aún los lazos de unión familiar.

Es importante recalcar que el 57 (83.8%) de los encuestados respondió que vivían en zona periurbana y solo 11(16.2%) en zona urbana y el 51.8% no contaba con casa propia, solo era de algún familiar o era alquilada lo que demuestra el bajo nivel adquisitivo de la población y de las desigualdades sociales que existen, además hay que tomar en cuenta que la población en estudio es del distrito de san Juan Lurigancho de que por si tienes características sociales y demográficas peculiares.

Se observa que el tipo de enfermedad neurológica que lleva a la mayor dependencia tanto moderada, severa y total es la secuela por Enfermedad cerebro vascular. Es importante mencionar que la parálisis cerebral también representa un importante grado de dependencia aunque los casos que se investigo fueron escasos. Los pacientes con epilepsia también muestran un alto grado de discapacidad, no por la misma enfermedad, sino por estar asociados a retraso mental, lo cual hace necesario de un cuidador para la toma de medicación así como para el aseo personal.

El test de sobrecarga del cuidador de Zarit demostró que existe un sobrecarga intensa en el 72.1% de los cuidadores, el cual fue corroborado por la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Los resultados de sobrecarga objetiva muestran que la mayoría de los cuidadores realizó la asistencia de tareas cotidianas entre tres veces a la semana y todos los días, indicando la presencia de elevada sobrecarga objetiva de los cuidadores, sobre todo en las tareas de comprar y preparar la comida, esto debido a que son pacientes con enfermedades crónicas están asociadas a otras comorbilidades (hipertensión arterial, diabetes, inmovilidad, etc.) y por lo tanto necesitan una dieta especial en muchos casos diferente a la familia.

Para entender mejor las respuestas del cuestionario ECFOS sobre los tipos de problemas de comportamiento presentados por los pacientes, hay que recordar que este cuestionario fue realizado para evaluar a los cuidadores informales de pacientes psiquiátricos por lo cual este ítem en nuestro estudio no muestra una sobrecarga alta debido a que los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas no presentan problemas de drogas y/o alcoholismo y solo se presento alta sobrecarga en el 32.4% de los cuidadores que referían que los pacientes pedían atención excesiva y 26.5% por problemas de insomnio o sueño fraccionado varias veces durante la noche (perturbaciones nocturnas).

El impacto en los cambios en la vida cotidiana del cuidador demostró una alta sobrecarga, debido a los cambios de la rutina no solo del cuidador (70.6%) sino también de la familia (61.8%), como la disminución de atención a otros familiares (58.8%) que pueden sentirse desplazado dentro del entrono familiar, creando con el tiempo otros problemas sociales que aún no se han evaluado.

El cuestionario ECFOS-II muestra una alta sobrecarga subjetiva de los cuidadores en realizar trámites (88.2%) para la atención médica, debido a que este porcentaje de pacientes

pertenecen al Seguro Integral de Salud (SIS) y deben realizar varias gestiones para contar dicha atención, así como acompañar o llevar al paciente a la consulta médica (83.8%) y todo aquello relacionado en su cuidado personal y medicación diaria.

La percepción del cuidador principal acerca de la carga financiera en el último año para el cuidado del paciente, según las indicaciones médicas para su cuidado personal y enfermedad neurológica crónica produce una gran sobrecarga en la familia (86.8%), esto teniendo en cuenta que son familias de extractos económicos bajos que viven en el distrito de San Juan de Lurigancho en donde muchas zonas no cuentan con todos los servicios básicos y que existe población que vive en cerros, donde solo se puede transitar caminando, no existiendo vías de transporte público. Son en estas condiciones que existe un impacto permanente en el cuidador principal presentando una alta sobrecarga subjetiva, al reducir o eliminar su vida social (83.8%) con la pérdida consecuente de amistades (66.2%), dejar o reducir su trabajo (66.2%), dejar de tomar o no tener vacaciones (79.4%) generando con el tiempo problemas tanto físicos como mentales, que ya han sido descritos por otros autores.

CONCLUSIONES

Según la escalas de Zarit y la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en los cuidadores, se concluye que el 72.1% de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa tanto objetiva como subjetiva, y el 19.1% muestra una sobrecarga leve.

La sobrecarga intensa, se relaciona al mayor tiempo de cuidado durante la semana (72.1%) de los cuidadores

Existe relación directa entre el grado de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica y el grado de sobrecarga en los familiares que se encuentran a su cuidado.

