

## **Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas**

### *Effect of the functional caregivers Plan implementation on the anxiety and quality of life for the family caregivers of dependent people with neurological disorders*

**Autora:** Ruth Molina Fuillerat

**Dirección de contacto:** rubenvillen\_@hotmail.com

**Cómo citar este artículo:** Molina Fuillerat R. Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. NURE Inv. [Internet] 2012 Ene. [citado día mes año]; 9 (56):[aprox. 34 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE56\\_proyecto\\_efecto.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE56_proyecto_efecto.pdf)

**Fecha recepción:** 10/02/2011

**Aceptado para su publicación:** 27/05/2011

#### **Resumen**

En Enero del 2005 el Servicio Andaluz de Salud elabora el Plan de Mejora "Cuidando a la Cuidadora" que incluye actuaciones a desarrollar para favorecer la equidad y reconocer y facilitar la labor de la cuidadora familiar. Desde nuestra perspectiva de cuidadores formales, parece necesario considerar que no sólo necesitan cuidados los propios pacientes afectados de la enfermedad, sino que se hace obligatorio cuidar también aquellos individuos, normalmente familiares, facilitadores de dicha prestación de cuidados. En la Unidad de Neurología, la observación cotidiana de estas situaciones familiares, ha permitido orientar y establecer redes de relación entre los dos sistemas formal e informal de cuidados; y se ha pretendido el abordaje de los cuidadores como clientes al tratarles como co-partícipes de la experiencia de cuidar. **Hipótesis:** La aplicación del Plan Funcional de Personas cuidadoras en Hospitalización incide positivamente disminuyendo la ansiedad y mejorando la calidad de vida del cuidador de un paciente dependiente. **Objetivos generales:** Conocer el efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. **Diseño del estudio:** Estudio experimental del tipo ensayo clínico con un grupo de intervención y otro de control, asignados de manera aleatoria.

#### **Palabras clave**

Cuidadores, ansiedad, calidad de vida, atención de enfermería.

#### **Abstract**

In January 2005 the Andalusian Health Service Improvement Plan prepared: Caring for the Caregiver include actions to be taken to promote equity, to recognize and facilitate the work of family carers. From our perspective of formal caregivers, it seems necessary to consider not only themselves need care patients with the disease, but also makes it mandatory caring individuals usually relatives, facilitators of the provision of care. In the Unit of Neurology, the daily observation of these family situations, has guided and network relationship between the two formal and informal systems of care, and we have tried the approach of the caregivers as clients to treat them as co-participants the experience of caring. **Hypothesis:** The Implementation of Functional Plan caregiver positive impact on hospitalization decreased anxiety and improved quality of life of caregivers of a dependent patient. **Overall objective:** To determine the effect of applying functional caregiver Plan on anxiety and quality of life of family caregivers of dependent people with neurological disorders. **Study Design:** Experimental study of the clinical trial such an intervention group and a control group randomly assigned.

#### **Key words**

Caregivers, anxiety, quality of life, nursing care.

**Centro de Trabajo.** Enfermera del Servicio de Neurología en el Hospital de Traumatología y Rehabilitación de Granada.

## ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Los problemas neurológicos comportan un importante impacto personal, familiar y social, por su elevada morbimortalidad, siendo fuente importante de discapacidad y generando situaciones de dependencia sobre todo en los adultos y mayores de 65 años. Las necesidades de los pacientes neurológicos son muy diversas, van desde los problemas funcionales y motores hasta los problemas cognitivos, sobre todo perceptivos y sensoriales; con afectación de las necesidades básicas de autocuidados y de las actividades instrumentales de la vida diaria. La participación de la familia es primordial para dar apoyo a estos pacientes, por lo que se hace necesaria una buena valoración del enfermo y de su entorno para alcanzar el objetivo fundamental: ayudar al paciente a adaptarse a sus déficits a la vez que se reincorpore lo más rápidamente y de la mejor forma posible a su vida previa (1). Se ha intentado ayudar al paciente y a su familia a identificar las repercusiones que la enfermedad tiene en su vida cotidiana, así como aportar los conocimientos y habilidades para afrontarlas, porque lo que realmente se pretende es que el paciente se adapte a sus déficits y no a librarse de ellos. El Cuidador Informal está definido como una persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al individuo que padece una enfermedad, y además permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a la persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente (2). Múltiples estudios ponen de manifiesto la importancia, las ventajas y desventajas sobre la colaboración de los familiares en el cuidado de los pacientes con ictus. Las principales ventajas de la participación informal en el cuidado mencionadas en la bibliografía son: facilita la rehabilitación, proporciona mejores relaciones entre la familia y el paciente a la vez que favorece la aceptación de la enfermedad por parte de éste. Cuando hemos de enfrentarnos a las consecuencias derivadas de una lesión cerebral, debemos tener presentes una serie de variables interactivas, que dan cuenta de la efectividad de los procesos de adaptación desarrollados por una determinada persona (3). El sistema familiar, configurador de un sistema específico de relaciones, interacciones, expectativas, etc., ha de reestructurarse para responder de forma adecuada, afectiva, emocional, cognitiva y efectiva a las demandas de la nueva situación. La prestación de cuidados a personas dependientes

por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen se enmarca en el llamado Sistema de cuidados informales (4). Los Servicios sanitarios han reorientado sus estrategias de intervención hacia una especial interrelación con este colectivo tan necesario para la organización sanitaria como para la sociedad en general. Un estudio realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública y la Consejería de Igualdad y Bienestar Social en el año 2002 identifica ciertas variables que ayudan a elaborar el perfil del cuidador/a en Andalucía. Las cuidadoras familiares suelen ser mujeres (83% de la muestra) y la relación de parentesco suele ser muy directa (38,3% hijas y 21,5% esposas). La edad media de las cuidadoras se sitúa en torno a los 57 años. En Andalucía se estima que hay alrededor de 130.000 personas cuidadoras de enfermos y personas mayores en su gran mayoría con el perfil referido anteriormente (5). En la bibliografía encontrada existe un estudio con 5 cuidadores familiares de ancianos que habían sufrido un ACV, mediante una estrategia cualitativa de investigación con el fin de detectar las necesidades relacionadas con ser cuidador de un anciano con ACV y obtuvieron los siguientes resultados: a) Las alteraciones socio-económicas: aislamiento social, impedimento de trabajar fuera del hogar, disminución de la renta, conflicto familiar, migración, pérdida de los bienes; b) Desgaste físico y emocional del cuidador: aumento de la presión arterial, envejecimiento, pérdida de la paciencia, cansancio, angustia, irritabilidad y privación del descanso; y c) Las limitaciones del cuidador en el proceso del cuidado familiar limitan la calidad del cuidado (recursos financieros, falta de orientación y falta de ayuda) (6). Muchas veces, el prolongado tiempo dedicado a la atención de su ser querido conlleva una elevada carga física y mental, lo que supone alteraciones de sus vidas en el ámbito emocional, laboral y social. Cuidar a una persona puede hacernos experimentar sentimientos positivos y negativos. Estudios de los últimos veinte años permiten afirmar que los cuidadores familiares están expuestos a situaciones de estrés que incrementan el riesgo de padecer problemas físicos y emocionales, especialmente ansiedad y depresión (7,8). Las Personas Cuidadoras en Hospitalización suelen ser predominantemente mujeres que dedican su tiempo y esfuerzo a cuidar a personas con problemas de salud en situación de encamamiento constante o prolongado, pasando más de 12 horas al día junto a ellas (9). Sus necesidades básicamente son: dedicar tiempo a actividades propias sin sentimiento de culpa, ser tratadas con respeto

