

UNIVERSIDAD

DE ALMERÍA

Escuela de CC de la Salud



MÁSTER OFICIAL

EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Curso Académico 2010/2011

Trabajo de Fin de Máster

**LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE
PACIENTES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR.**

Autora: MARIA DEL MAR QUERO FUENTES

Tutor: PROF. DR. GABRIEL AGUILERA MANRIQUE

- **AGRADECIMIENTOS**

Quiero expresar mi agradecimiento al Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Almería por su ayuda moral y material: sin ella no hubiera sido posible realizar este estudio, y especialmente a Gabriel Aguilera Manrique por su dedicación y paciencia.

También reconocer la participación de las enfermeras de enlace de la UGC de El Ejido (Pilar Marculeta e Isabel Cruz), así como la de los pacientes y familiares que han colaborado en el estudio.

- **RESUMEN**

Fundamentos: El ACV lo define la OMS (1999) como: “una alteración neurológica aguda y repentina de origen vascular que perdura más de 24 h.” Este problema de salud, requiere una recuperación física y psicológica, de forma lenta y prolongada, y para ello supone gran implicación de los equipos sanitarios y de sus familiares.

Objetivos: Determinar la sobrecarga y el apoyo social percibido en los cuidadores informales del municipio de El Ejido.

Conocer las formas de apoyo social más determinantes y los valores más influyentes en la sobrecarga en el cuidador.

Diseño: Observacional descriptivo transversal.

Material y métodos: Se seleccionó de forma aleatoria una muestra de 50 cuidadores informales que administran cuidados a pacientes con ACV. Mediante entrevista personal se recogió la información con dos cuestionarios: Escala de Zarit para determinar la sobrecarga en el cuidador y Escala de Duke-Unc para valorar el apoyo social.

Resultados: Los principales resultados del estudio determinan que un 6% de los cuidadores informales de pacientes con ACV no sufren sobrecarga, un 40 % refieren sobrecarga moderada y un 54% sobrecarga intensa.

Y en relación al apoyo social, un 34 % de los cuidadores podemos determinar que perciben un apoyo social adecuado, mientras que un 66 % recibe menos de que lo desea.

Conclusiones: La calidad de vida de los cuidadores informales de familiares con ACV, se encuentra deteriorada, resultó estar bastante alterada fundamentalmente en las dimensiones económicas, y sociales.

• **INDICE:**

1.- INTRODUCCIÓN:	4- 18
1.1.-JUSTIFICACIÓN	4-12
1.2.-MARCO TEÓRICO	13-18
1.3.-OBJETIVOS	18
2.- MATERIAL Y MÉTODOS:	19-22
3.- RESULTADOS:	23-42
4.- DISCUSIÓN:	43-45
5.- CONCLUSIONES:	46
6.- BIBLIOGRAFÍA:	47-50
7.- ANEXOS:	51-58

1.- INTRODUCCIÓN

Actualmente, con el incremento de la esperanza de vida y los avances de la medicina en los países desarrollados, ha dado lugar a un índice elevado de bienestar. Todo esto conlleva, un envejecimiento poblacional y un incremento de la morbilidad en la ciudadanía.

Para la Organización Mundial de la Salud, (2005) el envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y el desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, que debe de fomentar la participación social e incrementar la seguridad en los ciudadanos.

Nuestra sociedad se enfrenta a un problema importante cuya solución no es fácil: cada vez hay un mayor número de personas mayores en situación de fragilidad y dependencia y, sin embargo, cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales se enfrenten a un número progresivamente mayor de dificultades (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, pág.208).

1.1.-JUSTIFICACIÓN

En España, los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento de un 16,6% de población mayor de 65 años, en situación de dependencia. Además, de un fenómeno demográfico denominado 'envejecimiento del envejecimiento', es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en los últimos tiempos. (SAS, 2010)

Atendiendo a esta situación, el sistema sanitario desarrolla programas específicos que proporcionan ayudas a las cuidadoras familiares e igualmente facilita medidas de apoyo a éstas para la importante labor que realizan dentro del ámbito familiar y social. El objetivo de los programas es reconocer un nuevo derecho subjetivo de la ciudadanía en el ámbito estatal: el derecho a la promoción de la autonomía personal y de la atención a las personas en situación de dependencia. (SAS, 2010).

Los principales estudios que comparan la situación en el ámbito internacional ponen de manifiesto dos grupos de países respecto al nivel de desarrollo de la atención en la dependencia, por una parte: Dinamarca, Holanda, Irlanda, Suecia, Finlandia, Bélgica y Reino Unido disponen de sistemas muy bien desarrollados.

De otra, países como Austria, Grecia, Italia, Portugal y España se incorporaron al proceso hace unos veinte años y están en fase de desarrollo. (SAS, 2010)

Con demasiada frecuencia las personas cuidadoras han permanecido invisibles para el sistema de salud, cuando no consideradas como un estorbo o un obstáculo para el trabajo de los profesionales.

Sin embargo, en las últimas décadas, está cobrando importancia el debate social sobre el cuidado informal y las personas cuidadoras están dejando de ser “la cenicienta de la política social”.

En el SAS, se ha creado en los últimos años, el Plan de Cuidadoras familiares de Andalucía que recoge programas específicos que proporciona ayudas a las cuidadoras y faciliten medidas de apoyo a éstas para la importante labor que realizan dentro del ámbito familiar y social. Con especial atención a las cuidadoras familiares de grandes discapacitados. Este Plan tiene como objetivo principal el mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras familiares. Estas cuidadoras están siendo identificadas en su Tarjeta Sanitaria mediante un adhesivo con la leyenda “Persona Cuidadora G.D.”, (de gran discapacitado) que sirve para la identificación y localización y que será requisito específico para acceder a los servicios del Plan. Se ha puesto en marcha una aplicación informática que permite identificar y registrar a tales personas a fin de poder gestionar todas aquellas medidas contempladas en el mencionado Plan. En la actualidad hay en torno a 10.000 tarjetas sanitarias identificadas de esta manera (“carnets” de cuidadoras) en toda Andalucía. (Servicio Andaluz de Salud, 2010).

En concreto, las medidas de discriminación positiva que se fomentan con esta tarjeta han sido tan demandadas, que se han generado una tarjeta más específica en el 2007, denominada tarjeta + cuidado, la cual está incluida en el Plan de Mejora de la Atención a las Personas cuidadoras de la Consejería de Salud y II Plan Andaluz del Alzheimer. (SAS, 2008).

Las medidas de discriminación positiva que se fomentan son las siguientes: acto único administrativo, preferencia de citas, mejora de la accesibilidad al sistema socio-sanitario personalización de la atención, promoción de la visita domiciliaria, fomento de redes de apoyo social formal e informal y la coordinación interinstitucional con los recursos que están implicados en la intervención. (SAS, 2008).

Estos cambios, requieren mayor implicación familiar en los cuidados de las personas con enfermedades crónicas, que deben de permanecer en el hogar en situación de dependencia.

Los destinatarios de la atención informal frecuentemente son personas con graves dificultades para el autocuidado, muy dependientes, con necesidad de asistencia para realizar las actividades de la vida diaria e instrumentales, para el manejo y control de los síntomas y del régimen terapéutico relacionado con su proceso. (García- Calvente, 2004).

El papel central de los cuidadores informales en el proceso de la dependencia y las necesidades y demandas de este colectivo son cada vez más reconocidos por parte de las instituciones públicas, tal y como se refleja en la reciente aprobación de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. A pesar de que esta Ley representa un paso fundamental en el desarrollo de un modelo óptimo de atención social a las familias cuidadoras, aún se encuentra en un estado en el que predominan la ambigüedad y la imprecisión, que hacen que todavía sea pronto para conocer cuáles serán exactamente sus consecuencias aplicadas. (Iglesias, 2006)

La dependencia, tal y como la entiende esta ley, se refiere al estado de carácter permanente en el que se encuentran personas que precisan de la atención de otra o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de discapacidad intelectual o enfermedad mental, otros apoyos para su autonomía personal. Esa dependencia puede estar producida por la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligada a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. (Iglesias, 2006)

En nuestro país, los resultados de un estudio representativo realizado por el IMSERSO (2005) señalan que un 55,6% de los cuidadores informa de que el cuidado ha afectado negativamente a su salud, señalando un 11,1% que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado.

A pesar de esto, es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta, además de a la salud, a áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar (un 80,2% de los cuidadores informa de que tienen problemas en éstas áreas a consecuencia del cuidado) y el trabajo o la economía (un 61,1% presenta problemas de este tipo). (IMSERSO, 2005).

Como herramienta de ayuda para esa Mesa se ha presentado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Libro Blanco elaborado por el IMSERSO en el que se plantea la creación de un Sistema Nacional de Dependencia a través de una Ley de Protección de la Dependencia. En términos generales, y según el Libro Blanco sobre la atención de las personas en situación de dependencia (IMSERSO), la oferta es manifiestamente insuficiente, tanto para las necesidades actuales como para las que previsiblemente se demanden en el futuro. Estas ofertas, consisten en prestaciones sociales básicamente de los cuidados personales a las personas dependientes y constituirían el núcleo esencial de la cobertura de la dependencia, en relación a la situación actualmente vigente en la que fundamentalmente estas prestaciones se otorgan tanto a través de los cuidados informales como de los cuidados formales, gestionando éstos últimos las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales en el marco regulado por las diferentes Leyes de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas. (Iglesias, 2006; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO), 2004)

Con carácter general, tanto el ingreso en las residencias de mayores, (propias o concertadas), como la ayuda a domicilio se ofrece por criterios de baremación en los que se valora la situación de salud de la persona dependiente, los recursos económicos y las circunstancias socio-familiares. Por lo tanto, ya que nos referimos a prestaciones insuficientes, nos resulta imprescindible el apoyo familiar. (Iglesias, 2006).

El autocuidado del paciente, es asumido por la familia, adoptando el papel de cuidador principal. Este trabajo, es principalmente ejercido por las mujeres, lo cual supone una gran carga física y económica, y por lo tanto, produce gran malestar emocional y estrés; además de un aislamiento social, debido al tiempo dedicado a esta función. También, destacaríamos invisibilidad y falta de reconocimiento social. Pero, no todo es negativo, también se establecen vínculos más estrechos entre cuidador y paciente, y favorece la aceptación de la enfermedad de modo más eficiente. (Marrugat, 2005).

De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar (Jones et al, 1992; Diez Espinosa et al, 1995; Santiago Navarro et al, 1999 y Roca Roger et al, 2000), se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol.

El cuidado informal se ha definido como “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”. (García- Calvente et al, 2004).

La ética del cuidado implica tanto acciones concretas, como una “forma de pensar” para cuidar, que está fuertemente relacionada con la identidad moral y de género y su construcción social.

El proceso de cuidar a una persona mayor dependiente en su domicilio es complejo, genera un estrés crónico y afecta en mayor o menor medida a la salud física y mental de los cuidadores.

En este proceso son múltiples los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a la situación. Pearlin et al, (1990) hipotetizaron un sistema que engloba de forma esquemática las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas, historia del cuidador), los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas conductuales, sobrecarga y deprivación relacional del cuidador) y secundarios (tensión intrapsíquica y tensión en el papel), mediadores (estrategias de afrontamiento, apoyo social) y los niveles de estrés. Hooker et al (1994), propusieron la inclusión de la personalidad como mediador.

Hoy está reconocido que la búsqueda de la calidad en los servicios de atención a las personas mayores pasa no sólo por dar calidad de atención sino también por la conservación o mejora de la calidad de vida.

Estos derechos de las personas mayores reconocidos internacionalmente, deben serlo tanto en el ámbito del cuidado formal como del informal. Sin embargo, diversos factores: históricos, culturales, políticos y económico inciden hoy en la vida de las familias españolas con ancianos a su cargo, los cuales generan una serie de conductas y estrategias que muchas veces son obstáculos tanto para la calidad de vida de la persona dependiente como para la de la persona o personas cuidadoras.

Podemos definir apoyo informal, como: “cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”.(García – Calvente, 2004).

Por eso, sería conveniente incrementar los conocimientos necesarios a los familiares de estos usuarios, aportándole el apoyo social que precisa, ya que a veces requieren abandonar sus trabajos, para ejercer esta función de forma adecuada.

Estamos en un momento de gran debate sobre los mitos, tabúes y dogmas referidos a la familia, con un discurso que se centra en los cambios que ésta ha sufrido, aunque los lazos de parentesco continúan teniendo vigencia. Ahora bien, en muchas culturas, entre ellas la nuestra, existen fuertes expectativas normativas que se articulan con el mundo de las emociones, sobre quien, como y a quien se da ayuda en las familias. Como explica Segalen (1992), estas normas imponen obligaciones, al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares. (Segalen, 1992).

En los estudios sobre la familia, los datos que encontramos están más relacionados con las normas que con las conductas. Y a pesar de que el estudio de la familia es un campo difícil de abordar porque se trata de sumergirse en un dominio íntimo, impregnado por los sentimientos, el estudio de las conductas familiares nos permite obtener datos reales sobre la atención a las personas mayores, qué estrategias se utilizan, y que aspectos de estas estrategias son los que inciden en la calidad de vida. (Marrugat, 2005)

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d'Argemir (1994), describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco.” (Comas, 1994).

Una revisión realizada de la literatura internacional (Kane, 2001; Levy-storms, 1992, Jones et al, 1992 y Roca Roger et al, 2000) muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras.

Es la preocupación por el bienestar de los padres activado en el momento de la necesidad y mantenido por una voluntad de dar cualquier ayuda que uno pueda dar.

Pero, el cuidar puede ser visto también como una conducta obligada por las normas sociales, en las que la persona se encuentra en una situación en que se le impone una forma de comportamiento no deseado, no querido y por tanto no libre.

La selección o preferencias sobre quien ha de cuidar están basados en reglas derivadas de creencias estereotipadas sobre las deudas y los deberes de los hijos respecto a los padres, de quién ha de cuidar y las expectativas de estos respecto al género (hijos/hijas).

Así los diversos sistemas familiares sobre el cuidado que existen en España presentan una jerarquía de la obligación (desde el modelo igualitario en el que todos los hijos tienen las mismas obligaciones hasta el modelo troncal en que quienes han de cuidar son las nueras). Su conocimiento nos ayuda a comprender la conducta de muchos hijos con relación a sus padres, y los sentimientos generados por el cumplimiento de estas normas.

Así los comportamientos observados corresponden al objetivo de adaptarse a los entornos materiales y sociales determinados culturalmente. (Marrugat, 2005).

En la búsqueda de esta adaptación la familia usa lo que se llaman estrategias familiares que dependen de la elasticidad con que adaptan su comportamiento a los cambios del entorno. Estas estrategias familiares son la base de muchos conflictos y por ende de la calidad de vida. Un claro ejemplo de ello lo tenemos en el cumplimiento de la norma igualitaria que lleva a la rotación sea de la persona mayor, sea de los hijos, sea del campo a la ciudad, sea de una casa a una residencia, para luego volver a otra casa y así sucesivamente. Por esta norma, no todos los ancianos pueden escoger donde y con quien pasar los últimos años de su vida, cuando uno sabe que en una casa es bien recibido y en otra no (Marrugat, 2005).

Por la misma razón no todos los cuidadores sienten que tienen la posibilidad de escoger si quieren o no quieren cuidar. Los conflictos y problemas pueden aparecer según las estrategias utilizadas como en el caso de las dos hijas que junto con toda la familia se trasladan, un mes cada una de ellas, a casa de su madre para cuidarla.

El ámbito de los sentimientos que impregna las relaciones familiares, emerge cuando se escoge o no se escoge cuidar y sin embargo se cuida. Estas situaciones conllevan unas repercusiones ligadas unas veces al hecho de cuidar en sí y otras por los sentimientos generados por tener que cuidar, o por ambas a la vez.

En el mundo del cuidado estamos descubriendo los sentimientos desde diferentes perspectivas. Por una parte, en los cuidados formales comienza a verse la necesidad de tener en cuenta los sentimientos de los ancianos. Algo que a veces se olvida en el cuidado informal. Y sin embargo, hoy no se puede hablar de calidad de vida sin tener en cuenta el respeto a los sentimientos. Por otra, el descubrimiento de que el cuidar en la familia muchas veces no tiene que ver con sentimientos, y a menudo estos se generan por la acción de cuidar.