De los familiares al cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica tienen más sobrecarga en aquellos que tienen secuela de enfermedad cerebro vascular (44%) que los con parálisis cerebral infantil (10.1%).

Los cuidadores principales en la mayoría son mujeres (94.1%) y son las hijas y esposas encargadas del cuidado de un familiar enfermo (62.2%)

RECOMENDACIONES

- Implementar un sistema nacional que permita capacitar a los familiares encargados de pacientes con enfermedades crónicas en general, y no sólo con los que padecen enfermedades neurológicas, debido a que son propensos a sufrir el síndrome de sobrecarga en forma objetiva y subjetiva
- Implementar un sistema nacional que proteja la salud mental de los cuidadores para prevenir desarrollen síndrome de sobrecarga que disminuya sus capacidades afectivas y cognitivas.
- Mejorar los sistemas de acceso a las instituciones de salud, debido a que la gran mayoría de la población se encuentra en zonas periurbanas- marginales.
- Capacitar a los médicos en el conocimiento y manejo del síndrome de sobrecarga a fin de que puedan actuar antes que los familiares lo padezcan y sufran sus posteriores consecuencias

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Algado, M.T., Basterra, Á. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.

Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. (2005). Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiatricos – FBIS-BR: adaptacao transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatr.*; 54(3):206-14.

Bandeira M, Calzavara MGP, Barroso SM, Freitas LC. (2007) Family Burden Interview Scale for Relatives of Psychiatric Patients (FBIS-BR): Reliability Study of the Brazilian Version. *J. Bras Psiquiatr.* 29(1):47-50.

Bencomo, J., Paz, C. y Liebster, E. (2004). Rasgos de personalidad, ajuste Psicológico y Síndrome de agotamiento en personal de enfermería. *Invest. clín*, vol.45, no.2.

Bermejo C, Martínez M. (2004-2005) Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación.* 11: 1-7.

Casas E, Escandell M, Ribas M, Ochoa S. (2010) Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq;* 30(105): 25-47

Díez Espino J, Redondo Valdivielso ML, Arroniz Fernández de Gaceo C, Giacchi Urzainqui A, Zabal C, Salaberri Nieto A. (1995) Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM* 3:124-30.

Dwyer, J., Lee, G., y Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family.* 56, 35-43

Evans RL, Connis RJ, Bishoj JS, Hendriks RD, Haselkrom JK. (1994) Stroke: a family dilemma. *Disabil Rehabil* 194: 110-118

Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. y Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 93-98.

Flórez Lozano, J.A.; Adeva Cándenas, J.; García García, M.C.; Gómez Martín, M.P. (1997) Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos *Jano* 1218 : 53-64

Fuentes A, Aguilar S, Mercado M, Gutiérrez L. (2003) Síndrome del colapso del cuidador primario del anciano. *Archivo Geriátrico*, Enero-Marzo 6: 24-26.

Freudemberger, H. (1974) "Staff Burnout". *Journal of Social Issues*. Nº 30. Doubleday

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. *Gac Sanit* 18(Supl 2):83-92.

García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. (2004) El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit* 18(Supl 1):132-139.

González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. (2004) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía edición Electrónica*, IX – Nº 4

Grandón P, Saldivia S, Melipillán R, Pihan R. et al. Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Rev. Chil. Neuro - Psiquiatr.* 2011; 49 (4): 320-330.

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., y Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric and Epidemiology*, 40 (11) 899-904.

Haley WE. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology* 48: 25-9.

Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. (2001) Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 49 (4): 450-7.

IMSERSO: Instituto de Mayores y servicio social (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

Jocik-Hung G, Rivero-Sanchez B, Bello AM. (2003) Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. *Red Latinoamericana Gerontología*. Febrero.

Jones DA, Peters TJ (1992). Caring for elderly dependants: effects on careers quality of life. *Age Aging* 21 (6):421-8.

Lara-Perez L, Diaz-Diaz M, Silveira-Hernandez P. (2001) Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería* 17(2):107-11.

Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain J, et al. (2008) Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* 22(5):443-450.

León Saavedra, F.G. (2012). Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del hospital Víctor Larco Herrera. (Tesis inédita de Bachiller en Medicina) Universidad Nacional mayor de San Marcos, Lima, Perú.

López O, Lorenzo A. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 24: 404-10.

Marriot A, Donaldson C, Terrier N, Burns A. (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*; 176: 557-62.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Martorell A; Pereda A; Salvador-Carulla L ; Ochoa S; Ayuso-Mateos J.L. (2007) Validation of the Subjective and Objective Family Burden Interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51: 11

Maslach C, Jackson SE. (1981). *MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual*. Palo Alto: University of California, Consulting Psychologists Press

Maslach, C. y Jackson SE. (1986). *Maslach Burnout Inventory Manual*. 2a ed. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.