por aquellos a quienes solicitan ayuda, ser reconocidas como miembros valiosos, aprender a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

Desde Mayo de 2002 se ponen en marcha distintas líneas de trabajo encaminadas a mejorar los cuidados dirigidos a la población andaluza como apoyo al Decreto 137/2002 de 30 de Abril de Apoyo a las familias Andaluzas. Entre otras medidas se comienza la implantación del Plan de Mejora de la Atención a Cuidadoras de Grandes Discapacitados en Atención Especializada. En enero de 2005 el Servicio Andaluz de salud elabora el Plan de Mejora: Cuidando a la Cuidadora que, entre las actuaciones a desarrollar para favorecer la equidad y reconocer y facilitar la labor de la cuidadora familiar, se propone la puesta en marcha de una serie de medidas de discriminación positiva dirigidas a cuidadoras de grandes discapacitados. Y como es uno de sus objetivos, "medir el grado de satisfacción de las cuidadoras incluidas en el Plan, recoger sus sugerencias, valorarlas y en su caso incluirlas en el Plan", se aprovechará este momento para sondear a los usuarios de este programa, detectar sus necesidades y mejorar el programa y por tanto el servicio enfermero que lo presta (10,11).

En nuestro hospital y dentro del marco del cumplimiento de objetivos del contrato programa 2005-2008 se elabora un Plan Funcional para Personas Cuidadoras de enfermos que durante un periodo de su proceso permanecen ingresados. La valoración de la persona cuidadora se complementa con test o cuestionarios (Subescala de ansiedad de Goldberg, Índice de esfuerzo del cuidador o Zarit). Se considera "Persona cuidadora en hospitalización" a aquella que desde el ingreso del paciente en cualquier unidad o servicio del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, cumpla los criterios de inclusión definidos en el plan funcional del hospital, asumiendo una serie de responsabilidades y siendo beneficiaria de unas prestaciones que a lo largo del ingreso le serán dadas. Al establecer esta relación de cuidado con el cuidador principal, enfermería interviene principalmente en información sobre el proceso de salud-enfermedad, limitaciones, complicaciones y estrategias de afrontamiento. Adiestrar y proporcionar educación sanitaria, sobre todo enseñando al cuidador habilidades técnicas para cuidar la alimentación, el aseo e higiene, movilizaciones, prevención de accidentes, asegurar el sueño-reposo y en general todo aquello que ayude a llevar a cabo el plan de cuidados para satisfacer las actividades de la vida diaria del enfermo al que se cuida. Apoyo emocional al cuidador, unas veces escuchando u

organizando encuentros sociales que le sirvan de apoyo y ayuda al cuidador, y otras planificando y coordinando con otros profesionales servicios de ayuda y respiro a los mismos. Por eso desde la perspectiva de cuidadores formales, parece necesario considerar que no sólo necesitan cuidados los propios pacientes afectados de la enfermedad, sino que se hace obligatorio cuidar también aquellos individuos normalmente familiares, facilitadores de dicha prestación de cuidados.

Con este proyecto, lo que se pretende es conocer el efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas, para así poder detectar posibles mejoras. Si bien existen gran cantidad de artículos sobre los cuidadores familiares en general, son muy escasos los trabajos existentes dentro del ámbito hospitalario, de ahí la importancia y el carácter novedoso de este trabajo. Es importante realizar esta investigación para seguir trabajando en áreas de mejora en la atención y apoyo a las personas cuidadoras en hospital, que vayan orientadas al análisis de los resultados de los programas de apoyo a los cuidadores informales, que ayuden a determinar la efectividad de éstos y así contribuir a disminuir la sobrecarga y el estrés que generan los cuidados de larga duración. Cómo perciben su salud y cómo poder prevenir su dependencia, pretendiendo, con este estudio, realizar intervenciones posteriores a los resultados y análisis del mismo encaminados a la mejor prestación de atención y prevención sanitaria hacia los cuidadores, poniendo de manifiesto la magnitud de la problemática de los cuidados prestados por las personas cuidadoras y así disponer de más información para poder identificar qué tipo de recursos de ayuda o soporte tendrían que planificarse desde los servicios sanitarios y especialmente desde los de enfermería, para ayudarlos en los cuidados que prestan y en los propios autocuidados, ya que, si los familiares claudican en la atención al familiar enfermo, esta deberán asumirla las instituciones; además, lo más importante serán las repercusiones negativas que comporta para ellos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Revisión de intervenciones en Atención Primaria para mejorar el control de las enfermedades crónicas. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III; 2003.