Situación también expresada por algunas madres refiriéndose al mito del amor materno, que este se construye, no a partir del embarazo ni del nacimiento, sino del cuidado continuado y de los sentimientos generados por el hecho de ser el recién nacido alguien necesitado de ayuda. (Marrugat, 2005)

De entrada, es necesario desmitificar los lazos familiares y reconocer aspectos de los mismos que o hemos descuidado o hemos preferido no ver.

Ya que se ha olvidado que el comportamiento de las familias no está fijado ni es natural sino que depende de distintas realidades culturales, económicas e históricas.

La situación actual de la responsabilidad única de los hijos respecto a sus padres, sancionado en nuestra sociedad con leyes que obligan a las familias a cuidar de sus progenitores aún a sabiendas de que quizás ni el estado de sus relaciones, ni la situación familiar van a contribuir a su bienestar, debe ser puesta en cuestión.

Se pueden encontrar gran cantidad de estudios sobre las dificultades que afrontan los cuidadores familiares. (Gil, 2005)

También existen datos de investigaciones realizadas en residencias (IMSERSO), (2005) sobre qué aspectos las personas ancianas identifican como sinónimo de calidad de vida. Siendo los factores de confort, la capacidad de toma de decisiones, la intimidad, la dignidad, el realizar actividades que tengan sentido, la posibilidad de establecer relaciones con otras personas, y el disfrutar con la comida, entre otros, los más valorados.

Hasta aquí nos hemos referido a dos aspectos involucrados en el cuidar: las normas y los sentimientos.

Pero estos no son suficientes para proporcionar calidad de vida, se requiere también competencia para cuidar.

La expectativa del cuidado de las hijas va ligada con la percepción de las diferencias de género en lo apropiado de realizar algunas actividades del cuidar que se adjudican de manera natural a las mujeres, ya que parece que están más calificadas para realizar algunas actividades que se aprenden a lo largo de la vida, algo que no necesita formación, que no se exige demasiado.

La eficiencia y eficacia del sector formal no se debe de comparar con el creciente sector informal. Pero sí, fomentar los saberes y habilidades que se van adquiriendo por aprendizaje a lo largo del ciclo vital, donde la enfermera posee un papel importante y cada vez más predominante.

1.2.-MARCO TEÓRICO

Hoy día, se dan lugar enfermedades incapacitantes de forma muy frecuente. Una de las más importantes es el accidente cerebrovascular (ACV) o ictus, que la Organización Mundial de la Salud (OMS), (1999) la define como “una alteración neurológica aguda y repentina de origen vascular que perdura más de 24 h.” y también se conoce por ser la segunda enfermedad que más mortalidad produce en el mundo desarrollado.

El ACV, se produce por una isquemia o falta de riego sanguíneo que puede estar producido por una perfusión sanguínea insuficiente o por la oclusión de la propia arteria, ésta oclusión puede deberse a una trombosis de la arteria o a una embolia de origen extracraneal (placas de ateroma ulcerada en la carótida cervical, valvulopatías con fibrilación auricular, endocarditis, etc.). Hay dos variantes, en la clasificación del ACV, pero es más frecuente el ictus por isquemia que el ictus por hemorragia en una proporción de nueve a uno. (Dorsey, 1998, Gibbon. 1994).

Este problema de salud, requiere una recuperación física y psicológica, de forma lenta y prolongada, y para ello supone gran implicación de los equipos sanitarios y de sus familiares.

La principal función de estos equipos es fundamentalmente la transmisión de información y educación a los afectados (pacientes y familiares) ya que les facilitan la toma de decisiones con respecto a su recuperación, futuro y cuidado.

Esta práctica, determina un cambio en las funciones de las enfermeras; pasan de tener un papel centrado en los aspectos físicos de los cuidados a otro de formador, asesor y coordinador que se inicia en el ámbito hospitalario, pero que tiene una continuidad después del alta hospitalaria.

Así, los familiares deben recibir información sobre los ACV, su tratamiento y rehabilitación, mediante un asesoramiento y educación continuos. Estos medios de asesoramiento y educación, que permiten evaluar el cuidado no profesional, se deben combinar de modo que promuevan la relación entre el cuidador profesional y el informal, aumenten el apoyo para/con la familia y aseguren un cuidado de calidad para el paciente.

Podemos determinar, un conjunto de variables, que inciden de manera directa en la salud del cuidador principal: la percepción de la salud, la duración de la dependencia, la sobrecarga y el apoyo social.

El principal problema, que tenemos con el cuidado informal, es la sobrecarga del cuidador. (Montorio et al, 1998; Zarit, 1980)

La percepción de carga afecta de manera significativa la prestación de servicios de larga estancia, así como la calidad de vida de los cuidadores (Montorio et al, 1998). El concepto de carga se remonta a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury (1963) se interesaron en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes dependientes. Posteriormente, el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término "carga", las que fueron el origen de la primera distinción entre "carga objetiva" y "carga subjetiva" (Montorio et al, 1998).

La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente.

A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas (Montorio et al, 1998; García, Mateo y Maroto, 2004).

De este modo, la carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980).

Siguiendo este enfoque, Zarit diseñó la Entrevista de Carga del Cuidador, uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la carga subjetiva del cuidador.

Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de carga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales (García et al, 2004).

Distintos estudios muestran la utilidad del instrumento, los que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado. Se ha reportado que la puntuación de carga obtenida en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es un mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004; Montorio et al, 1998).

El instrumento de Zarit et al. (1980) es un cuestionario que evaluaba los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor y receptor del cuidado.

Ya que, nace de la necesidad de contar con instrumentos psicológicos con cualidades psicométricas adecuadas a nuestra población y que permitan identificar factores psicosociales relacionados con la salud o la enfermedad de los cuidadores primarios informales que cuidan o asisten las necesidades de sus pacientes.

Los cuidadores primarios informales son un sector ignorado por los profesionales de la salud. Conocer instrumentos como la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit contribuye al entendimiento del porqué se necesitan espacios donde los cuidadores puedan recibir información, atención e incluso entrenamiento en habilidades para cuidar mejor, pero principalmente para cuidarse mejor.

Una vez valorada, la sobrecarga del cuidador con la escala de Zarit, se determina la importancia de una ayuda externa, como el apoyo social.

El concepto de apoyo social es relativamente reciente y nace en la década de los años setenta en la escuela de antropología británica de la Universidad de Manchester. Se define como un proceso interactivo en el que el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra inmerso (Bowling, 1991).

El apoyo social es un factor que tiene un efecto protector o benefactor sobre múltiples parámetros relacionados con la salud como, por ejemplo, la morbilidad psiquiátrica, los resultados obstétricos, el crecimiento infantil y la recuperación de enfermedades o trastornos crónicos. El mecanismo de acción del apoyo social sobre la salud no se conoce con certeza, aunque existen dos hipótesis: por un lado, la teoría del efecto tampón o *buffer*, donde la influencia del apoyo social estaría determinada por su papel modulador sobre las situaciones adversas que generan estrés en el individuo; la otra teoría considera que el apoyo social es un agente causal directo de las enfermedades.

El apoyo social se ha señalado como útil para el mantenimiento de la salud, mejora de la enfermedad, prevención de psicopatologías y de enfermedades en general a través de la hipótesis amortiguadora que describe su efecto como atenuante de los estresores sociales. Los individuos que cuentan con apoyo social se enfrentan mejor a las situaciones vitales estresantes que los que carecen de él. Para valorar, el grado de apoyo social, y la necesidad del mismo, es determinado mediante el cuestionario de DUKE-UNC-11 de apoyo social funcional, consta de 11 ítems que permiten conocer, junto al apoyo total percibido, el apoyo emocional o afectivo (demostración de cariño y empatía) y el apoyo confidencial (posibilidad de contar con personas con las que comunicarse) (Bowling, 1991; Villalba, 2003).

El apoyo social lo define Bowling (1991) como un proceso interactivo, merced al cual el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental y económica de la red social en la que se encuentra inmerso. La red social es el entramado de relaciones personales identificables que rodean al individuo y las características de esas relaciones. Por lo tanto hay un conjunto de aspectos cualitativos o funcionales, identificados como apoyo social que son aportados por la red social que en sí constituye los aspectos cuantitativos o estructurales (tamaño, densidad y dispersión). (Bowling, 1991)

Es decir, el número de personas a las que puede recurrir el individuo para resolver los problemas o pedir ayuda. Así pues la ayuda social y la red social son conceptos diferentes.

Actualmente existe consenso entre los investigadores de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. Por lo general, los cuidadores primarios informales llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998; Wu y Lo, 2007).

La evidencia sugiere que estos cuidadores reportan una pobre percepción de su salud y se ha demostrado que tienen una baja respuesta inmunológica (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; cfr. Patterson y Grant, 2003; Shulz y Patterson, 2004).

Específicamente, la carga y la tensión que sufren, están asociadas a niveles altos de morbilidad, siendo los más frecuentes la diabetes mellitus, el dolor crónico, los trastornos de tipo cardiovascular y los reumáticos (Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynsky y Hiramaneck, 2007; Butman, Sarasola, Lon et al., 2003; Cooper, Robertson y Livingstone, 2003; Hébert, Lévesque, Vecina et al., 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005).

Las principales soluciones, para disminuir la sobrecarga en el cuidador, es la ayuda a domicilio y la estancia en residencias geriátricas, ya que se consideran como formas de apoyo social, que poseemos actualmente.

La Consejería para la Igualdad y Bienestar Social aporta un total de 1.130.634 euros para llevar a cabo este programa en los próximos dos años, asignaciones procedentes de las direcciones generales de Personas Mayores y de Discapacidad. (SAS, 2010).

Los términos "Cuidados a domicilio" (*Home Care*) designan de forma genérica un amplio abanico de servicios de apoyo para personas dependientes y con incapacidades. La denominación incluye desde servicios de ayuda para las actividades de la vida diaria y tareas domésticas que requieren una cualificación mínima, hasta cuidados profesionales que utilizan tecnologías sofisticadas. Esta modalidad de atención varía también en términos de la duración de los servicios: en unos casos se ofrecen por un breve periodo tras una hospitalización, mientras que en otros se trata de cuidados de larga duración requeridos a consecuencia de procesos crónicos invalidantes.

Entre las diferentes modalidades de atención que se ofrecen desde el sector salud, la atención domiciliaria ha experimentado un incremento importante durante la pasada década. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2000)

Este aumento de la actividad no sólo ha repercutido en una mayor intensidad del Servicio –nº de visitas/paciente-sino también en una mejora de la cobertura de la población; así, las proporciones de pacientes inmovilizados y pacientes terminales que recibieron atención en el domicilio pasaron del 35'81% al 66'20% y del 60'76% al 85'16, respectivamente, entre los años 1998 y 2010. (SAS, 2010).

El interés por la atención domiciliaria se ha acentuado durante la última década Por las siguientes razones: (SAS, 2010)

- Las presiones demográficas derivadas del envejecimiento de las poblaciones que suponen un aumento de la necesidad de cuidados de salud, sobre todo de los orientados a suplir o compensar la pérdida de capacidad para el autocuidado.
- La disminución de la disponibilidad de cuidadores informales, en la mayoría de los países, debido a las tendencias en la fertilidad hacia familias más pequeñas, a la creciente participación femenina en el mercado laboral y a una mayor dispersión geográfica de los miembros de la familia.

- Las políticas de sustitución del uso del hospital, por intervenciones en régimen ambulatorio, y de los cuidados en régimen residencial por diversas formas de atención domiciliaria.
- Los cambios en el contenido y complejidad de los cuidados a domicilio, aprovechando las oportunidades de tratamiento y vigilancia que ofrecen los avances tecnológicos.

Aunque la gama de cuidados que se ofrecen en el hogar incluye la asistencia médica, terapia ocupacional y fisioterapia, el interés se centra, mayoritariamente, en el análisis de los cuidados enfermeros a domicilio y en los servicios de ayuda domiciliaria, al ser éstos los que constituyen la base de los cuidados de larga duración.

En nuestro estudio, vamos a determinar la sobrecarga de trabajo en el cuidador principal de los pacientes que padecen ACV y lo vamos a relacionar con la variable apoyo social, para determinar si disminuye la sobrecarga de trabajo en el cuidador y por lo tanto, mejorar de forma significativa la calidad de vida de nuestros pacientes.

En las revisiones que se han realizado en los últimos años (2000-2010), que relacionaron la calidad de vida del cuidador primario y el apoyo social; resultó ser variable mediadora y atenuante del estrés, y la sobrecarga, y aumento la calidad de vida del cuidador de forma considerable mediante diversas formas de afrontamiento. (Ergh Tanya, 2002, Iglesias, 2006 y Navaie-Waliser, 2002).

1.3.- OBJETIVOS:

- Determinar la sobrecarga de los cuidadores informales en el municipio de El Ejido.
- Valorar el apoyo social percibido en los cuidadores informales en el municipio de El Ejido.
- Conocer las formas de apoyo social más determinantes en la salud de los cuidadores.
- Comprobar los valores más influyentes en la sobrecarga del cuidador.

2.- MATERIAL Y MÉTODOS:

Diseño

Se ha realizado un estudio Observacional Descriptivo Transversal.

Muestra

Para nuestra muestra, se ha elegido la población de cuidadores informales que administran cuidados a familiares dependientes que hayan sufrido un ACV o ictus y que vivan en el municipio de El Ejido, y se ha seleccionado de forma aleatoria, a 50 personas.

Se incluyó a los cuidadores informales que:

- Fueran el cuidador principal, con un tiempo mínimo de un año. Para valorar la sobrecarga, con el menor número de sesgos.
- Tuviese un familiar que haya padecido un ictus, con un periodo de evolución de un año.
- Estuvieran todavía controlados (de forma ambulatoria) por un Centro de Salud (CS).

Se excluyó:

- Los cuidadores informales que acudían a CS que no perteneciesen al municipio de El Ejido.

Materiales e Instrumentos de recogida de datos

Para la recogida de datos del estudio se utilizaron dos cuestionarios:

El primero, fue el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke – Un 11. (Bellón, 1996; Broadhead, 1988) (Anexo 1) Este cuestionario valora el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: por un lado, las personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y por otro, las personas que expresan sentimientos positivos de empatía.

Está principalmente indicado si no hay ningún apoyo en la red sociofamiliar, y consta de 11 ítems, en los que podemos evaluar los dos tipos de afecto, por un lado el apoyo confidencial, que corresponde con los ítems (1,4,6,7,8 y 10) y los referidos al apoyo afectivo, que son los siguientes (2,3,5,9,y 11).

Cada aspecto se evalúa mediante una escala Likert con cinco opciones, que varía desde: mucho menos de lo que deseo, valorado con 1 hasta tanto como deseo, que es el máximo valorado con un 5.

Los resultados se valoran de la siguiente manera:

- **Apoyo total percibido;** si es = o < 32, significa que posee un escaso apoyo social, y si el resultado es = o > de 33 el apoyo social es normal.
- **Apoyo Afectivo,** si el resultado es = o < 15 es escaso apoyo social.
- **Apoyo confidencial,** si el resultado es = o < 18 es escaso apoyo social.

Se recomienda la reevaluación con el cuestionario, cuando la situación sociofamiliar cambie.

El cuestionario, posee unas características psicométricas donde se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo, y posee una consistencia interna, con un valor alfa de 0,9 para el total de la escala y de 0,88 para las escalas de apoyo confidencial y un 0,79 para el apoyo afectivo.

El segundo cuestionario se ha utilizado para la valoración de la sobrecarga del cuidador, y se utilizó la Escala de Zarit. (Zarit, 1980) (Anexo 2)

Es un cuestionario que consta de 22 ítems, en los cuales se valora salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relaciones familiares, y tiempo para sí mismo y como resultado, la calidad de vida del cuidador informal.

El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada ítems, tiene una puntuación de 0 a 4 puntos, que se clasifica como nunca = 0, casi nunca = 1, a veces = 2, bastantes veces = 3, y casi siempre = 4.

Obteniéndose un resultado máximo de 88 puntos. No existen puntos de corte establecidos, sin embargo suele indicarse como no sobrecarga, una puntuación inferior a 46, y por el contrario, de sobrecarga intensa con una puntuación mayor de 56.

Los trabajos que han utilizado este instrumento informan de buenas propiedades psicométricas.

Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados.