Maslach, C. y Pines, A. (1977). "The Burnout Syndrome in the day care setting. *Child Care Quarterly*. Nº 06. San Francisco

Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 26 (3):139-44.

Mingote Adán, J.C. (1998) Síndrome de burnout o síndrome de desgaste profesional. *Formación Médica Continuada*, 5 (8), 493-508

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinber G, Levin B. (1996) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 276 (21): 1725-31.

Moraes GLA, Silva MJ. (2004) Explorando o universo do cuidado de idosos dependentes pelo cuidador familiar. *Rev RENE, Fortaleza (CE)* jan-jul; 5 (1): 33-40.

Moreno-Jiménez, B., González, J.L. y Garrosa, E. (2001). Desgaste profesional (burnout), personalidad y salud percibida. En J. Buendía y F. Ramos (Comp.): Empleo, estrés y salud (59-85). Madrid: Pirámide.

Organización Mundial de la Salud (2000). Ageing and health programme. Towards an International Consensus on polity for long-term-care of the ageing. Geneva: WHO: Milibank Memorial Fund; 2000

Organización Mundial de la Salud (2007). Estadísticas sanitarias mundiales 2007. Diez cuestiones estadísticas de especial interés en salud pública mundial.

Organización Mundial de la Salud (2011). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención de las enfermedades crónicas. Revisado en diciembre 2011. http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html

Organización Mundial de la Salud (2014) Envejecimiento y ciclo de vida. Datos interesantes acerca del envejecimiento. Revisado octubre 2014. <http://www.who.int/ageing/about/facts/es/>

Paleo N, Rodríguez L. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista electrónica de Geriatría y Gerontología, 2006; 8 N° 2: 9. Disponible en <http://www.geriatrianet.com>. Consultado en Noviembre del 2011.

Peinado Portero, A.I. y Garcés de Los Fayos Ruiz, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. Anales de Psicología, 14(1), 83-93.

Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Revista de Gerontología. Monográfico, 47-53.

Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A metaanalysis. Psychology and Aging, 18, 250-267.

Rivera-Mora H, Dávila-Mendoza R, González-Pedraza Avilés A. (2011) Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Rev Esp Med Quir 16(1):27-32.

Roca CF (2003) ¿Quién cuida al cuidador? Informaciones psiquiátricas 2do trimestre. Numero 172. Barcelona

Rogero-García, J. (2009). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Revista Española de Salud Pública, 83, 393-405.

Roig, M.V., Abengózar, M.C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología, 14(2), 215-227

Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Primaria 24:404-10

Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1994 Sep; 29(5):228-40.

Schulz R, Beach S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. JAMA 282: 2215-9.

Thompson C, Briggs M. (2000) Support for carer of people with Alzheimer's type dementia. Cochrane Databases Syst Rev; 2: CD000454.

Vásquez Cabrera, C; Carod Artral, F. (1999) Sobrecarga y estado anímico cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. Programas de Lesionado Medulas y Neuroclínica. Hospital Sarah. Red de hospitales del aparato Locomotor. Brasilia DF.Brasil

Vilaplana M, Ochoa S, Martinez A, Villalta V. Martínez-Leal R, Puigdollers E. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Actas Esp. Psiquiatr. 2007; 35 (6):372-81

Whitlatch CJ, Zarit SH, von Eye A. (1991) Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist* 31 (1): 9-14

Wisniewski S, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD et al. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging* 18: 375-84

Zarit, S.H., Reever, K.E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

ANEXOS

**ANEXO1: FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS
FRECUENCIA DE SOBRECARGA EN FAMILIARES ENCARGADOS DEL
CUIDADO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA
DEL HOSPITAL SAN JUAN DE LURIGANCHO 2011-2012**

I. IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR:**FICHA N°:****Código del cuidador:** _____**Sexo:** Masculino Femenino**Edad:** _____ años**Lugar de Residencia:** _____**Estado civil:** Casada Soltera Viuda Conviviente**Tipo de vivienda:** Propia Alquilada de algún familiar**Ubicación de la vivienda:** Zona Urbana Zona Periurbana**Tipo de cuidador:** Profesional Informal**Ocupación habitual:** Dependiente Independiente Ama de casa**Parentesco con el paciente** Madre/ Padre Esposa/Esposo Hija/Hijo Nuera/Yerno Otros.....**Días de cuidado a la semana:****Tiempo de cuidado en total:** Menos de 6 meses De 6 m a 1 año >1
año**Número de pacientes a cargo:** 1 2 3 otro**DATOS DEL PACIENTE:****Sexo:** Masculino Femenino**Edad:****Tipo de enfermedad:** ECV Demencia Epilepsia Retardo mental Otro.....**Grado de discapacidad:** Dependencia total Dependencia severa Depend. Moderada Depend. Escasa Independencia**RESULTADOS****Puntaje de la escala de Zarit****Puntaje de escala de Barthel****Puntaje de ECFOS**

Anexo 2: Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Expreso mi consentimiento para participar de este estudio dado que he recibido toda la información necesaria de lo que incluirá el mismo y que tuve la oportunidad de formular todas las preguntas necesarias para mi entendimiento, las cuales fueron respondidas con claridad y profundidad, donde además se me explicó que el estudio a realizar no implica ningún tipo de riesgo.

Dejo constancia que mi participación es voluntaria y que puedo dejar de participar en el momento que yo lo decida.

Apellido y nombres del participante:

DNI:

Firma del participante:.....

Apellido y nombres del testigo:.....

DNI:

Firma del testigo:

Apellido y nombres director del proyecto o plan:

.....

DNI:

Firma del director del proyecto o plan:

Fecha:

Anexo 3: Test de Sobrecarga del Cuidador - Test de Zarit

TEST DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR- TEST DE ZARIT

PREGUNTA A REALIZAR	Nunca	Rara vez	Algunas Veces	Varias veces	Casi siempre
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
¿Siente que su familiar depende de usted?					
¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					

¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

< 47 No sobrecarga

47 a 55 Sobrecarga Leve

>55 Sobrecarga intensa

Anexo 4: Escala de discapacidad- índice de Barthel

Parámetro	Situación del Paciente	Puntuación
Comer	Totalmente Independiente	10
	Necesita ayuda para cortar el pan, la carne, etc	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50	10

	metros	
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0
Total		

Se puntúa la información obtenida del cuidador principal

Evalúa diez actividades básicas de la vida diaria, y según estas puntuaciones clasifica a los pacientes en:

- 1- Independiente: 100 puntos (95 sí permanece en silla de ruedas).
- 2- Dependiente leve: 91-99.
- 3- Dependiente moderado: 61-90 puntos.
- 4- Dependiente grave: 21-60 puntos.
- 5- Dependiente total: 0-20 puntos.

Anexo 5: Entrevista De Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (GRUPO PSICOST)

ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA

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

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

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:

- 0.- Motivo de no cumplimentación:**
- 1.- Negativa del paciente ()
 - 2.- Negativa del cuidador ()
 - 3. Ausencia del cuidador ()
 - 4. Paciente autónomo ()
 - 5.

Otras _____

1.-Elección del informante:

- Elegido por el paciente como cuidador principal SI () NO ()
- Elegido por el profesional como cuidador principal SI () NO ()
- Acompañante ocasional SI () NO ()

2.-Relación con el paciente:

1. Ninguna 2. Cónyuge 3. Padre/Madre 4. Hijo 5. Hermano 6. Amigo 7. Otra
- _____

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

4.-Frecuencia de la relación: ()

¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

- Evaluada por el cuidador:

1. Muy buena	2. Buena	3 Normal
4. Regular	5. Mala	6. Muy mala
- Evaluada por el paciente:

1. Muy buena	2. Buena	3 Normal
4. Regular	5. Mala	6. Muy mala

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

7.-Edad del cuidador: ()

8.- Trabaja el cuidador fuera de casa:

1. T° total () 2. T° parcial () 3. NO ()

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

8.- ¿Coincide el cuidador con el de la evaluación previa? : SI () NO ()

(En caso de evaluaciones seriadas)

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

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada? SI () NO ()
Si responde SI, pasar a la pregunta A2.

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

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A2. ¿(NOMBRE) se ocupa por sí mismo de la medicación y la toma adecuada? SI () NO ()

Si responde SI, pasar a la pregunta A3.

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

- (0) Ninguna/No toma medicación (1) Menos de 1 vez por semana
(2) 1 ó 2 veces por semana (3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

A2b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”*) tener que

recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación?

Le preocupó:

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

Si responde SI, pasar a la pregunta A4.

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

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

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

(0) Ninguna (1) Menos de 1 vez por semana (2) 1 ó 2 veces por semana

(3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

Si responde SI, pasar a la pregunta A6.