2. Fuentelsaz-Gallego C, Úbeda-Bonet I, Roca-Roger M, Faura-Vendrell T, Salas-Pérez AM, Buisac-González D et al. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enferm Clin*. 2006; 16(3):137-43.
3. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J Información para pacientes con un accidente cerebrovascular y sus cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
4. Gonzalo E, Millán A, Mateo I, Ocaña R, García MM. Informe Global de Resultados de la Encuesta a Personas Mayores Estudio Sobre Condiciones de Vida de las Personas Mayores en Andalucía. Sevilla: Fundación Andaluza de Servicios Sociales. Consejería de Asuntos Sociales; 2004.
5. Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas. Procedimiento de captación, intervención y evaluación de cuidadoras de grandes discapacitados. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, Dirección General de Asistencia Sanitaria; 2005.
6. Guimaraes de Andrade O, Partezani Rodríguez RA. Representaciones del cuidador familiar. *Rev Rol enferm*. 1999; 22 (6): 453-464.
7. Pérez Pérez, MJ. Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades. Biblioteca Las casas [edición electrónica]. 2005 [citado 10 mayo 2010]; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0015.php>.
8. Ballester Ferrando D, Juvinyà Canal D, Brugada Motjé N, Doltra Centellas J, Domingo Roura A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Rev Presencia* [edición electrónica]. 2006 [citado 10 junio 2010]; 2(4). Disponible en: <http://www.indexf.com/presencia/n4/56articulo.php>
9. Plan Funcional Personas Cuidadoras. Granada: Hospital Virgen de las Nieves; 2010. Disponible en: [http://www.hvn.es/enfermeria/personas\\_cuidadoras.php#indice\\_13365](http://www.hvn.es/enfermeria/personas_cuidadoras.php#indice_13365).
10. Plan de mejora "Cuidando a las cuidadoras". Ronda: Hospital de La Serranía, Dirección de Enfermería, III Jornadas de Directivos de Enfermería; 2005.
11. Quero Rufián A, Briones Gómez R, Prieto González MA, Pascual Martínez N, Navarro López A, Guerrero Ruiz C. Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enferm* [edición electrónica]. 2005 [citado 21 de febrero 2010]; 14(48-49):14-17. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113212962005000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962005000100003&lng=es).doi: 10.4321/S1132-12962005000100003.

## HIPÓTESIS

La aplicación del Plan Funcional de Personas cuidadoras en Hospitalización incide positivamente disminuyendo la ansiedad y mejorando la calidad de vida del cuidador de un paciente dependiente.

## OBJETIVOS GENERALES

- Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre el nivel de Sub-escala de ansiedad de las personas cuidadoras al inicio y a los 7 días.
- Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre el Índice de Esfuerzo del cuidador al inicio y a los 7 días.
- Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la salud y bienestar de la persona cuidadora, mediante el cuestionario ICUB 97 al inicio y a los 7 días.
- Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la preparación de la persona cuidadora para el cuidado del paciente en el domicilio (2202) al inicio y a los 7 días.
- Conocer el perfil sociodemográfico y clínico de las personas cuidadoras que son acogidas por el Plan funcional de Personas Cuidadoras.

## METODOLOGÍA

### Diseño

Se ha diseñado un estudio experimental aleatorio de tipo ensayo clínico con un grupo experimental cuyos sujetos se les aplicará el Plan Funcional de Personas Cuidadoras y un grupo control que no recibirá dicha intervención y al que sólo se le asesorará y dará información convencional de los procedimientos.

Este tipo de diseño se basa en la medición y comparación de las variables respuestas antes y después de la exposición del sujeto a la intervención (Plan funcional de Personas Cuidadoras). Los resultados se expresarán como efectividad, que se valorará como el efecto producido en la variable a evaluar Calidad de vida y Ansiedad al aplicar el Plan funcional de Personas Cuidadoras.

### Sujetos y ámbito de estudio

Personas Cuidadoras de pacientes ingresados en la unidad de hospitalización de Neurología del Hospital de Traumatología y Rehabilitación de Granada.

### Criterios de inclusión

#### Referidos al paciente

- Ingreso con estancias previstas superiores a 8 días.
- Autocuidado-Movilidad. Pacientes con Barthel < 40.
- Deterioro cognitivo. Pacientes con Pfeiffer  $\geq 5$

#### Referidos a la cuidadora

- Asumir voluntariamente la colaboración y participación en los cuidados que precise el paciente durante el ingreso.
- Presentar alto nivel de sobrecarga, medido mediante el Índice de Esfuerzo del Cuidador durante el ingreso del paciente ( $\geq 7$  puntos).
- Capacidad para recibir información en cuidados y realizarlos posteriormente en su domicilio.

### Criterios de exclusión

- Personas con remuneración económica por parte de la familia solo durante la estancia hospitalaria, si bien se incluirán aquellas cuidadoras que ya cuidaban permanentemente en el domicilio antes del ingreso.
- Rotación de cuidadores.

### Muestreo

Para calcular el tamaño muestral se ha considerado un efecto estimado de 0.40. Admitiendo un error alfa de 0.05, un poder de 0.80 y estimando unas pérdidas de un 10% el tamaño muestral resultante es de 40 personas cuidadoras, 20 en cada grupo.

Para la obtención de la muestra, la técnica de muestreo utilizada será accidental, conforme vayan ingresando los pacientes en el hospital y cumplan los criterios de inclusión.

Para la creación de grupo experimental y grupo control, se realizará una asignación aleatoria mediante un listado de números aleatorios. El programa informático determinará los números correspondientes a los sujetos que formarán parte del grupo experimental. Personas ajenas a la investigación numerarán un número de sobres igual al tamaño muestral e introducirán en los sobres un papel en el que se informará si el sujeto pertenecerá al grupo control o al experimental, según el listado de números aleatorios obtenido. Estos sobres se cerrarán y serán entregados al investigador quien, tras incluir a cada sujeto al estudio, procederá a la apertura del sobre correspondiente donde figurará el grupo asignado al sujeto. El listado de números aleatorios será guardado por si fuera necesaria su posterior auditoría.

### Variables

#### Variable Independiente

- El Plan funcional de Personas Cuidadoras de Hospitalización. Las intervenciones comunes a realizar a ambos grupos y las propias del plan funcional se exponen en el **Anexo I**.

## Variables sociodemográficas (ver **Tabla 1**)

### Del paciente

- **Edad:** tiempo expresado en años, transcurrido desde el nacimiento del paciente al momento del ingreso.
- **Sexo:** que conste en el documento nacional de identidad del paciente.
- **Estudios:** formación académica finalizada en el momento del ingreso del paciente.
- **Profesión:** actividad profesional ejercida por el paciente habitualmente, antes de su ingreso.

### De la Cuidadora

- **Edad:** tiempo expresado en años, transcurrido desde el nacimiento de la cuidadora al momento del ingreso.
- **Sexo:** que conste en el documento nacional de identidad de la cuidadora.
- **Estudios:** formación académica finalizada de la cuidadora en el momento del ingreso.
- **Profesión:** actividad profesional ejercida por la cuidadora habitualmente, antes del ingreso.
- **Parentesco** entre cuidadora principal y paciente.

## Variables Dependientes

- **Ansiedad:** Se define como un estado emocional en el que las personas se sienten inquietas, aprensivas o temerosas. Las personas afectadas experimentan ansiedad frente a situaciones que no pueden controlar o predecir, o sobre situaciones que parecen amenazantes o peligrosas.

Se medirá con la escala Cribado ansiedad depresión-escala de Goldberg. Se trata de un cuestionario hetero-administrado con dos sub-escalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las sub-escalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la sub-escala de ansiedad, 1 o más en la sub-escala de depresión).

- Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte  $\geq 6$ . Se medirá a su llegada a la Unidad y a los 7 días (post-intervención) por un miembro del equipo investigador en un ambiente tranquilo (**Anexo II**).
- **Calidad de vida:** Este es un concepto que integra el bienestar físico, mental, ambiental y social, tal y como éste es percibido por cada individuo y cada grupo. Según la OMS, la Calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. Se medirá a través del Cuestionario ICUB 97 validado, que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde un punto de vista enfermero. Determina los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador. El cuestionario está basado en el modelo teórico de Virginia Henderson, que contempla al individuo, sano o enfermo, como un todo que presenta 14 necesidades fundamentales que debe satisfacer. Este instrumento proporciona información sobre los cuidados que ofrecen los cuidadores familiares para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas y sobre cómo repercute esta ayuda en la satisfacción de sus propias necesidades básicas. Este cuestionario fue previamente validado en un estudio subvencionado por el FIS (Fondo de Investigación Sanitaria), en el que se evaluó su validez, fiabilidad y practicabilidad. La información que el cuestionario puede proporcionar acerca de los cuidados que presta el cuidador, puede permitir al profesional llevar a cabo soporte formativo sobre aspectos relacionados con la enfermedad y enseñanza de habilidades para enfrentarse a problemas derivados de la nutrición, la higiene, la movilización del paciente, así como medidas de autoprotección (13). El cuestionario se cumplimentará al ingreso y a los 7 días de estancia (post-intervención), a través de entrevista personal, por miembros del equipo investigador previamente entrenadas para ello, con la finalidad de evitar sesgos al poder inducir las respuestas (**Anexo III**).

**Tabla 1.** Variables de estudio.

VARIABLE	DEFINICION	NATURALEZA
EDAD	Años	Binaria
SEXO	Catagórica / Dicotómica	Hombre=Mujer
PARENTESCO CON EL PACIENTE	Catagórica / Nominal	Padre/madre, Hijo/hija Cónyuge Otros
ESTUDIOS	Catagórica / Nominal	Analfabeto, Sin estudios, Primarios Secundarios o Terciarios (Universitarios)
PATOLOGIA DEL CUIDADOR	Catagórica / Nominal	HTA, DM, Enfermedad osteoarticular, Enfermedad respiratoria, Patología cardiaca, Patología psiquiátrica, Otra
PROFESION	Catagórica / Nominal	Estudiante, Desempleado Incapacitado, Activo, Jubilado, Ama de casa
INDICE ESFUERZO CUIDADOR	Catagórica / Nominal	0 a 6(Nivel de esfuerzo adecuado) 7 a 13(Nivel de esfuerzo elevado)
NIVEL DE SUBESCALA DE ANSIEDAD GOLDBERG	Catagórica / Nominal	Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto corte $\geq 6$ .
NOC El Bienestar del cuidador principal (2508).	Cuantitativo	Escala Likert 1 corresponde a inadecuado y 5 completamente adecuado
NOC Preparación del cuidador domiciliario (2202)	Cuantitativo	Escala Likert 1 corresponde a inadecuado y 5 completamente adecuado
Cuestionario ICUB97-R	Cuantitativo	Cuestionario

(Fuente: Elaboración propia).

- Los **indicadores de resultados** de la clasificación de resultados de enfermería (NOC) relacionados con la adquisición de: NOC El Bienestar del cuidador principal (2508) Indicadores 250802-250813. NOC Preparación del cuidador domiciliario (2202) Indicadores 220205-220206(14). Se medirán al inicio y a los 7 días (post-intervención) quedando reflejados en el Informe de continuidad de cuidados por el miembro del equipo investigador de manera individual (**Anexo IV**).
- **Índice de esfuerzo del rol del cuidador**: Se medirá al inicio y a los 7 días (post-intervención) por un miembro del equipo investigador. Escala elaborada para determinar el esfuerzo del cuidador (Robinson, 1983). No se ha encontrado su validación en población española, aunque está siendo ampliamente utilizado en numerosos estudios y recientemente incorporado en la práctica sistemática de la valoración de cuidadoras (**Anexo V**).

## Recogida de datos

Tras la identificación de las Personas Cuidadoras en un plazo de 24-48 horas al ingreso del enfermo, se les preguntará sobre la posibilidad de realizar una entrevista; si la Persona Cuidadora accediera, se concerta hora para poder cumplimentar los cuestionarios.

Las variables sociodemográficas se recogerán mediante una encuesta auto-administrada a cada cuidador/a de manera individual, la cual se hará en una habitación que se habilitará para ello en la unidad del Hospital. El instrumento utilizado para la recogida de datos sociodemográficos y clínicos de la persona enferma y su cuidador, será una parrilla auto-administrada elaborada por los investigadores (**Anexo VI**).

El Índice de esfuerzo del rol del cuidador, Escala de Goldberg y los indicadores de resultados se les pasará en dos ocasiones a los dos grupos, al ingreso y a los 7 días para la evaluación post-intervención. Así mismo se adiestrará al equipo investigador en la aplicación de los cuestionarios y escalas para la medición y para garantizar que la misma se realiza en las mejores condiciones posibles, esto es, para evitar sesgos e inducción en las respuestas.

La medición inicial y de los indicadores NOC se registrará en el Informe de Continuidad de Cuidados, así como la evaluación a los 7 días en las hojas de evolución de enfermería.

La transcripción de la información recogida en las entrevistas y el análisis la realizarán los miembros del equipo investigador con ayuda de personal experto.

## Análisis de los datos

Se realizará un análisis descriptivo para todas las variables. Las cualitativas se describirán mediante frecuencias y porcentajes de cada una de sus categorías. Las cuantitativas, con la media y la desviación estándar en el caso de seguir una distribución normal, y en caso contrario con la mediana, mínimo y máximo. Comparación de variables en función de su tipo: Variables cualitativas: Test de Chi cuadrado, Variables cuantitativas: Test de t-Student y análisis de la varianza. Para determinar la asociación entre el nivel de dependencia de las personas cuidadas y las repercusiones sobre la salud del cuidador, así como las tareas que realizaba a la persona cuidada, se utilizará el coeficiente de correlación de Spearman, ya que tanto las tareas realizadas como los problemas de salud percibidos se cuantificarán numéricamente a partir de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Se calculará el mismo coeficiente para estudiar la asociación entre el resto de variables cuantitativas que no siguen una distribución normal. Se asumirá para todos los casos un riesgo alfa del 5% ( $p < 0,05$ ). Se realizará una descripción de las diferencias entre los niveles de ansiedad pre y post intervención medidos por el STAI-estado mediante el estadístico de contraste para medidas repetidas.