En dos estudios realizados recientemente, (Vásquez, 2010 y Regueiro, 2006) de adaptación de este instrumento sobre una muestra de cuidadores, se encuentra que posee una buena fiabilidad y validez, así como coinciden en la existencia de tres factores subyacentes: impacto del cuidado (sobrecarga), calidad de la relación interpersonal (rechazo) y expectativas de autoeficacia (competencia).

Procedimiento

Para el acceso a la población requerida en el estudio, se ha realizado un informe detallado para el comité investigador de Distrito Poniente. Cuando se ha permitido la realización de la investigación, se ha puesto en contacto con las enfermeras de enlace del municipio de El Ejido, y nos han facilitado el acceso a la población descrita en el análisis, de la cual se ha seleccionado de forma aleatoria una muestra de 50 cuidadoras informales que cuiden a personas que hayan sufrido ACV.

Nos han facilitado los teléfonos de las mismas, y la accesibilidad a sus domicilios. Cuando se tenía la información, se contactó telefónicamente con los cuidadores y se fijó una cita con ellos.

La primera etapa fue la más larga, ya que se ha estado recogiendo datos en los meses de Mayo y Junio, y por motivos de seguridad y confidencialidad, se administraron los dos cuestionarios de forma consecutivas.

Cuando se accedió a los domicilios, se ha administrado a todos los cuidadores un consentimiento informado (Anexo 3) sobre la libre participación en el estudio y sobre los objetivos del mismo y los pertinentes instrumentos de evaluación a través de una entrevista personal, que se ha llevado a cabo en el domicilio de los cuidadores.

En la realización de los cuestionarios, se pretendían que los cuidadores informales estuviesen solos, para que no hubiese modificaciones en los resultados.

Además, se buscaba un sitio alejado de la habitación del paciente, casi siempre en el salón de la casa, para que se encontrarán cómodos y tranquilos.

Cuando los teníamos situados, se le administraba el cuestionario, se le informaba de la realización del mismo, de las posibles respuestas, y de la significación del resultado.

De acuerdo, con las perspectivas del evaluador sobre las condiciones sociales, y educativas del familiar, se adaptaban la explicación en las instrucciones para una mejor realización del mismo.

Además, en la realización del test, se recogía información verbal que expresaba la cuidadora, para corroborar o refutar el cuestionario realizado, y por lo tanto, evitar posibles sesgos.

Cuando se terminó, la realización de los cuestionarios, se corroboró con los familiares, la confidencialidad y el anonimato de las personas que intervienen en el estudio, con la finalidad de colaboración en futuros estudios de investigación.

Por último, se realizó el procesamiento de los datos, mediante el programa informático Excel.

3.- RESULTADOS

Los resultados del estudio de investigación viene determinados por la muestra seleccionada, 50 cuidadores, de los cuales, 11 son hombres y 39 mujeres, con una edad media de 60 años.

La relación de parentesco que tienen con la persona que recibe los cuidados es mayoritariamente hija o hijo (63%), cónyuge (37%), y otros el porcentaje restante.

Para determinar la calidad de vida de los cuidadores en primer lugar, vamos a valorar, si los cuidadores informales de pacientes con ACV, poseen un apoyo social adecuado. Para esto, hemos utilizado el cuestionario de Duke – Unc 11, que determina que los cuidadores informales de pacientes con ACV del municipio de El Ejido, poseen un apoyo total percibido muy bajo, por debajo del apoyo social normal. Con un 34 % podemos determinar los familiares que perciben un apoyo social adecuado, mientras que un 66 % recibe menos de que lo desea.

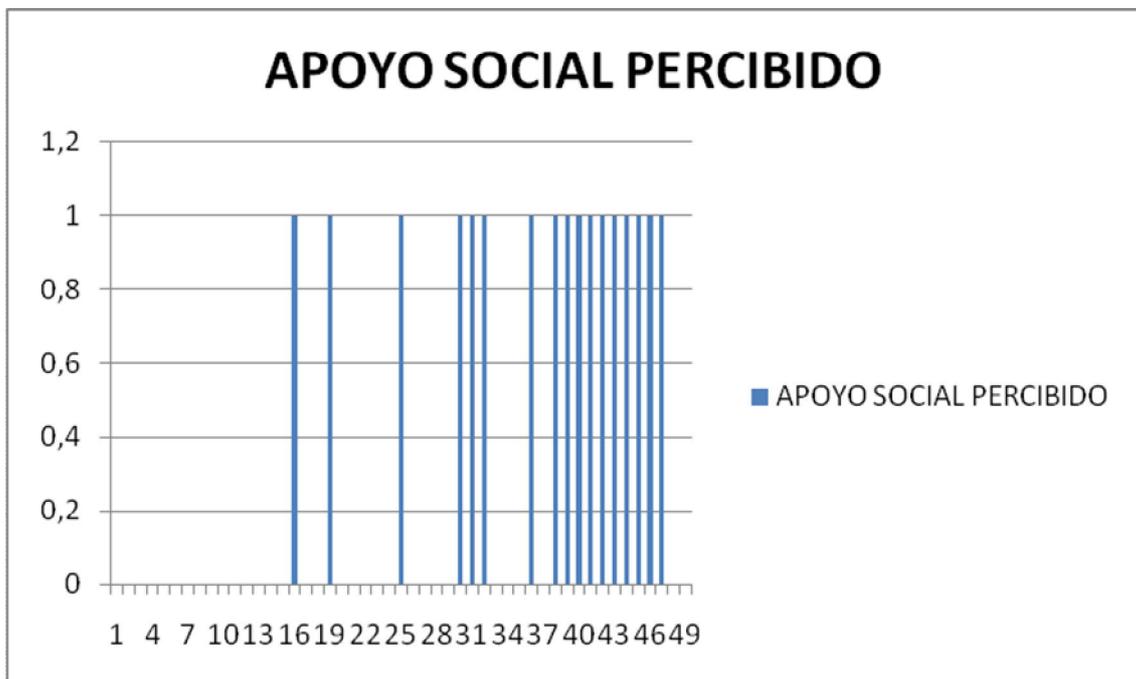


Figura 1. Apoyo social percibido por la cuidadora

Vamos a desglosar nuestro cuestionario, en la pregunta: Recibo visitas de mis amigos y familiares, un 28 % contesta que mucho menos de lo que desea, 60% menos de lo que desea , 8 % no tanto como desea , 2 % casi tanto como desea y 2% tanto como desea.

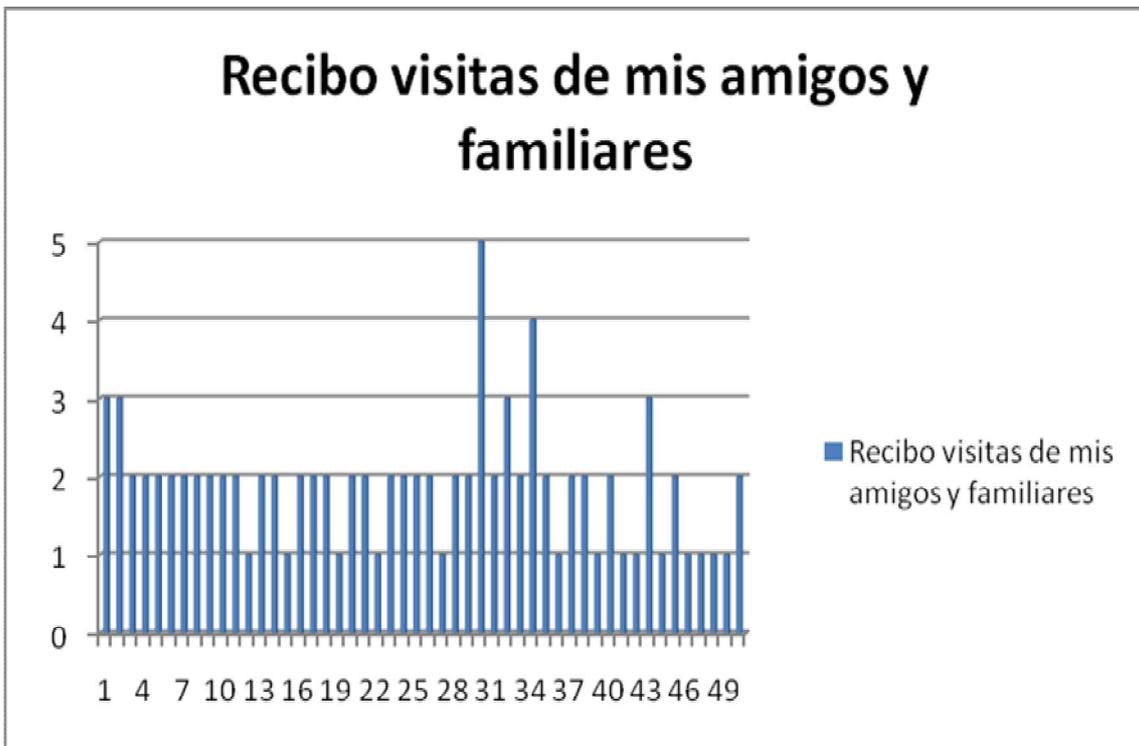
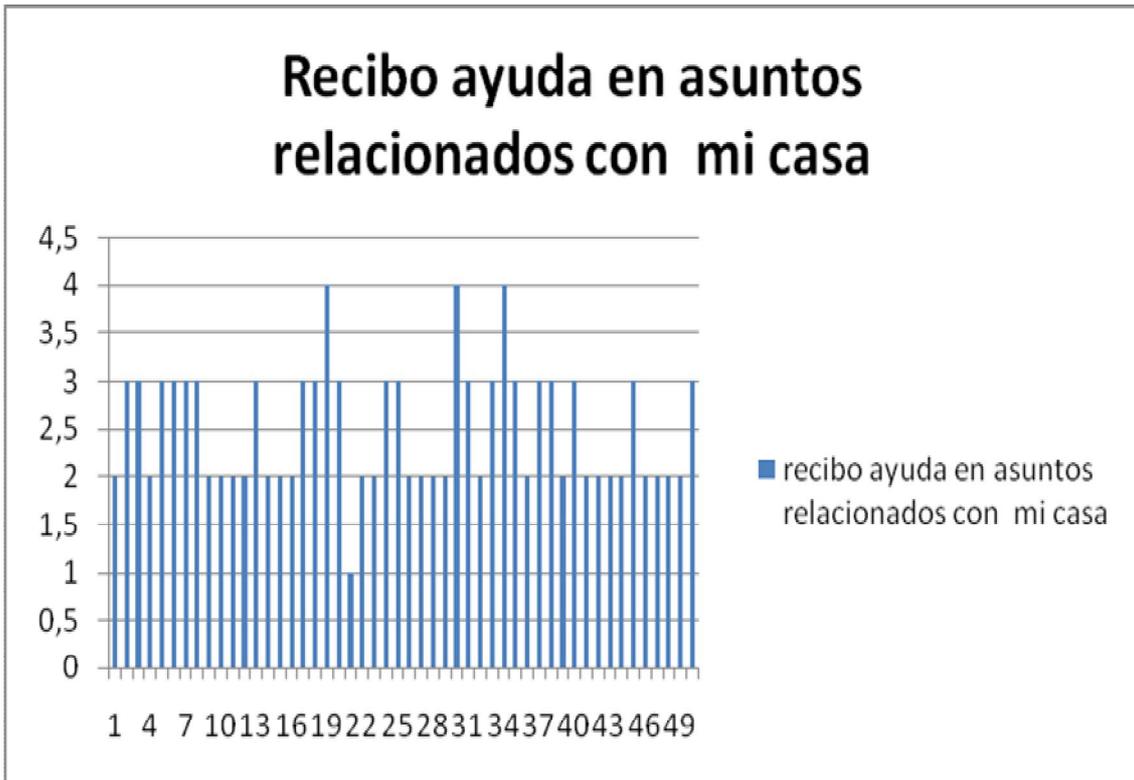


Figura 2. Recibo visitas de mis amigos y familiares

(item1: Cuestionario Duke – Unk 11).



En relación , al ítem Recibo visitas en asuntos relacionados con mi casa, podemos describir que el 2% opina mucho menos de lo que desea, 52% menos de lo que desea, 40% no tanto como desea, y un 6 % casi tanto como deseo.

Figura 3. Recibo ayuda en asuntos de mi casa

(ítem 2: Cuestionario Duke – Unk 11).

En relación a , Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo, corresponde 24% mucho menos de lo que deseo , 44% menos de lo que deseo, 24% no tanto como deseo , 6% casi tanto como deseo y 2% tanto como deseo.

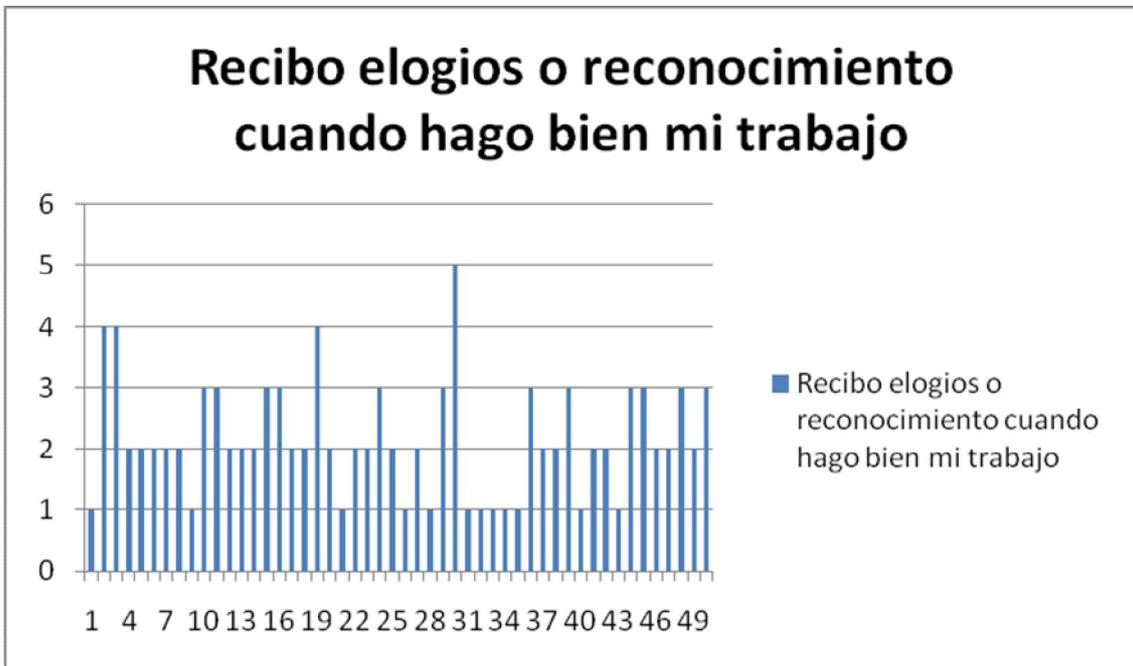


Figura 4. Recibo elogios en el trabajo

(Item 3: Cuestionario Duke – Unk 11).

En el ítem ; Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede, 12% contesta mucho menos de lo que desea, 38% menos de lo que desea, 36% no tanto como desea, 8% casi tanto como desea y 6% tanto como desea.

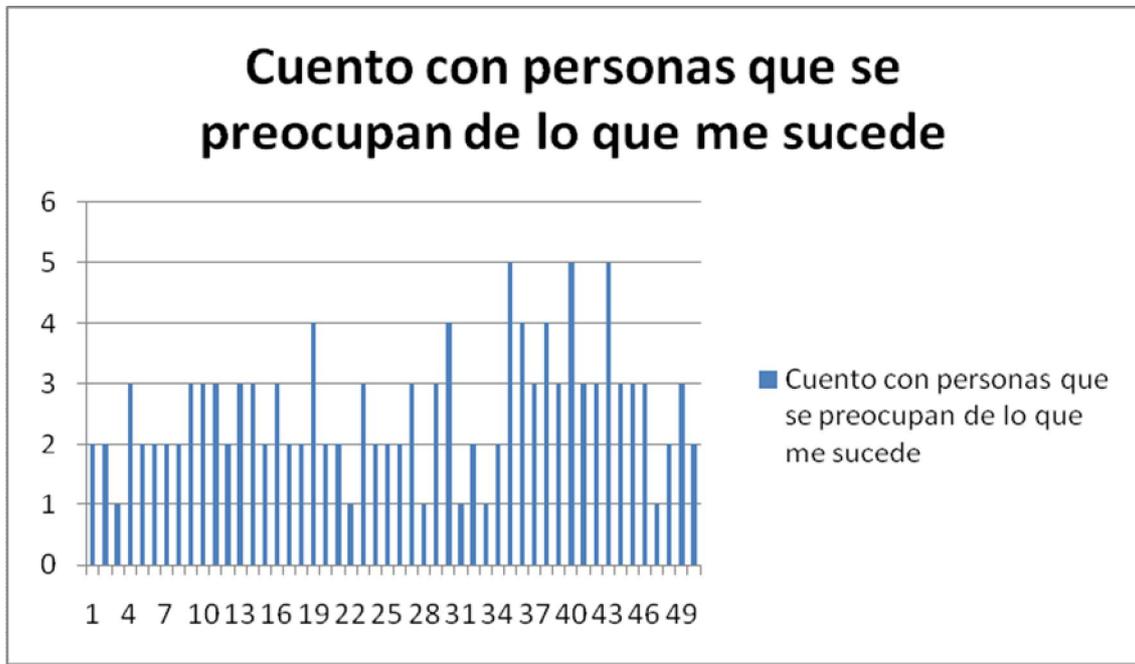


Figura 5: Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede

(ítem 4: Cuestionario Duke – Unk 11).