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

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales? SI () NO ()

Si responde SI, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (*trasladarse a los sitios, acompañarle*) andando, en coche, en

transporte público u otros medios (*o tuvo que llevarle a los sitios porque no “sabía” ir*)? Lo hizo:

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A7. ¿(NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero? SI () NO ()

Si responde SI, pasar a la pregunta A8.

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

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

Si responde SI, pasar a la pregunta A9.

A8a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:
 (0) Ninguna (1) Menos de 1 vez por semana (2) 1 ó 2 veces por semana
 (3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

A8b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo)? Le preocupó:
 (0) Nada (1) Poco (2) Bastante (3) Mucho

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

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

A9a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo:
 (0) Ninguna (1) Menos de 1 vez por semana (2) 1 ó 2 veces por semana
 (3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

A9b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, revisiones, centros, etc.? Le preocupó:
 (0) Nada (1) Poco (2) Bastante (3) Mucho

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A10. ¿(NOMBRE) realiza por sí mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc. SI () NO ()

Si responde SI, pasar a la sección B.

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

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

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

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

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 hora y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

MODULO B: CONTENCION DE COMPORTAMIENTOS ALTERADOS

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

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

Si responde NO, pasar a la pregunta B2.

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

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

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

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

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

Si responde NO, pasar a la pregunta B3.

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

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

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

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

B3. ¿Por las noches (NOMBRE) ocasiona molestias a los demás por su actividad o por sus comportamientos? SI () NO ()

Si responde NO, pasar a la pregunta B4.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión? SI () NO ()

Si responde NO, pasar a la pregunta B6.

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

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

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)? Le preocupó:
 (0) Nada (1) Poco (2) Bastante (3) Mucho

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol? SI () NO ()
Si responde NO, pasar a la pregunta B7.

B6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo:
 (0) Ninguna (1) Menos de 1 vez por semana (2) 1 ó 2 veces por semana
 (3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó:
 (0) Nada (1) Poco (2) Bastante (3) Mucho

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

B7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo:
 (0) Ninguna (1) Menos de 1 vez por semana (2) 1 ó 2 veces por semana
 (3) 3 a 6 veces por semana (4) Todos los días

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó:
 (0) Nada (1) Poco (2) Bastante (3) Mucho

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

MODULO C: MODULO DE GASTOS ECONOMICOS

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

C2. ¿Cuánto dinero les costó ?	Pregunta C1	Pregunta C2
	SI NO	Soles en los Últimos 30 días

a. gastos de desplazamiento y transporte, gasolina, taxi, 1 0 _____

billetes de autobús, tren, etc.?

¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad?

Según el entrevistador	1 0	_____
b. ropas y calzado?	1 0	_____
c. tabaco ?	1 0	_____
d. alimentación ? (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden)	1 0	_____
e. alojamiento (alquiler, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del alquiler o hipoteca de su domicilio)	1 0	_____
<i>¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad?</i>		
Según el entrevistador	1 0	_____
f. medicación ?	1 0	_____
g. tratamiento en salud mental, (consultas, hospitalizaciones, etc.) ?	1 0	_____
h. otros gastos en médicos (o dentista) ?	1 0	_____
i. pólizas de seguro o mutuas sanitarias	1 0	_____
j. dinero de bolsillo, para pequeños gastos ?	1 0	_____
k. artículos personales ?	1 0	_____
l. actividades sociales o recreativas : entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc. ?	1 0	_____
m. teléfono ?	1 0	_____
n. sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE) ?	1 0	_____
o. daños a personas y a la propiedad : gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados, indemnizaciones, etc. ?	1 0	_____
p. compra y reparación de automóvil, moto, etc. ?	1 0	_____
q. gastos en cursos, clases, enseñanza, etc. ?	1 0	_____
r. otros gastos (especificar: ej. Pólizas de defunción.) ?	1 0	_____

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

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

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

MODULO D: CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

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

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

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

D1a3. Anotar las “jornadas equivalentes completas” (cuántas jornadas completas faltó durante el último mes sumando todas las horas empleadas en atender al paciente) _____

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

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

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

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

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

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

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

	SI	NO
d2a. trabajar menos o dejar de trabajar	1	0
d2b. retirarse antes de lo planeado	1	0
d2c. no tener vida social	1	0
d2e. perder las amistades	1	0
d2f. no tener vacaciones	1	0
d2g. Otros: especificar	1	0
_____	1	0

MODULO E: MOTIVOS DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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