El análisis estadístico principal se hará comparando las medias de las variables entre ambos grupos.

Para comparar información de tipo cuantitativo/numérico entre los dos grupos, control y experimental, se empleará la prueba T de Student para muestras independientes o en caso de que las variables no se correspondan con una distribución normal la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Igualmente para estudiar la relación entre variables de tipo cualitativo en los dos grupos, control y experimental, se empleará el test Chi-Cuadrado o el test exacto de Fisher (tablas 2x2 poco pobladas). Se complementarán los resultados de estas pruebas de hipótesis con intervalos de confianza al 95% y el cálculo de la OR y su intervalo de confianza. El nivel de significación estadística se establecerá en  $p < 0.05$ . El análisis de los datos se realizará con el paquete estadístico SPSS 18.0 para Windows.

### Limitaciones del estudio

La principal limitación de este estudio se entiende que son los condicionantes éticos de selección de un grupo control así como su resolución en la justificación del diseño. Se considera razonable no privar de la formación a los pacientes del grupo control. Por eso la valoración post-intervención se realizará a los 7 días y no al alta. Si la hipótesis se corroborase se procedería a llevar a cabo la intervención en todos los sujetos del grupo control que fuesen candidatos a beneficiarse de la misma asegurando así el derecho a un trato justo.

Para disminuir la probabilidad de sesgo en el análisis de los datos se hará ciego sin saber si se está analizando el grupo control o el experimental, dado que no es posible realizar otra técnica de enmascaramiento.

Para disminuir la probabilidad de sesgo en la recogida de información en la entrevista individual con el cuidador o mediante la cumplimentación del cuestionario ICUB 97, formaremos previamente a los entrevistadores.

### Consideraciones éticas

Se le entregará una carta explicando la finalidad del estudio y un consentimiento informado de su participación en el mismo. Se informará a los pacientes también de la posibilidad de no participar en el mismo, sin que esto tenga ninguna consecuencia (**Anexo VII**). Se informará a los participantes en el estudio que sus nombres no serán utilizados ni el cuestionario ni en la base de datos, que con el fin de grabar los datos se elabore. La base de datos será guardada por el investigador principal y a la misma sólo tendrá acceso dicho investigador. De dicha base de datos se eliminarán posteriormente los números de identificación personal (**Anexo VI**).

### PLAN DE TRABAJO

El desarrollo del estudio se llevará a cabo en 24 meses según el siguiente cronograma:

### Cronograma

Actividades \ Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Formación de los investigadores												
Validación de hoja recogida de datos												
Recogida de datos												
Actividades \ Meses	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Recogida datos												
Tabulación / Análisis datos												
Confección / Informe Investigación												
Traducción / Envío publicación												

Se desarrollará en el ámbito hospitalario por lo cual se diseña una hoja de valoración para la recogida de información necesaria para la continuación asistencial.

- **Meses 1-2:** Puesta en marcha del proyecto investigación, formación de los investigadores y validación de la hoja de recogida de datos.
- **Meses 3-14:** Recogida de datos.
- **Meses 15-18:** Tabulación y análisis de los resultados.
- **Meses 19-22:** Confección del informe de investigación.
- **Meses 23-24:** Traducción y envío a publicación. La elaboración del informe final, comunicación de los resultados en Reuniones Científicas y redacción de un Artículo Original para su publicación en una Revista Científica especializada en la materia, lo realizarán los miembros del equipo investigador.

### EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR SOBRE EL TEMA

El principal investigador ha realizado un periodo de formación en Metodología de la Investigación aplicada a los cuidados (Cuantitativa y Cualitativa) durante el periodo 2010, inscrito en el marco del convenio quid-Innova suscrito por el Servicio Andaluz de Salud y la Fundación Index de Granada, adquiriendo experiencia en la realización, transcripción y análisis de entrevistas semi-estructuradas y en profundidad, así como conocimientos previos en escritura científica, estadística, calidad asistencial, gestión de recursos humanos en Enfermería y Metodología Enfermera. El equipo investigador cuenta con varios trabajos científicos como Comunicación oral "Recursos Socio-sanitarios en Diálisis Peritoneal, un apoyo necesario" y Comunicación oral "Sellante de fibrina: Recomendación para prevención y reparación de fugas peritoneales" en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica SEDEN. Y la Ponencia Nacional "Carcinoma Baso-celular" en el Congreso Nacional de Enfermería de Quemados y Cirugía Plástica. Además el equipo cuenta con tres titulaciones de Experto Universitario: "Gestión Recursos Humanos en Enfermería", "Crecimiento celular y cáncer" y "Nutrición ambulatoria y domiciliaria".

### PLAN DE DIFUSIÓN Y RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA

Si los resultados obtenidos tras el análisis evidencian el beneficio que aporta la aplicación del Plan Funcional de Personas Cuidadoras en Hospitalización sobre la calidad de vida de las cuidadoras y/o disminuye su estado de ansiedad, se podrían ampliar estas intervenciones a otras unidades de pacientes crónicos. Aplicar como medida de resultados a las intervenciones de enfermería los indicadores de resultados NOC y relacionarlos con los diagnósticos Enfermeros e Intervenciones, para posteriores investigaciones desde el campo de salud.

Este tipo de estudios puede repercutir en una mejora de la asistencia que se presta y en una mayor satisfacción del paciente y persona cuidadora con los servicios que recibe. Aplicar la detección de necesidades de los cuidadores en nuestra área y la percepción que tienen sobre su salud y hábitos, para elaborar actuaciones educativas con dípticos, talleres y/o programas de actuación hacia los profesionales de enfermería y medicina de nuestra Área y hacia la población en general mediante asociaciones, u otros organismos evitando que nuestros cuidadores tengan una percepción errónea de su salud, si es que la tienen, y detectando y actuando sobre las principales necesidades que se puedan detectar en este estudio. La realización de actuaciones ante los resultados de estos estudios no solo benefician al propio cuidador en prevenir su alteración de salud más rápidamente de lo que debiera sino en potenciar una mejor calidad de vida al cuidador y a la persona a la que atiende, además de mostrar datos objetivos y analizados por los profesionales de lo que realmente ocurre en el Área de salud donde desarrollan su trabajo y poder actuar sobre una base de conocimientos demostrados. Cuidar al cuidador y evidenciar las necesidades a nuestros profesionales es el fin de la práctica.