Con respecto a, Recibir amor y afecto , un 10% mucho menos de lo que desea , 32% menos de lo que desea, 44% no tanto como desea, 8% casi tanto como desea y 6% tanto como desea.

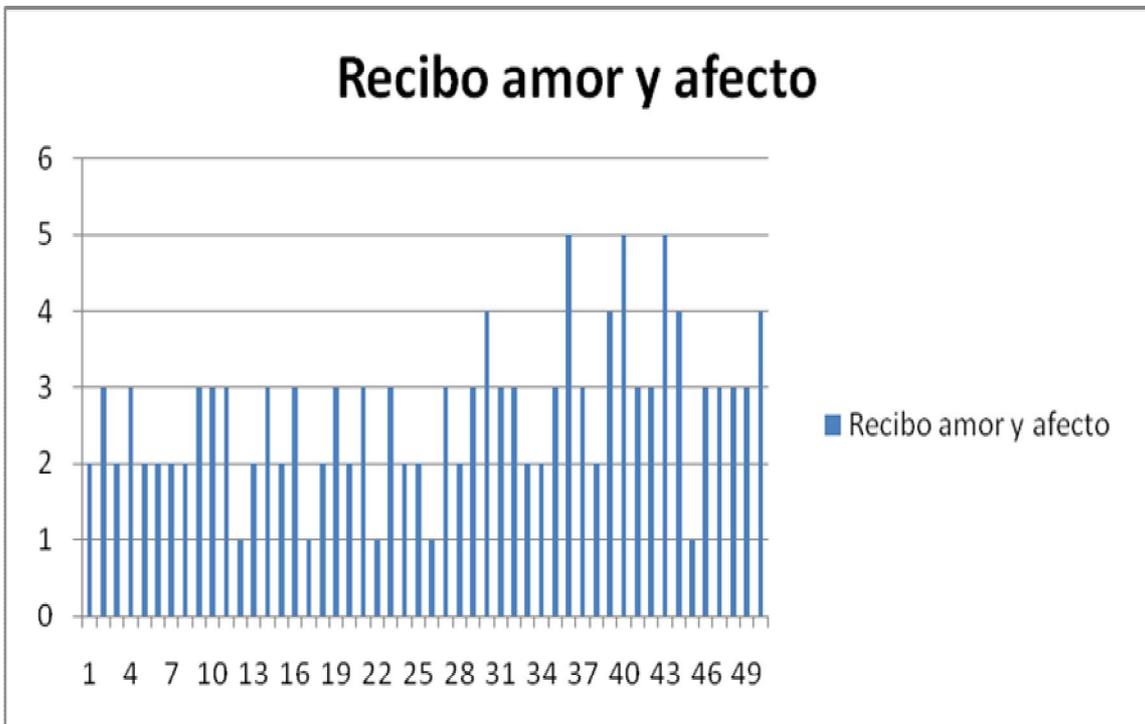


Figura 6: Recibir amor y afecto

(Ítem 5: Cuestionario Duke – Unk 11).

En la pregunta; Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa, los porcentajes son los siguientes: 26% mucho menos de lo que deseo , 16% menos de lo que deseo, 26% no tanto como deseo, y 32% casi tanto como deseo.

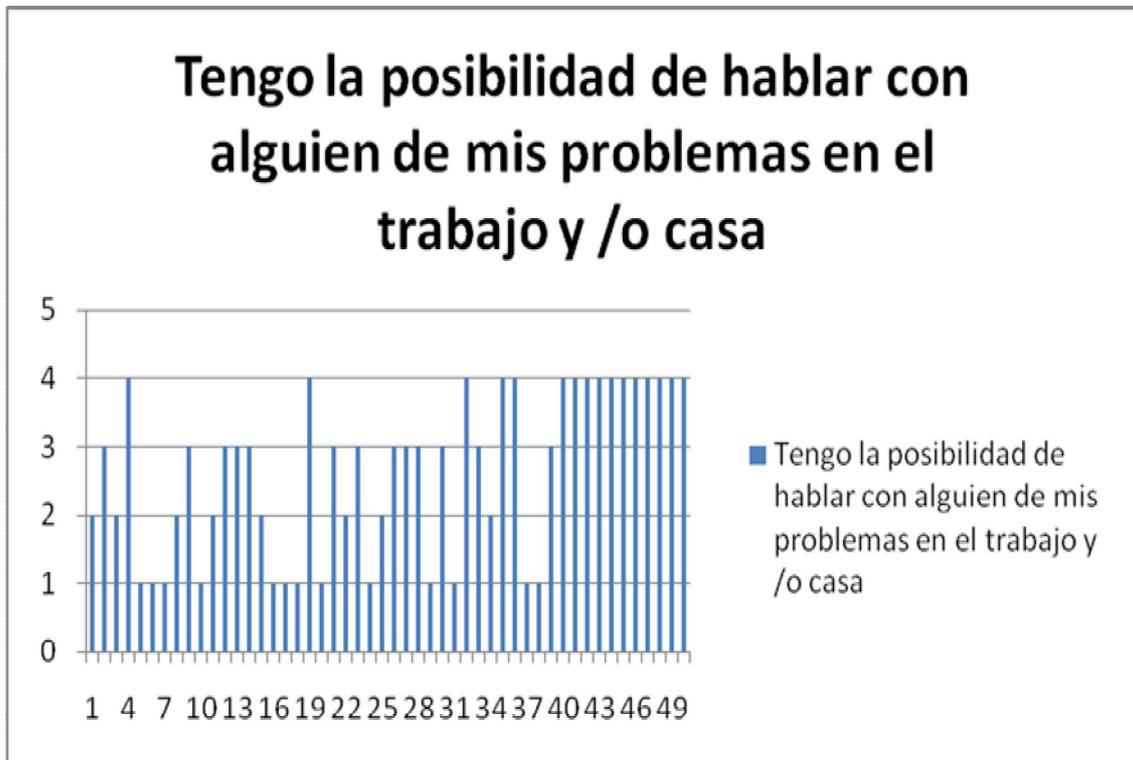


Figura 7: Hablar con alguien de mis problemas en trabajo y/o casa

(ítem 6: Cuestionario Duke – Unk 11).

En el ítem ; Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares, las respuestas son 24% mucho menos de lo que desea, 22% menos de lo que desea, 24% no tanto como desea , 16% casi tanto como desea, 14% tanto como desea.

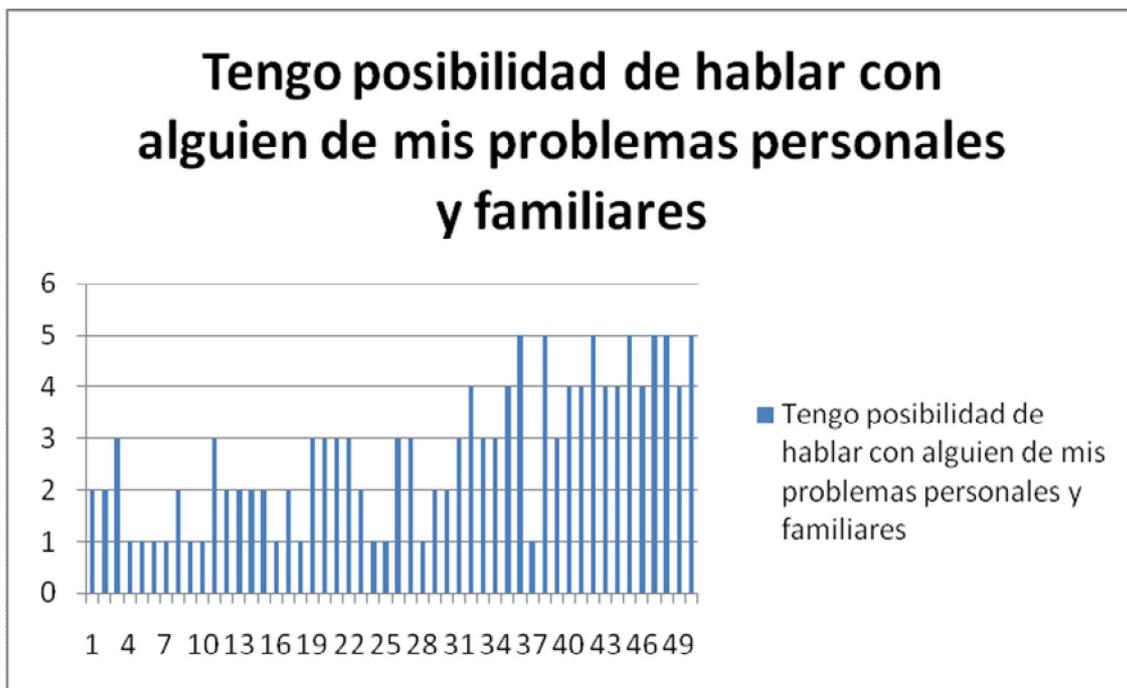


Figura 8: Hablar con alguien de mis problemas personales y familiares

(ítem7: Cuestionario Duke – Unk 11).

En relación a , Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos, los porcentajes son los siguientes: 20% mucho menos de lo que desea, 24% menos de lo que desea, 24% no tanto como desea, 16% casi tanto como desea, 16% tanto como desea.

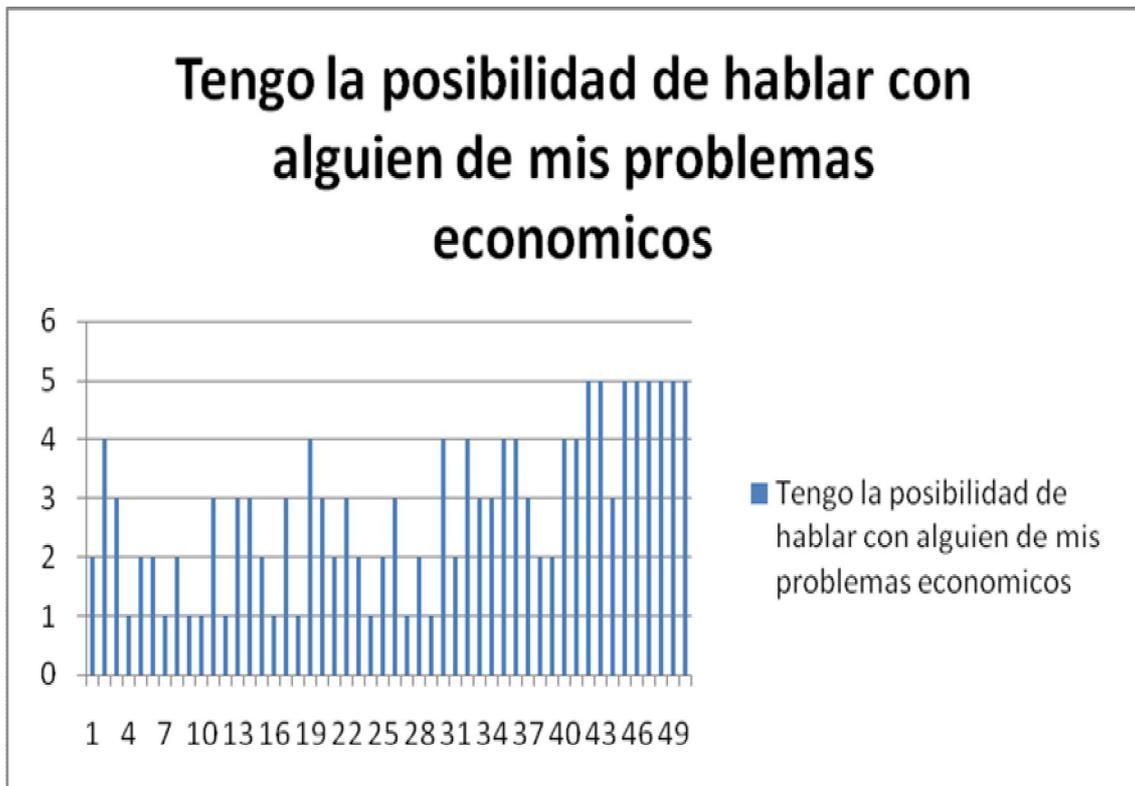


Figura 9: Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.

(Ítem 8: Cuestionario Duke – Unk 11).

Con respecto a; Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas, los porcentajes son los siguientes; 16% mucho menos de lo que deseo , 24% menos de lo que deseo, 32% no tanto como deseo , 18% casi tanto como deseo , y 10% tanto como deseo.



Figura 10: Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas, (Ítem 9: Cuestionario Duke – Unk 11).

Cuando nos referimos a, Recibo consejos útiles cuando ocurre algún acontecimiento importante en mi vida, 16% contesta mucho menos de lo que desea, 24% menos de lo que desea, 32% no tanto como desea, 22% casi tanto como desea y 6% tanto como desea.

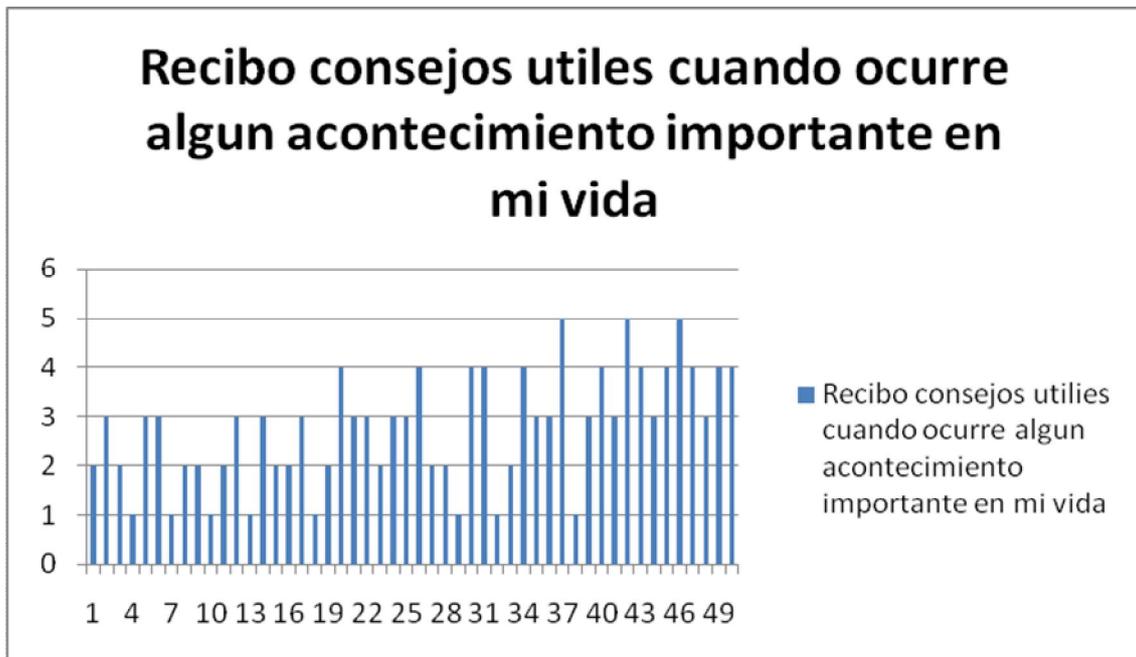


Figura11 . Recibo consejos útiles cuando ocurre algún acontecimiento importante en mi vida

(Item 10: Cuestionario Duke – Unk 11).

En relación a, Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama, 8% mucho menos de lo que necesita , 28% menos de lo que necesita , 36% no tanto como desea , 20 % casi tanto como desea, y 8% tanto como desea.

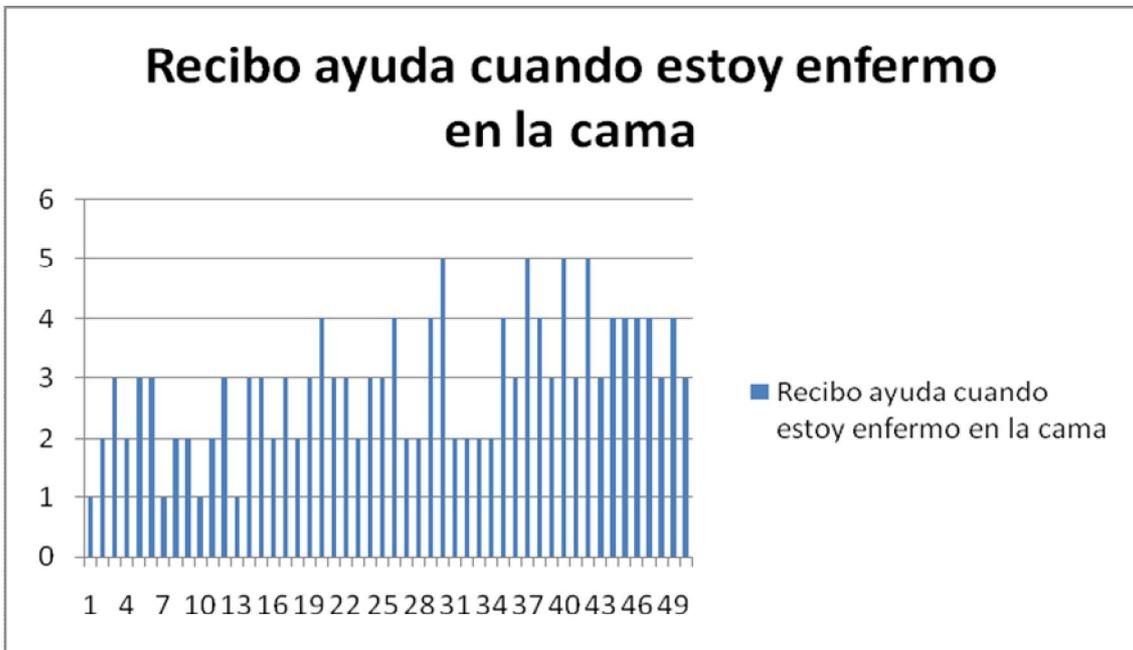


Figura 12. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

(Item 11: Cuestionario Duke – Unk 11).

Por lo tanto, con respecto a nuestro cuestionario podemos determinar que los cuidadores del municipio de El Ejido, poseen un apoyo social bajo, ya que un 66 % recibe menos de lo que desea, y que el ítem mejor valorado por las cuidadoras es *“Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa”*, donde un 32% de los cuidadores opinan que lo tienen casi tanto como desean.

Cuando hacemos referencia a la calidad de vida de los familiares que administran cuidados de forma voluntaria, la mejor forma de valorar sus cuidados es con la Escala de Zarit. En la evaluación del cuestionario; los resultados de la escala determinan que los cuidadores de pacientes con ACV en el municipio de El Ejido, un 6 % no posee sobrecarga, un 40 % posee sobrecarga moderada y un 54 % refiere sobrecarga intensa.

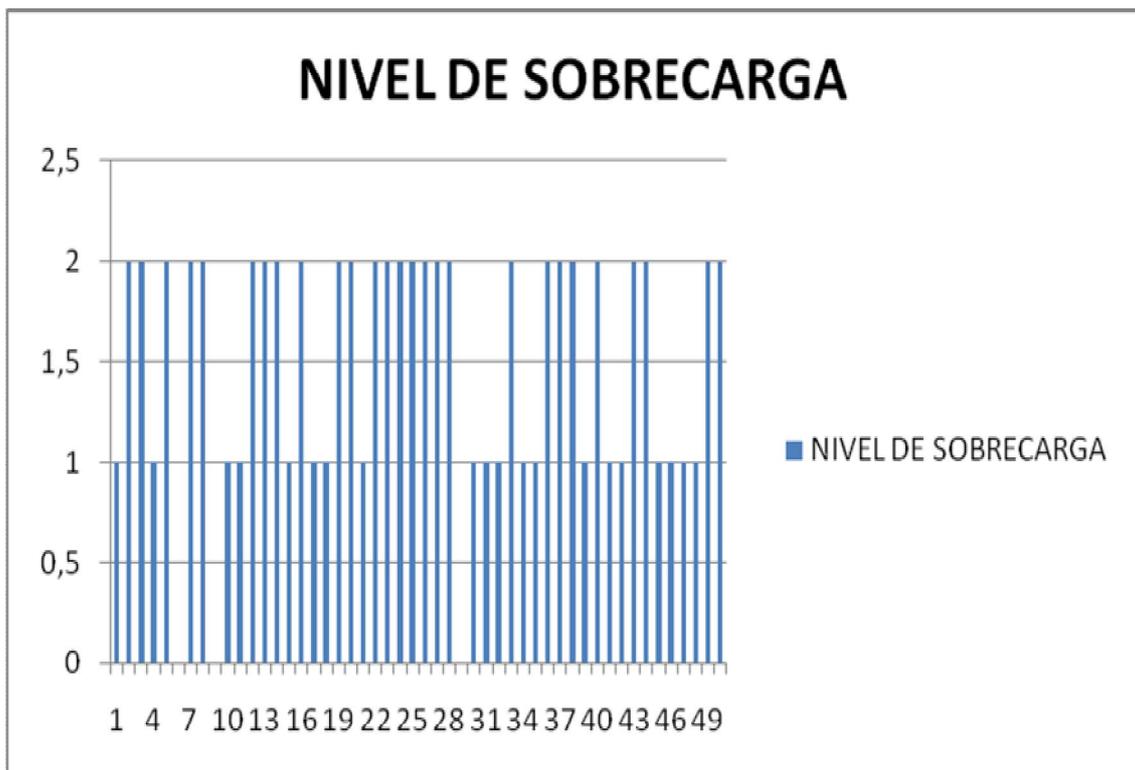


Figura 13. Sobrecarga en los cuidadores informales

(Escala de Zarit).

Vamos a desglosar nuestro cuestionario, para determinar los conceptos más influyentes en nuestra muestra. En el primer ítem ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?, 2% contesta que nunca, 12% casi nunca, 26% a veces, 22% bastantes veces y 38% casi siempre.

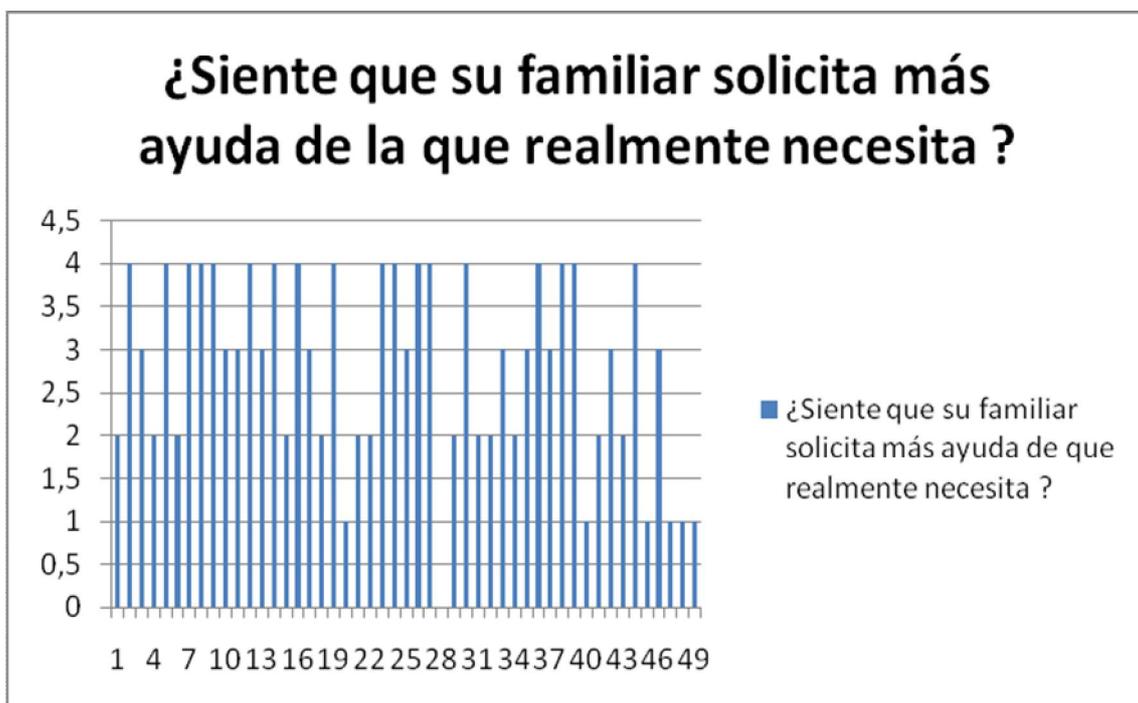


Figura 14. Solicitud de ayuda más de la que necesita

(Item 1 : Escala de Zarit).

En la segunda pregunta, ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?, 2% opina que nunca, 12% casi nunca, 28% a veces, 38% bastantes veces, y 20% casi siempre.

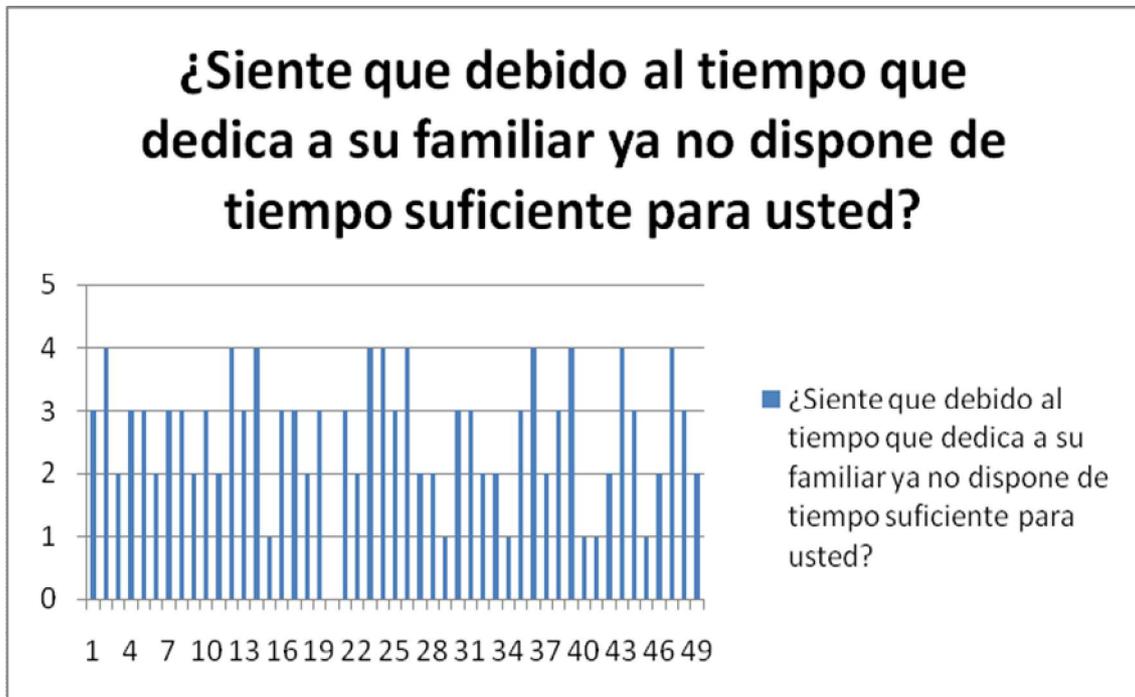


Figura 15. Disponibilidad de tiempo

(Item 2: Escala de Zarit).

En la pregunta ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?, 4% opina que nunca, 8% casi nunca, 22% a veces, 38% bastantes veces, 28% casi siempre.

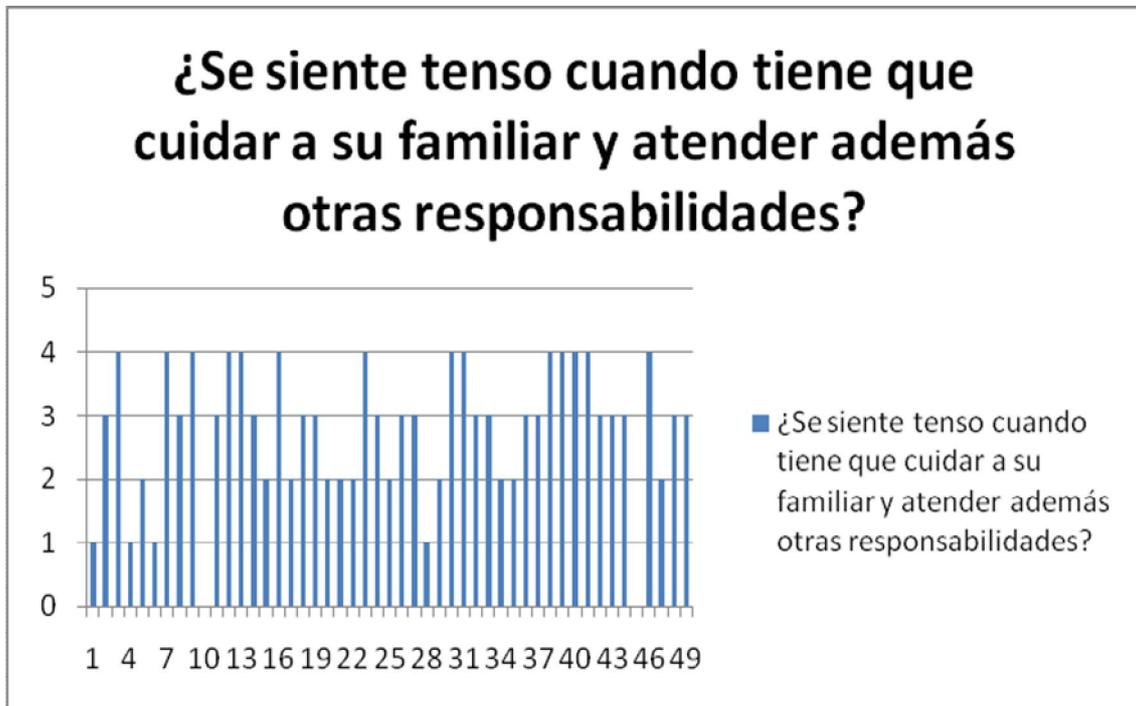


Figura 16. Se siente tenso cuando cuida a su familiar

(Item 3: Escala de Zarit).

En ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?, las respuestas son las siguientes; 6% opina ha contestado que nunca, 8% casi nunca, 36% a veces, 32% bastantes veces, 16 % casi siempre.