El primer plan de presentación se realizará en la jornada anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

Posteriormente se realizará la publicación como proyecto en la revista NURE Investigación y elaboración de un artículo original para su publicación en una revista especializada en la materia.

## RECURSOS Y PRESUPUESTOS

**1) Material inventariable:** quedará inventariado en el Complejo Hospitalario Virgen de Las Nieves, Hospital de Traumatología y Rehabilitación de Granada.

- a) **Equipo informático:** para el desarrollo y seguimiento adecuado del estudio, recogida de datos y posterior tratamiento estadístico, elaboración de informes, etc.
- b) **Impresora láser:** para la impresión de todos los registros, resultados, informes y memoria final.

**2) Material bibliográfico:** todo este material una vez finalizado el estudio quedará a disposición de la biblioteca del Complejo Hospitalario Virgen de Las Nieves, Hospital de Traumatología y Rehabilitación de Granada.

- a) **Recuperación impresa de artículos** seleccionados en las bases de datos bibliográficos, no disponible a través de la biblioteca del centro. Este gasto se genera por las tarifas actualmente existentes para los servicios de acceso al documento.

## 3) Material fungible

- a) **Material fungible de uso informático,** tales como toner para la impresora, soportes de almacenamiento, etc.
- b) **Material de papelería:** bolígrafos, rotuladores, folios, etc.
- c) **Gastos de reprografía:** necesarios para la reproducción de formularios (hoja de recogida de datos, test, etc.)

**4) Viajes y dietas:** derivados de la difusión del proyecto en el Congreso Nacional de Enfermería Neurológica, para lo que se prevén gastos de inscripción, estancia y desplazamiento de dos miembros del equipo investigador.

**5) Contratación de servicios:** gastos de asesoría técnica en la traducción del informe final. La asesoría de un traductor especializado se hace necesaria para la revisión en inglés de alto nivel con objeto de la publicación del resultado de la investigación en una revista de máxima difusión internacional.

## Presupuesto

<b>1) Material inventariable</b>	
Equipo informático	1.100,00 €
Impresora láser	200,00 €
<b>2) Material bibliográfico</b>	
Recuperación de artículos	300,00 €
<b>3) Material fungible</b>	
Fungible informático	250,00 €
Material de papelería	200,00 €
Gastos de reprografía	150,00 €
<b>4) Viajes y dietas</b>	
Derivados de la difusión de proyecto	800,00 €
<b>5) Otros gastos</b>	
Asesoría Técnica de Traducción	600,00 €
<b>TOTAL AYUDA SOLICITADA</b>	<b>3.600,00 €</b>

## ANEXO I

### INTERVENCIONES GRUPO EXPERIMENTAL Y GRUPO CONTROL

#### Actividades comunes a realizar en ambos grupos

- Saludo e indicación de que se encuentra en la Unidad de Neurología (recepción del paciente).
- Nos presentamos e identificamos con nuestro nombre como enfermero/a referente del paciente (presentación del profesional).
- Entrevista recogiendo datos, valoración inicial, valoración de dependencia, complejidad de cuidados y diagnósticos enfermeros del paciente.
- Llevar a cabo el plan de cuidados.
- Captación Persona cuidadora recogiendo datos y realizando valoración inicial percibiendo necesidades o problemas del cuidador: Medición de las escalas Cribado ansiedad depresión – escala de Goldberg, ICUB 97, Índice Esfuerzo del cuidador e identificar los likerts de la NOC El Bienestar del cuidador principal (2508) y Preparación del cuidador domiciliario (2202).

#### Actividades específicas sobre el grupo experimental. Líneas de desarrollo del plan funcional de Personas Cuidadoras en hospitalización

- Acogida /información: Orientar a la persona cuidadora integrándola en el hospital a través del plan de acogida. Asegurar un trato caracterizado por la empatía. Proporcionarle el teléfono de la Unidad para pedir información, previa identificación.
- Favorecer el descanso de la Persona cuidadora: Situar a los pacientes con persona cuidadora en las habitaciones más cercanas al control de enfermería para favorecer la vigilancia por el personal sanitario.
- Proporcionar soporte en planta de hospitalización: proporcionar confortabilidad para el descanso nocturno y proporcionar material necesario para el aseo particular.
- Fomentar los descansos de la persona cuidadora, facilitando que se ausente del hospital. Informar por parte de la Enfermera Referente sobre uso y acceso a áreas de descanso para la persona cuidadora en hospitalización, el acceso a dichas zonas estará restringido única y exclusivamente a la persona identificada con la tarjeta, no siendo zona de pernocta en ningún caso. En esta zona podrán disponer de taquillas personales con llave que será dotada por el Servicio de Atención Usuario del centro.
- Coordinar citas y pruebas complementarias: Agilizar procesos y procedimientos en coordinación con el Servicio de Gestoría del usuario.
- Establecer circuitos preferentes para la atención y el traslado de estos pacientes: disminuir tiempos de espera el día de la cita y agilizar traslados en coordinación con el Servicio de Ambulancias del hospital.

– Fomento de educación sanitaria:

Hacer partícipe a la persona cuidadora de los cuidados que se proporcionan al enfermo: identificar los problemas de autonomía en los que será necesaria la colaboración de la cuidadora, valorar los conocimientos de la cuidadora, proporcionarle educación para la salud en todos aquellos procedimientos que realice la enfermera (cuidados de autonomía, medidas higiénicas, terapéuticas y dietéticas) y que posteriormente serán asumidos por la cuidadora (previo consenso), comprobando que la educación ha sido efectiva (realización del procedimiento por la Persona cuidadora y observación por la enfermera). Facilitarle la permanencia o presencia física en todo acto o procedimiento enfermero. Respetar la opción de estar o no estar. Registrar los problemas/intervenciones/recomendaciones en el plan de cuidados.

– Realizar al menos un taller semanal para concienciar a las personas cuidadoras de la importancia de cuidarse y apoyarlas en cuidados a través de la formación.

### Talleres Plan funcional de Personas Cuidadoras de Hospitalización

Sesiones semanales o diarias individualizadas de 45 minutos, adaptándolas al desarrollo cognitivo y la evolución a lo largo de las sesiones del sujeto.

- Taller semanal **Cuidarse para cuidar** dirigido a la concienciación de la importancia de cuidarse para cuidar, con el apoyo de un vídeo editado por la Sociedad Nacional de enfermedades Vasculares que se les pondrá en una habitación habilitada en la Unidad.