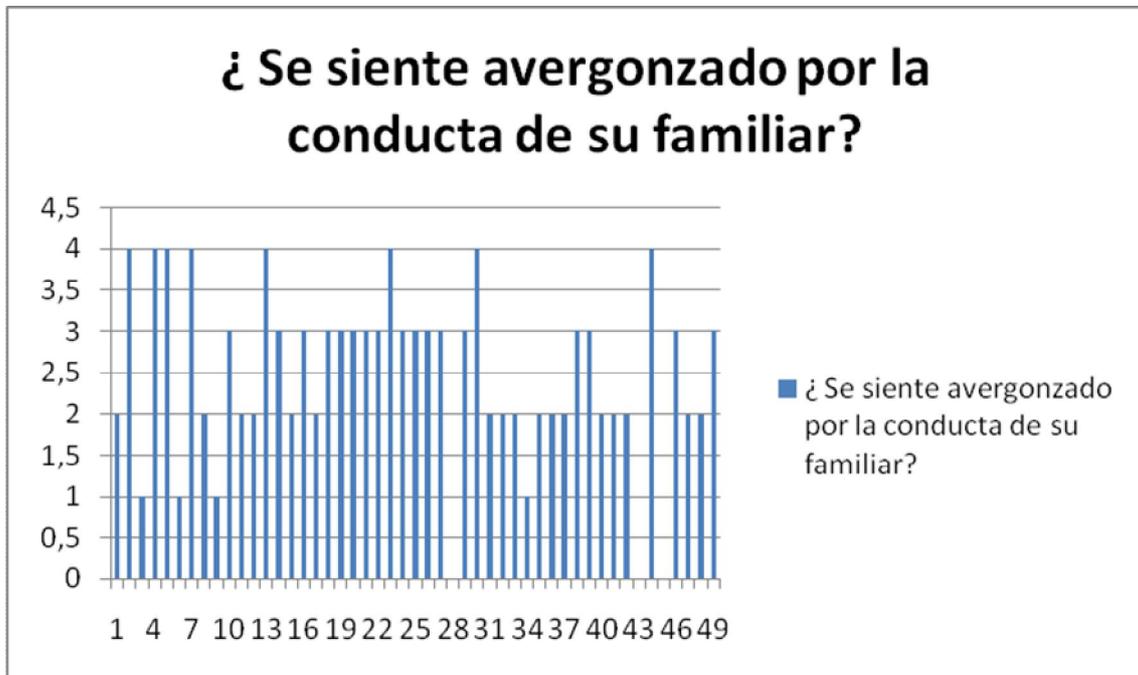


Figura 17. Se siente avergonzado

(Item 4: Escala de Zarit).

Con relación a, ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?, 12% opina que nunca, 18% casi nunca, 40% a veces, 24% bastantes veces, y 6% casi siempre.

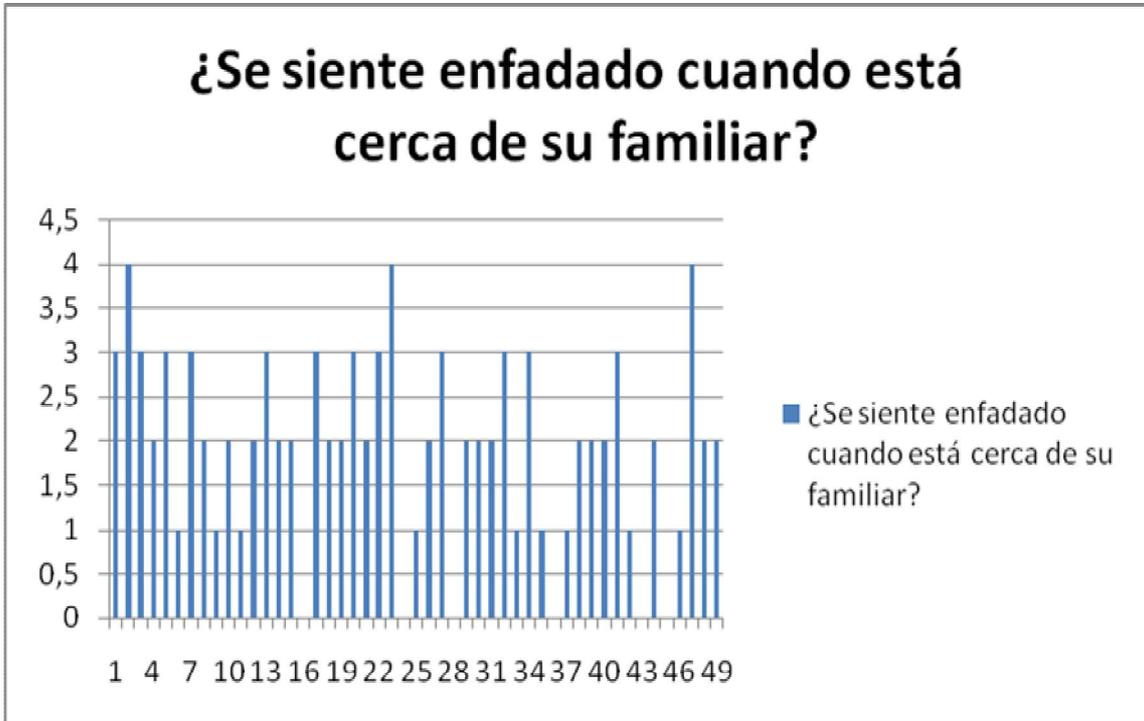


Figura 18. Se siente enfadado

(Item 5: Escala de Zarit).

En la pregunta ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?, 2% responde que nunca, 16% casi nunca, 34% a veces, 28% bastantes veces, y 20% casi siempre.

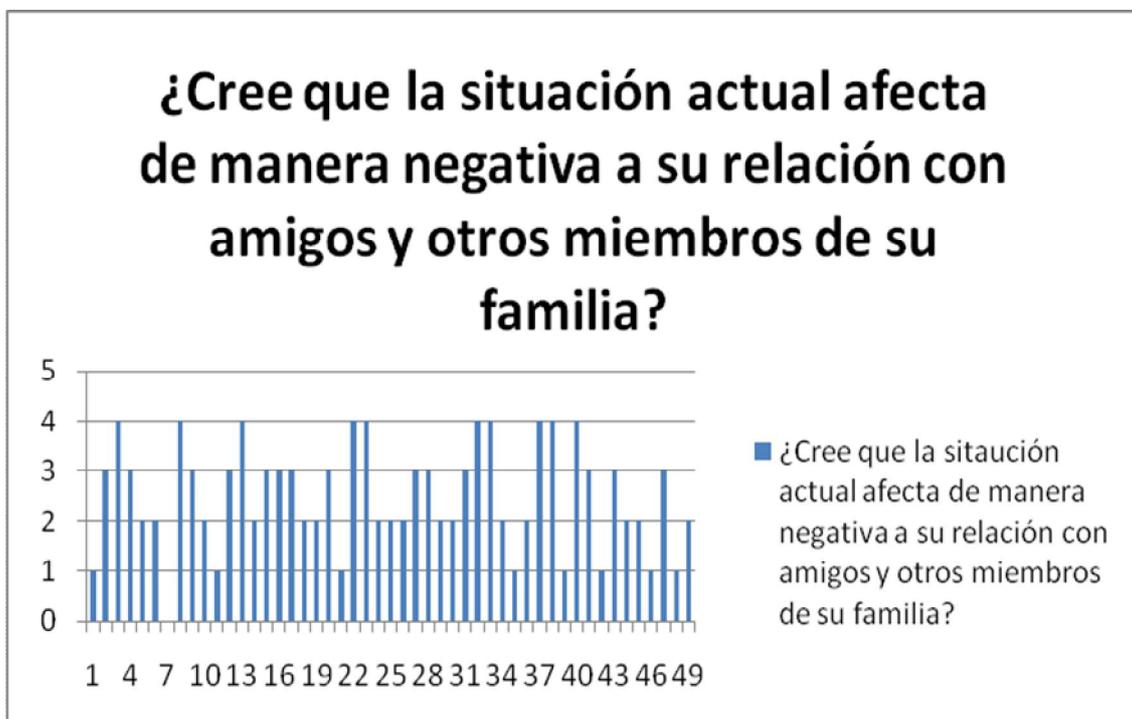


Figura 19. Su situación actual afecta a su relación con amigos

(Item 6: Escala de Zarit).

En nuestra pregunta, ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?, 4% nunca, 24% casi nunca, 18% a veces, 24% bastantes veces, y 30% casi siempre.

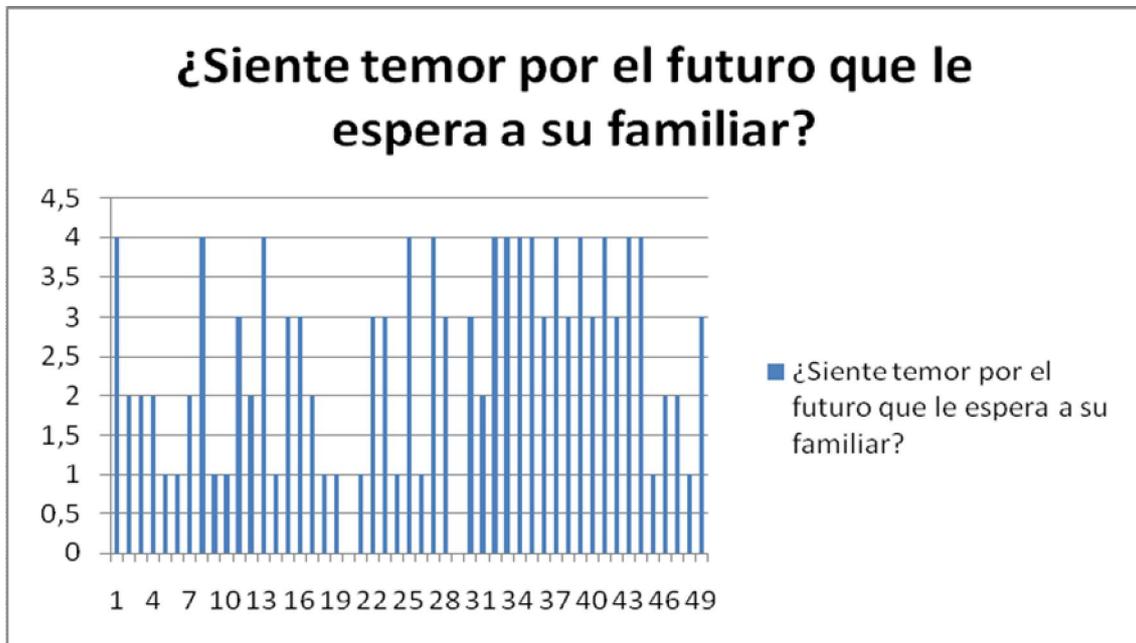


Figura 20. Siente temor por el futuro de tu familiar

(Item 7: Escala de Zarit).

En el ítem, ¿Siente que su familiar depende de usted?, la respuestas son 24% casi nunca, 32 % a veces, 28% bastantes veces, y 16% casi siempre.

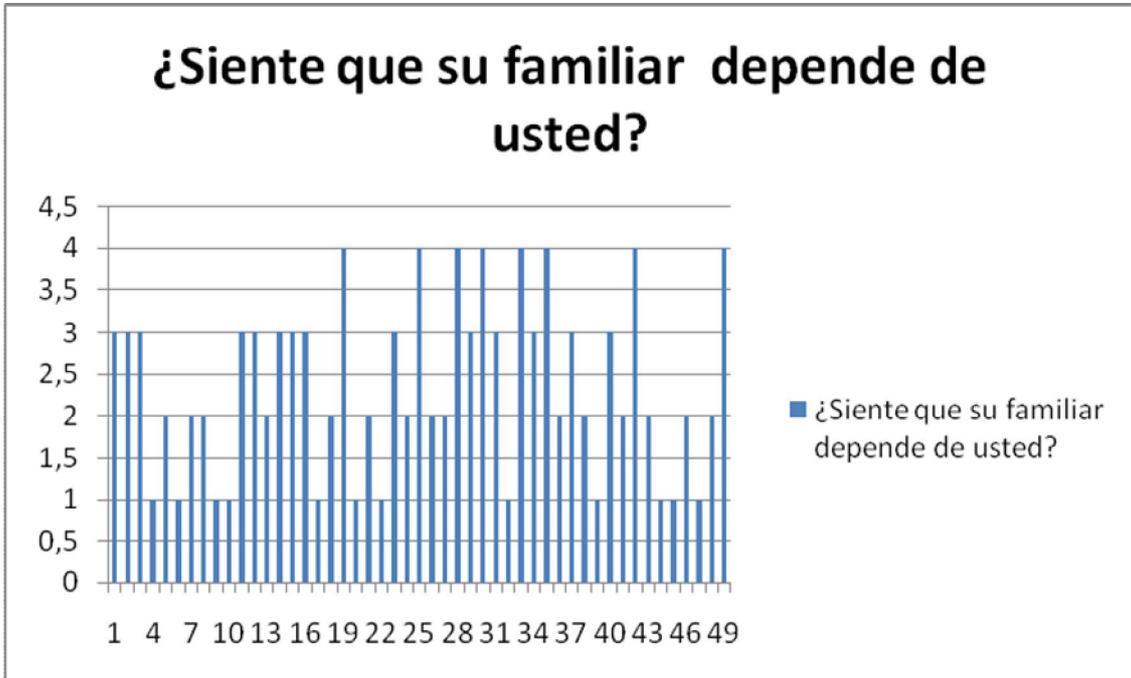


Figura 21. Siente que su familiar depende de usted

(Item 8: Escala de Zarit).

A nuestra pregunta, ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?, 22% opina que casi nunca, 34% a veces, 26% bastantes veces, y 18% casi siempre.

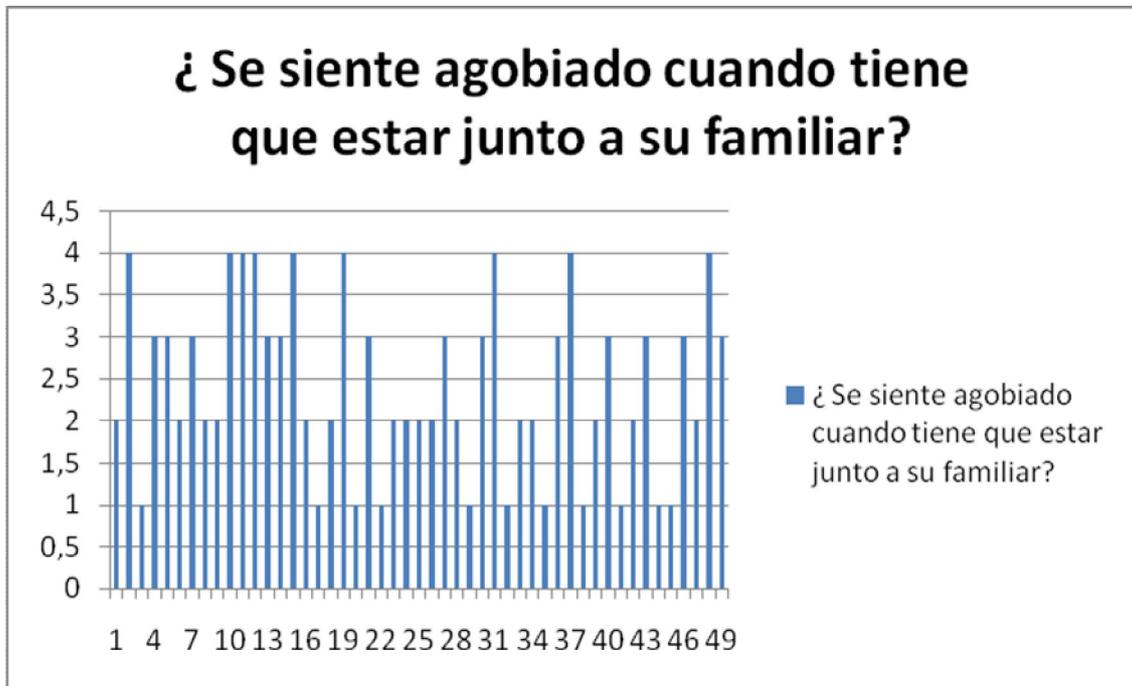


Figura 22. Se siente agobiado cuando esta con su familiar

(Item 9: Escala de Zarit).

En el ítem, ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?, las respuestas son 2 % nunca, 14% casi nunca, 36% a veces, 24% bastantes veces; y 24% casi siempre.

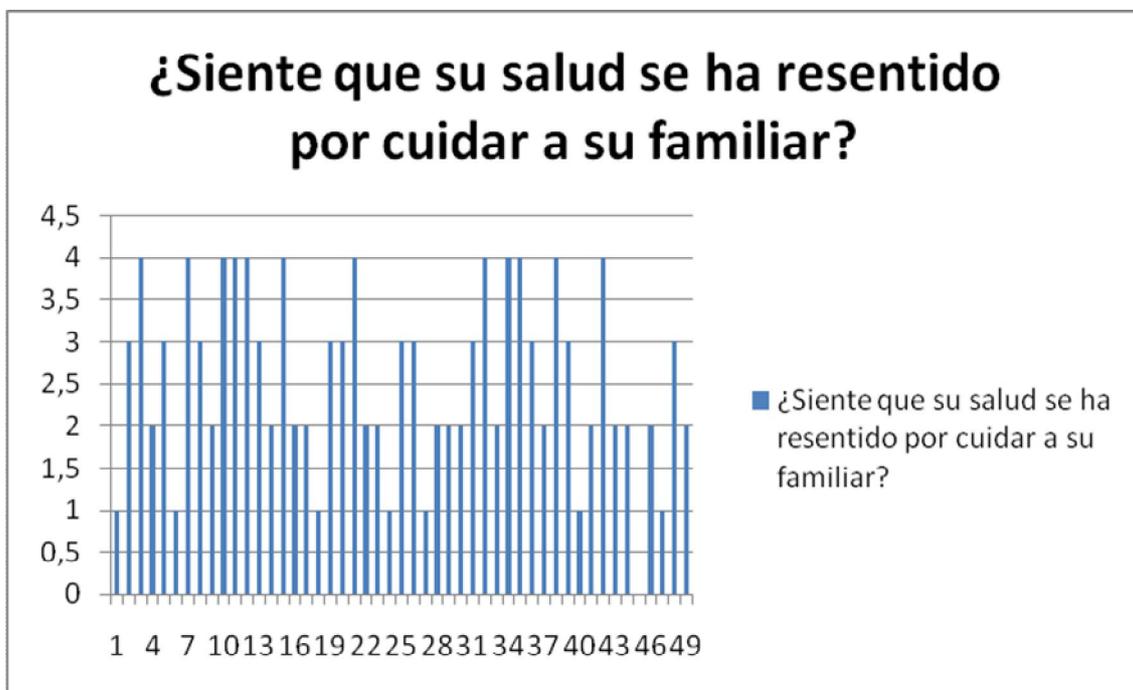


Figura 23. Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar

(Ítem 10: Escala de Zarit).

En la pregunta; ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?, las respuestas son 4% nunca, 18% casi nunca, 22% a veces, 36% bastantes veces, y 20% casi siempre.



Figura 24. Siente temor por el futuro de tu familiar

(Item 11: Escala de Zarit).

En el ítem ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?, 4% nunca, 16% casi nunca, 34% a veces, 38% bastantes veces y 8% casi siempre.



Figura 25. Se ha visto afectada su vida social

(Item 12: Escala de Zarit).

En la pregunta, ¿Se siente incomodo para invitar amigos a casa, de su familiar?, 2% nunca, 18% casi nunca, 42% a veces, 28% bastantes veces, y 10% casi siempre.

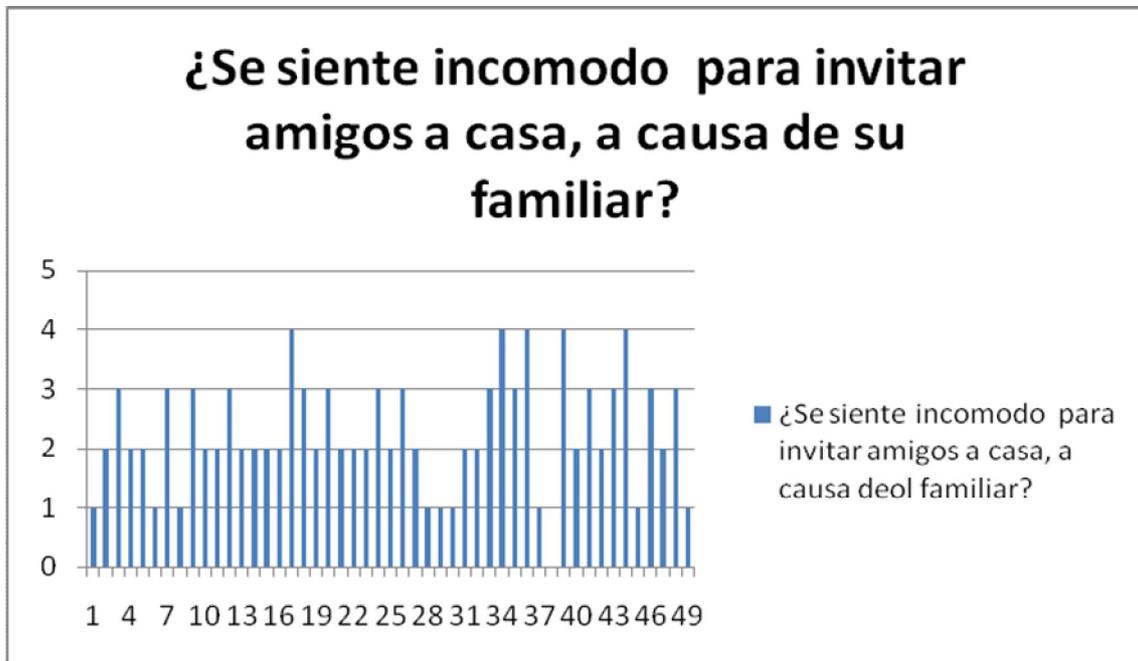


Figura 26. Se siente incomodo para invitar a amigos
(Item 13: Escala de Zarit).

En nuestra pregunta, ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?, responde un 6% nunca, 16% casi nunca, 22% a veces, 36% bastantes veces, y 20% casi siempre.

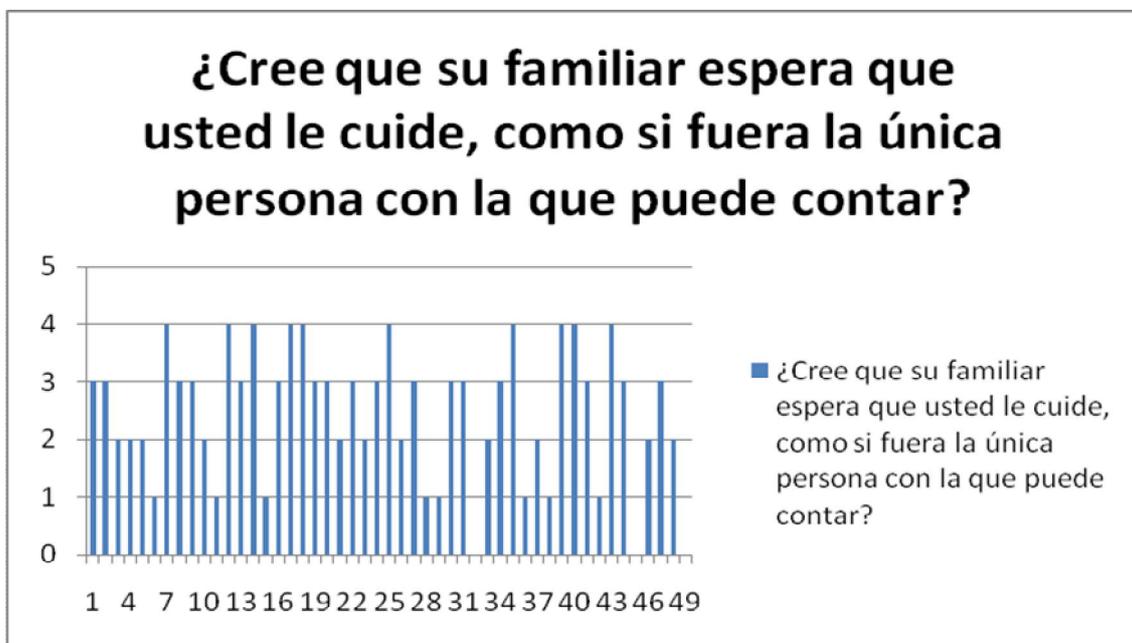


Figura 27. Se ha visto afectada su vida social

(Item 14: Escala de Zarit).

En nuestra pregunta ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?, un 2% opina que nunca, 20% casi nunca, 24% a veces, 24% bastantes veces, y 30% casi siempre.

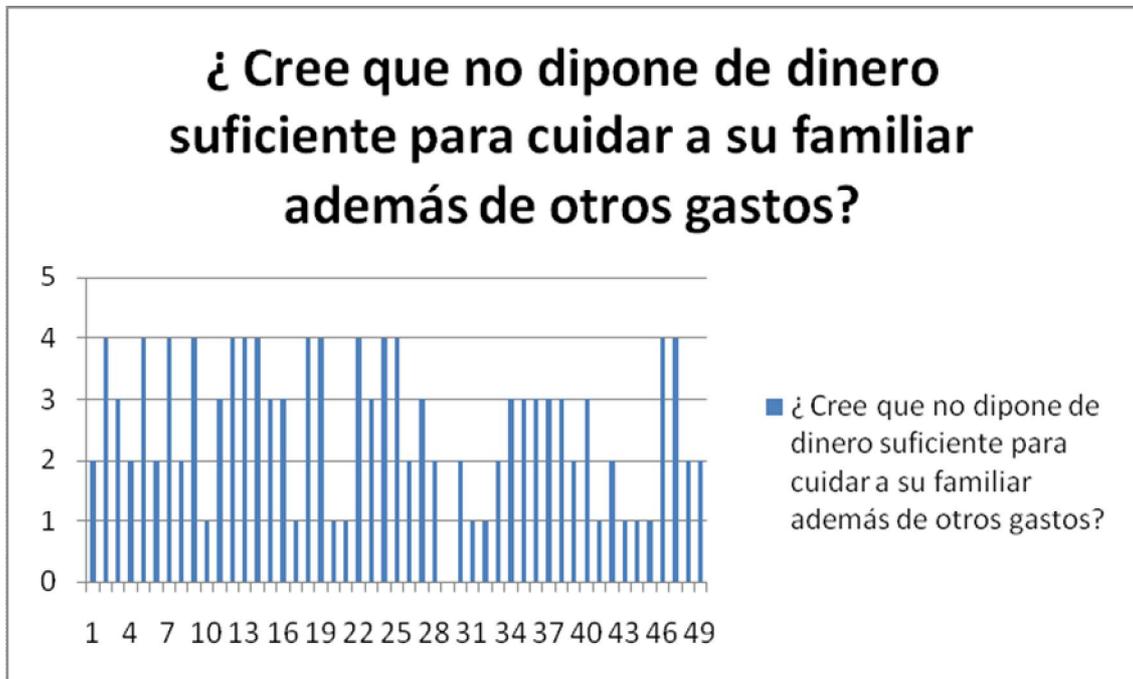


Figura 28. Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar

(Item 15: Escala de Zarit).

En la pregunta, ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?, un 22% responden que casi nunca, 30% a veces, 26% bastantes veces, 22% casi siempre.

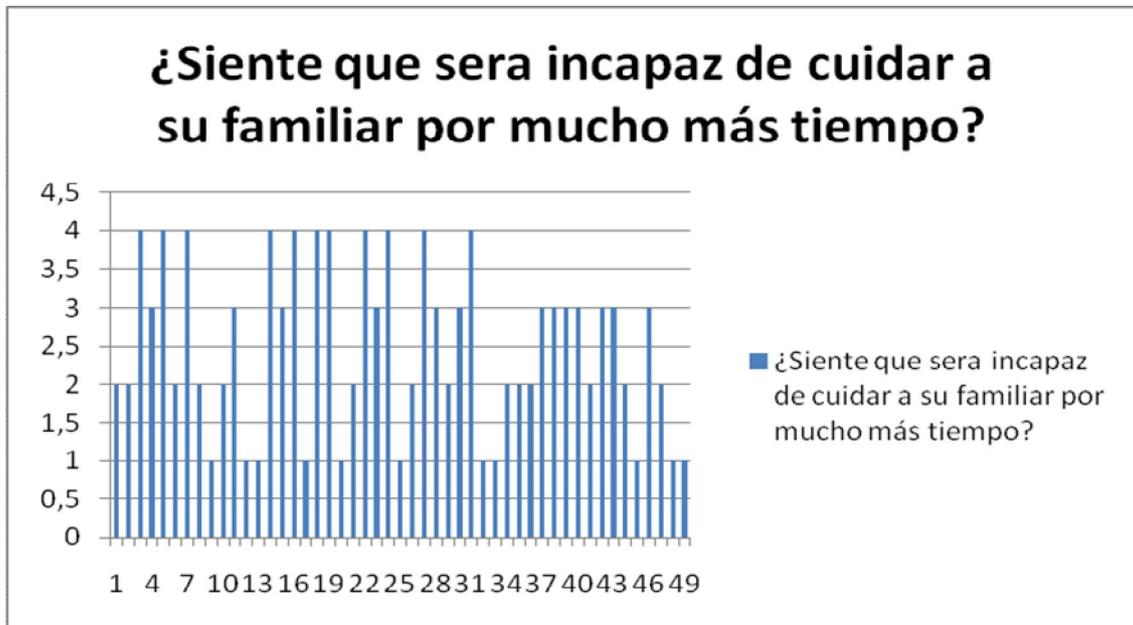


Figura 29. Siente que será incapaz de cuidar a su familiar

(Item 16: Escala de Zarit).

En la pregunta, ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?, responden un 4% nunca, 16% casi nunca, 36% a veces, 32% bastantes veces, y 10% casi siempre.

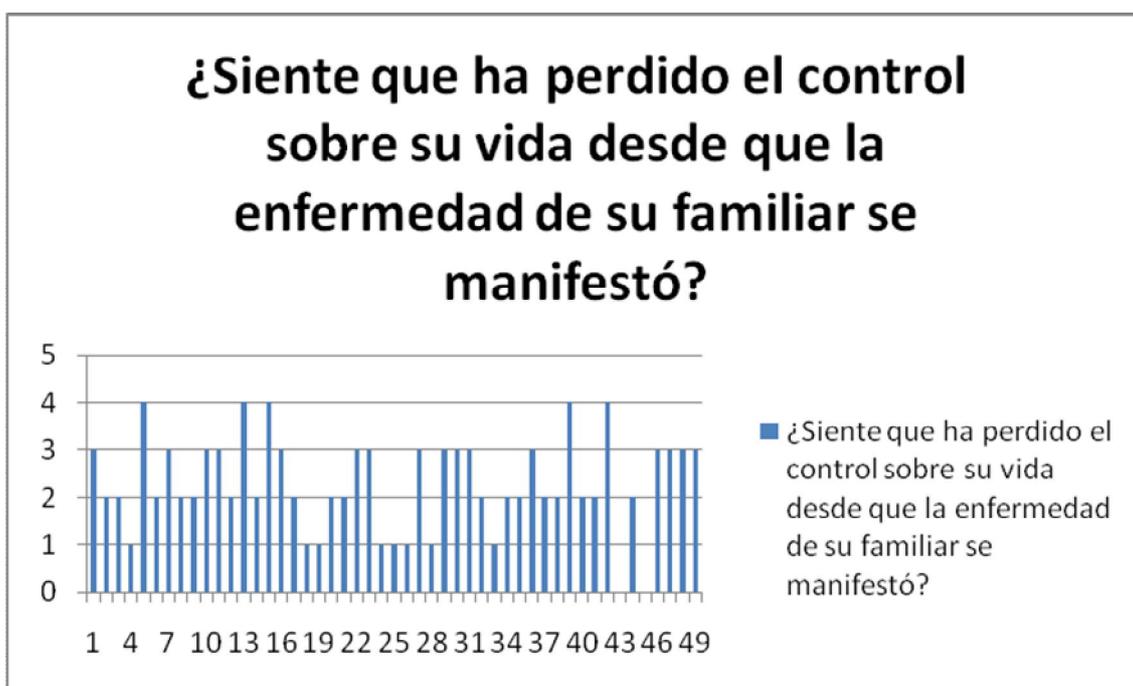


Figura 30. Siente que ha perdido el control sobre su vida

(Item 17: Escala de Zarit).

En la pregunta ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?, las respuestas son las siguientes 2% nunca, 8% casi nunca, 44% a veces, 36% bastantes veces, y 10% casi siempre.