#### Esquema del video

- Enfermedades Cerebrovasculares. Ictus. Definición.
  - Epidemiología. Incidencia. Coste sanitario.
  - Prevención. Tratamiento terapéutico.
  - Trombosis. Embolia,
  - Factores de riesgo: HTA, enfermedades cardiacas, diabetes, tabaquismo...
  - Sintomatología: Pérdida de fuerza, dificultad al habla, pérdida de sensibilidad...
  - Rehabilitación: Trastornos motores, de la comunicación, trastornos psicológicos.
  - Educación sanitaria: Estilos de vida sana: alimentación, actividad, adherencia al tratamiento...).
  - Objetivos Rehabilitación.
  - Figura del cuidador. Institucionalización. Cobertura de necesidades básicas.
  - Experiencias personales.
- Terapia de grupo con apoyo de psicóloga, una sesión semanal.
  - Taller de apoyo básico general (higiene, movilización, alimentación), cinco sesiones a la semana.
  - Apoyo en cuidados específicos, cinco sesiones a la semana.
  - Apoyos sociales, una sesión a la semana.
  - Derivación a otros profesionales
  - Apoyo hostelero a la persona cuidadora si procede

## ANEXO II

### ESCALA DE GOLDBERG

#### Subescala de ansiedad

- 1) ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- 2) ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- 3) ¿Se ha sentido muy irritable?
- 4) ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando).

- 5) ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- 6) ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
- 7) ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
- 8) ¿Ha estado preocupado por su salud?
- 9) ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

#### Subescala de depresión

- 1) ¿Se ha sentido con poca energía?
- 2) ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
- 3) ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- 4) ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

- 5) ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- 6) ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- 7) ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- 8) ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- 9) ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cada una de las subescalas se estructura en:

- 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental.
- un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son  $\geq 4$  para la escala de ansiedad y  $\geq 2$  para de depresión.

En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte  $\geq 6$ .

### ANEXO III

#### CUESTIONARIO ICUB97

#### 1ª parte. CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR

##### Oxigenación

- Adecua las condiciones del hogar.
- Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.
- Le administra tratamiento.

##### Nutrición

- Le compra los alimentos.
- Le cocina los alimentos.
- Le prepara una dieta especial.
- Le da la comida.
- Lo alimenta por sonda.

##### Eliminación

- Lo acompaña al lavabo.
- Le pone la cuna.
- Le cambia los pañales.
- Le administra medicación/ enemas para regular el tránsito intestinal.

##### Movimiento

- Lo acompaña a los servicios sanitarios.
- Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón.
- Le practica cambios posturales.

##### Descanso y sueño

- Lo vigila en sus horas de descanso.
- Le administra medicación para dormir.

##### Vestirse y desvestirse

- Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.
- Le ayuda a vestirse y desvestirse.
- Lo viste y lo desnuda.

### **Termorregulación**

- Adecua la temperatura del hogar.
- Le vigila la temperatura corporal.
- Le administra medicación para regular la temperatura.

### **Higiene y protección de la piel**

- Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.
- Le realiza la higiene de cabello y /o pies.
- Le corta las ungas de los pies.
- Le realiza la higiene de la boca.
- Le realiza toda la higiene.
- Le previene las lesiones de la piel.
- Le cura las lesiones de la piel.

### **Evitar peligros**

- Adecua las condiciones del hogar.
- Lo vigila para que no se accidente.
- Supervisa la autoadministración de medicamentos.
- Le administra la medicación.

### **Comunicarse**

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

### **Vivir según sus creencias**

- Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

### **Trabajar y realizarse**

- Le ayuda a distribuirse su tiempo.
- Le administra sus recursos materiales.
- Toma decisiones por el enfermo.

### **Recreación**

- Le acompaña a pasear.
- Le proporciona entretenimiento.
- Le facilita poder realizar sus aficiones.

## Aprender

- Le proporciona recursos para poder aprender.
- Le enseña como mejorar su salud y bienestar.
- Le enseña el manejo de su enfermedad.

## 2ª parte. REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR

### *Desde que cuida*

#### Oxigenación

- Tiene sensación de falta de aire.
- Fuma más.
- Ha empezado a fumar.

#### Nutrición

- Come a destiempo.
- Ha perdido el apetito.
- Tiene malas digestiones.
- Ha perdido /aumentado peso.
- Bebe más alcohol.

#### Eliminación

- Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.
- Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.
- Toma laxantes.

#### Movimiento

- Practica menos actividad física.
- Se le hinchan los pies/piernas.
- Tiene dolor de espalda.
- Toma analgésicos para el dolor.

#### Descanso y sueño

- Está más cansado.
- Duerme/descansa menos.
- Se despierta a menudo.
- Toma medicación para dormir.

#### Vestirse y desvestirse

- Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.

### **Termorregulación**

- Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.

### **Higiene y protección de la piel**

- Dedicar menos tiempo al cuidado personal.

### **Evitar peligros**

- Siente desinterés por su entorno.
- Se nota irritado.
- Se nota más nervioso.
- Se siente impotente.
- Se siente ansioso.
- Está deprimido.
- Toma medicamentos.
- Toma medidas de autoprotección.

### **Comunicarse**

- Come a parte del resto de la familia.
- Tiene menos relaciones sociales
- Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.
- Tiene alteraciones en la vida sexual.

### **Vivir según sus creencias**

- Han cambiado sus creencias y/o valores.

### **Trabajar y realizarse**

- Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.
- Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.
- Trabaja menos tiempo fuera del hogar.
- Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.
- Ha abandonado su trabajo.
- Se ha alterado su vida familiar.
- Se ha reducido su economía.

### **Recreación**

- Tiene menos tiempo libre.
- Ha modificado sus actividades de ocio.

### **Aprender**

- Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.
- Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

## ANEXO IV

### CRITERIOS DE RESULTADOS

#### 2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario

- **Dominio.** Salud familiar **(VI)**
- **Clase.** Ejecución (del rol) del cuidador familiar **(W)**
- **Escala.** *Adecuado:* No (inadecuado) / ligeramente / Moderadamente / Sustancialmente / Completamente **(f)**
- **Definición.** Grado de preparación de un cuidador para asumir la responsabilidad de la asistencia sanitaria domiciliaria de un miembro de familia.

220201	Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar	1	2	3	4	5
220202	Conocimiento sobre el papel de cuidador familiar	1	2	3	4	5
220203	Demostración de consideración positiva por el receptor de cuidados	1	2	3	4	5
220204	Participación en las decisiones de atención domiciliaria	1	2	3	4	5
220205	Conocimiento del proceso de enfermedad del receptor de cuidados	1	2	3	4	5
220206	Conocimiento del régimen de tratamiento recomendado	1	2	3	4	5
220207	Conocimiento de los procedimientos de tratamiento recomendados	1	2	3	4	5
220208	Conocimiento de la actividad prescrita	1	2	3	4	5
220209	Conocimiento de cuidados en el seguimiento	1	2	3	4	5
220210	Conocimiento de cuidados urgentes	1	2	3	4	5
220211	Conocimiento de recursos económicos	1	2	3	4	5
220212	Idoneidad de los recursos económicos	1	2	3	4	5
220213	Conocimiento de las visitas a los profesionales sanitarios	1	2	3	4	5
220214	Apoyo social	1	2	3	4	5
220215	Confianza en la capacidad de controlar la atención domiciliaria	1	2	3	4	5

220217	Implicación del receptor de los cuidados en el plan asistencial	1	2	3	4	5
220218	Evidencia de planes de apoyo del cuidador familiar	1	2	3	4	5
220219	Conocimiento de dónde obtener el equipamiento necesario	1	2	3	4	5
220220	Conocimiento de funcionamiento del equipamiento	1	2	3	4	5

### 2508 Bienestar del cuidador principal

- **Dominio.** Salud familiar **(VI)**
- **Clase.** Estado de salud de los miembros de la familia **(Z)**
- **Escala.** *Satisfecho*: No del todo / Algo / Moderadamente / Muy / Completamente **(s)**
- **Definición.** Alcance de la percepción positiva del estado y de las circunstancias del proveedor de cuidados primarios.

250801	Satisfacción con la salud física	1	2	3	4	5
250802	Satisfacción con la salud emocional	1	2	3	4	5
250803	Satisfacción con el estilo de vida	1	2	3	4	5
250804	Satisfacción con la realización de los roles habituales	1	2	3	4	5
250805	Satisfacción con el apoyo social	1	2	3	4	5
250806	Satisfacción con el apoyo instrumental	1	2	3	4	5
250807	Satisfacción con el apoyo profesional	1	2	3	4	5
250808	Satisfacción con las relaciones sociales	1	2	3	4	5
250809	Rol del cuidador	1	2	3	4	5
250811	La familia comparte la responsabilidad de los cuidados	1	2	3	4	5
250812	Disponibilidad de descansos	1	2	3	4	5
250813	Capacidad para el afrontamiento	1	2	3	4	5
250814	Recursos económicos para el cuidador	1	2	3	4	5

## ANEXO V

### ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

- Tiene trastornos del sueño (por ejemplo porque se acuesta o levanta por la noche)
- El cuidado de su paciente es poco práctico (por ejemplo, porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse)
- Esta situación le representa un esfuerzo físico (por ejemplo, porque hay que sentarlo o levantarlo de la silla)
- Le supone una restricción a su vida anterior (por ejemplo, porque ayudar limita el tiempo libre y no puede hacer visitas)
- Ha habido modificaciones en su familia (por ejemplo, porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
- Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
- Ha habido otras exigencias de tiempo (por ejemplo, por parte de otros miembros de la familia)
- Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, a cambio de discusiones)
- Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (por ejemplo, la incontinencia, le cuesta recordar las cosas, acusa a los demás de quitarles las cosas)
- Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado comparado a como era antes (por ejemplo, es una persona diferente a la de antes)
- Ha habido modificaciones en su trabajo (por ejemplo, a causa de reservarse tiempo para la ayuda)
- El enfermo es una carga económica
- La situación le ha desbordado totalmente (por ejemplo, por la preocupación sobre cómo continuar el manejo)

***Anótese un punto si la respuesta es "sí" y cero puntos si la respuesta es "no".  
Una puntuación total de 7 o más puntos señala un elevado nivel de tensión.***

## ANEXO VI

### DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

#### Número de identificación

1) Edad

2) Sexo

1. Mujer 2. Hombre

3) Parentesco con la persona cuidada

1. esposa/compañera

2. marido/compañero

3. hijo

4. hija

5. nuera

6. yerno

7. padre

8. madre

9. hermana

10. hermano

11. otro pariente

12. vecino/a

13. amigo/a

4) Estudios

1. No sabe leer/escribir

2. Primarios incompletos

3. Primarios

4. Medios incompletos

5. Medios

6. superiores

5) Trabaja fuera de su hogar actualmente

1. Sí

¿Qué trabajo realiza?.....

2. No

6) Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar

1. Totalmente
2. Parcialmente
3. Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar
4. No

7) Convive actualmente con la persona que cuida

1. Sí
2. No

8) Convive con usted alguna persona de menos de 5 años o más de 65

1. Sí
2. No

9) Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas

1. Sí, remunerado
2. Sí, no remunerado
3. No

10) Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar el enfermo

1. Sí
2. No

11) ¿Si dispone de esta ayuda, quién o quienes son?

1. Familiar conviviente
2. Familiar no conviviente
3. Vecino
4. Amigo
5. Voluntario
6. Profesionales sanitarios y/o sociales públicos
7. Ayuda remunerada
8. Centro de día.
9. Ayudas mecánicas
10. Otros.....  
.....

12) En caso que le ayude una persona en el cuidado del enfermo, ¿cuántas horas a la semana representa esta ayuda?

.....  
.....

13) Si usted no lo pudiera cuidar se ocuparía

1. Nadie
2. Pariente conviviente
3. Pariente no conviviente
4. Amigo
5. Vecino
6. Cuidador remunerado
7. Institución pública o privada
8. No lo sé

14) ¿Padecía usted de algún problema de salud antes de cuidar?

1. Sí

¿Cuál?.....  
.....  
.....

2. No

15) ¿Con que frecuencia acude a su médico de cabecera o especialista?

.....

16) ¿Qué medicamentos toma usted actualmente?

.....  
.....

17) ¿Cómo definiría su estado de salud actual?

1. Muy bueno
2. Bueno
3. Regular
4. Malo
5. Muy malo

18) Las relaciones de usted y la persona que cuida las podría calificar de:

1. Agradables
2. Difíciles
3. Indiferentes

## ANEXO VII

### MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/ Doña.....

Con DNI: ..... acepta voluntariamente participar en el estudio titulado "Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas", cuyo objetivo es evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas.

He leído y comprendido la hoja de información que se me ha entregado, pudiendo hacer preguntas aclaratorias, al investigador, sobre el estudio y he dispuesto del tiempo suficiente para valorar mi decisión.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de los datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

#### Investigador o colaborador:

Yo..... (Nombre y Apellidos) en calidad de..... (investigador/ colaborador) declaro bajo mi responsabilidad que:

He informado, según la hoja de información a participantes, al abajo firmante,

Aclarando las dudas manifestadas a cerca del estudio en el que va a participar.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Fecha:

*Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra al participante.*