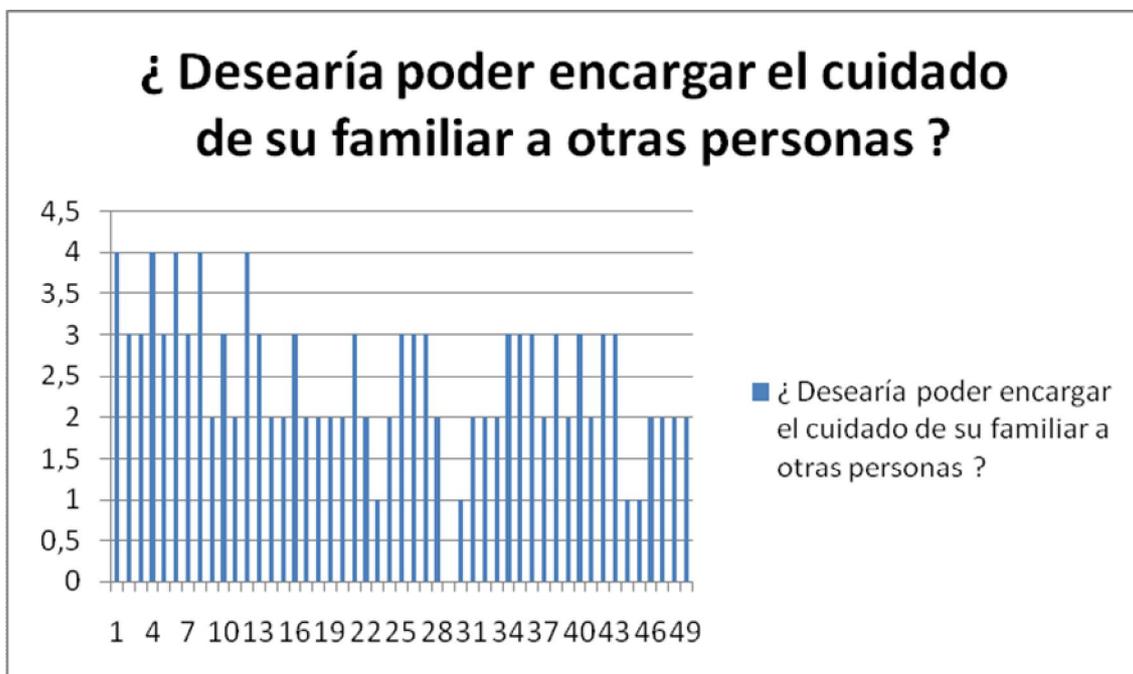


Figura 31. Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas

(Item 18: Escala de Zarit).

En la pregunta, ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?, las respuestas son las siguientes 2% opina que nunca, 8% casi nunca, 24% a veces, 44% bastantes veces, y 22% casi siempre.

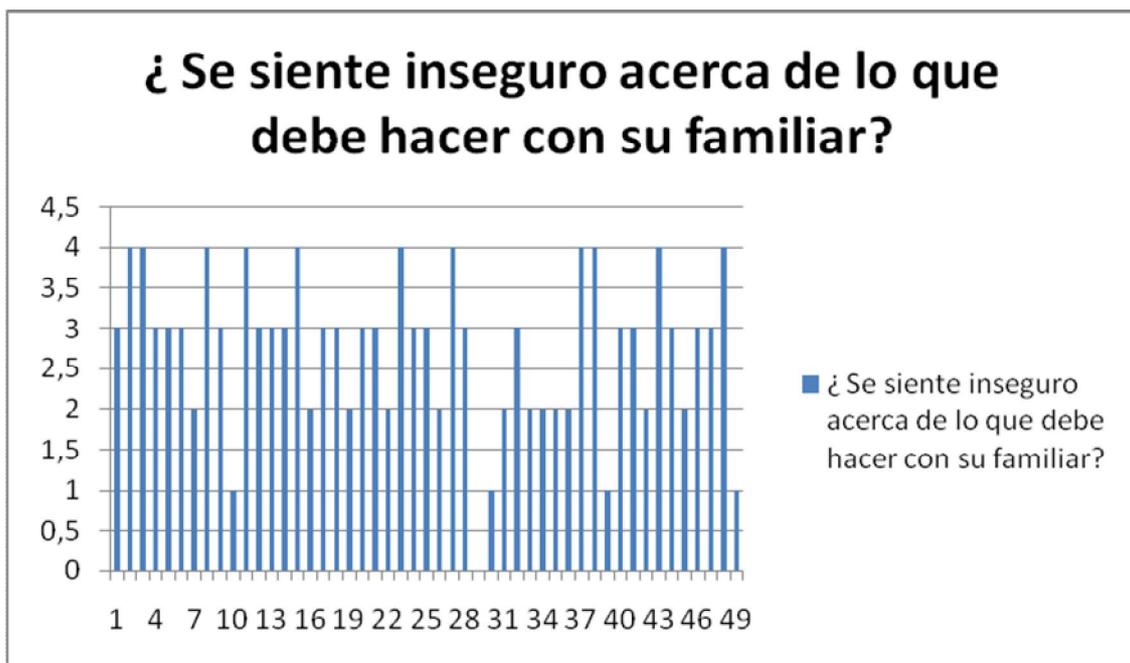


Figura 32. Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer
(Item 19: Escala de Zarit).

En la pregunta ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?, las respuestas son 2% opina que nunca, 22% casi nunca, 30% a veces, 36% bastantes veces, y 12% casi siempre.

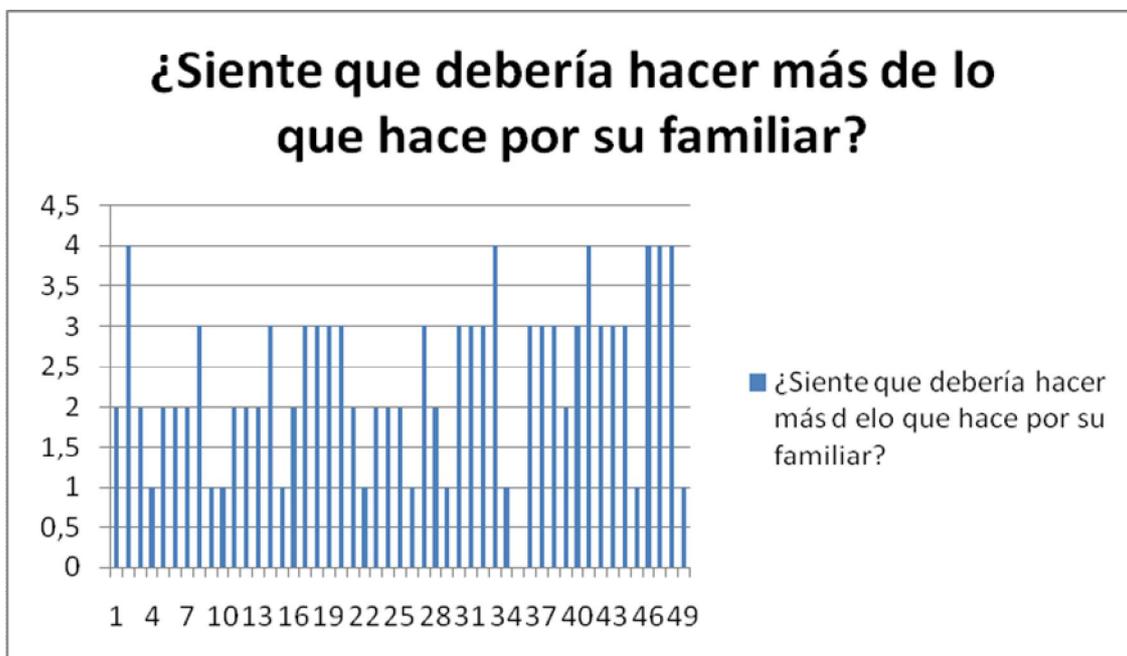


Figura 33. Siente que debería hacer más de lo que hace

(Item 20: Escala de Zarit).

En la pregunta, ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?, podemos describir que el 2% opina que nunca, 18% casi nunca, 36% a veces, 22% bastantes veces y 24% casi siempre.

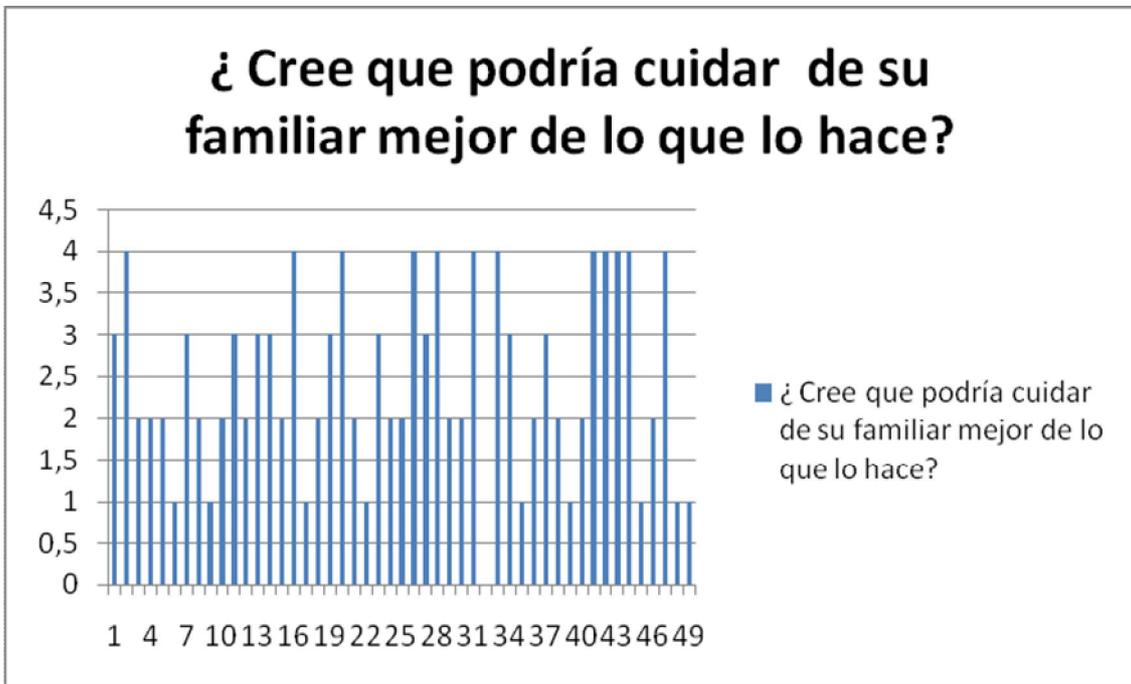


Figura 34. Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace

(Item 21: Escala de Zarit).

Y por último, la pregunta final; En general, ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?, un 2% responden que nunca, 22% casi nunca, 32% a veces, 26% bastantes veces, y 18% casi siempre.

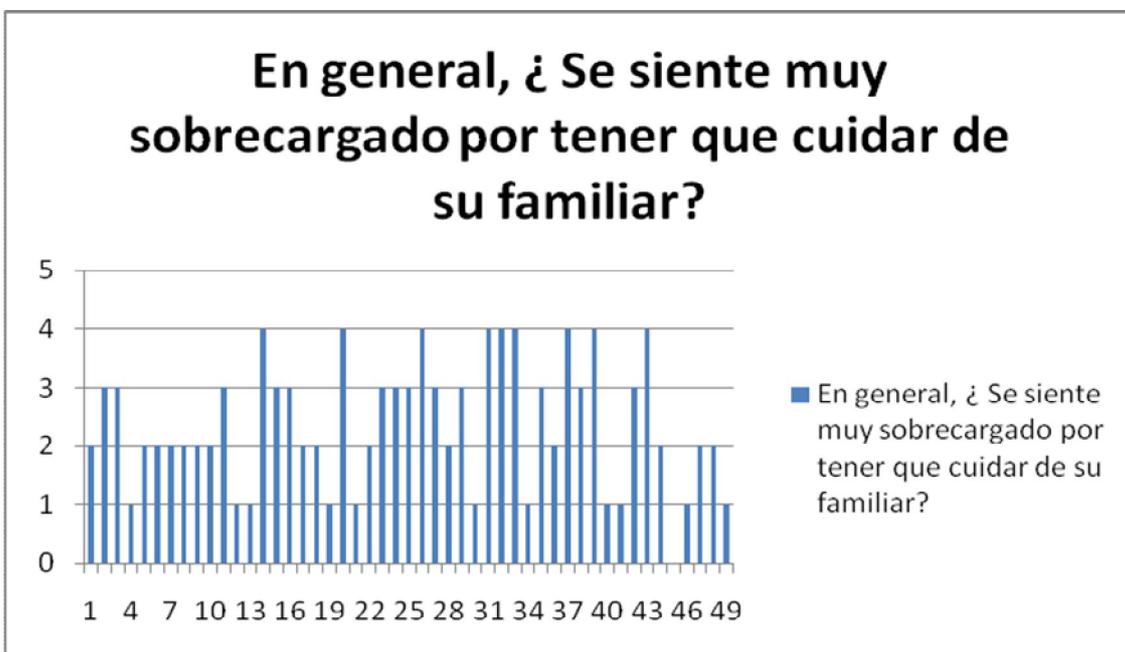


Figura 35. Se siente muy sobrecargado

(Item 22: Escala de Zarit).

Lo que nos permite conocer con estos resultados, es que existe una sobrecarga intensa en los cuidadores informales de pacientes con ACV en el municipio de El Ejido, donde podemos enfatizar en algunos conceptos que han cobrado relevancia e importancia para nuestra muestra de estudio. Demostrando una mayor fortaleza en nuestro análisis:

-¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?, opinan un 22% bastantes veces y 38% casi siempre.

-¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?, responden un 24% bastantes veces y 30% casi siempre.

-¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de otros gastos?, contestan un 24% bastantes veces y 30% casi siempre.

4.- DISCUSIÓN

En nuestra sociedad actual, con una esperanza de vida avanzada, y un gran nivel económico. Hemos llegado a la discusión, de que los cuidados que administramos a nuestros familiares, nos supone una gran carga de trabajo, y nos influyen de forma negativa en nuestras relaciones personales.

La muestra seleccionada y estudiada es representativa de todos los cuidadores incluidos en el programa de visitas domiciliarias dirigido por el equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de El Ejido, por lo que los resultados del presente estudio solo pueden generalizarse a poblaciones con similares características.

La muestra seleccionada de forma aleatoria en el estudio, son mayoritariamente mujeres (78%), con una edad media de 60 años, debido al envejecimiento poblacional, por tanto, supone una edad complicada, por un lado, son mujeres jóvenes capaces de desempeñar una carga de trabajo fuera de casa, que necesitan un aporte económico y por otra parte, tienen una edad que puede conllevar posibles riesgos y problemas para la salud.

Casi todas nuestras cuidadoras, son hijas del familiar al que administran los cuidados (63%), aunque en menor medida, también esposas (37%). No solo trabajan como cuidadoras, la mayoría, desempeñan su labor en la agricultura, donde el esfuerzo a realizar es muy intenso y con un horario prolongado.

Todo esto enmarcado, en un tiempo de crisis, donde no pueden dejar de trabajar para ocuparse únicamente del cuidado de sus familiares.

Podemos enumerar diversas enfermedades, de mayor susceptibilidad en las cuidadoras, entre ellas podemos destacar: Enf. Osteoarticulares, cardiovasculares y mentales. Pero no todas se dan por igual, por un lado se dan las Enf. Osteoarticulares en cuidadoras más mayores, debido a la realización de las actividades de la vida diaria del enfermo; mientras que en cuidadoras más jóvenes, lo más determinante son las enfermedades de origen psicológico, por la falta de tiempo y el aislamiento social.

Al realizar los cuestionarios, podemos deducir, que las cuidadoras más jóvenes refieren un 85% astenia y apatía, además de dificultades para conciliar el sueño.

Ambas escalas, se han pasado con ciertas complicaciones, ya que el nivel socioeducativo de la zona, es escaso, y a veces, le dificultaban la comprensión de los ítems de dichos cuestionarios.

Los que más interés nos has suscitado es que reflejan grandes inseguridades y temor a la hora de afrontar las medidas adoptadas. Esto se podría solucionar con sesiones grupales de educación para salud, relacionado con cuidados informales en el domicilio.

En la gran mayoría de los casos, enfatizan en el tema económico, donde refieren que la enfermedad de su familiar le ha supuesto un gran gasto, difícil de paliar con su economía.

Se ha demostrado que el apoyo de los servicios sociales, es muy útil para cuidadores y pacientes; ya que les proporciona asesoramiento e información en la toma de decisiones. Todo esto les proporciona mayor independencia y por lo tanto, mayor satisfacción personal. (Bowling, 1991).

La muestra, en general, ha sido diversa, y las principales razones de la diferencia de tamaño entre las submuestras de cuidadores fueron tales como que algunos de estos últimos se encontraban de vacaciones en el momento de la evaluación, prefirieron no colaborar, no lo permitió el cuidador u otro miembro de la familia o por incapacidad severa para completar la evaluación. La principal limitación en el estudio, ha sido la selección de cuidadores que estuviesen cuidando a su familiar como mínimo con un año de evolución de la enfermedad, para valorar la sobrecarga con mayor exactitud.

Las experiencias de los familiares nos informan que le dan una gran importancia al autocuidado. Diversos estudios, resaltan este aspecto como garantía para asegurar un cuidado de calidad para el paciente (Portillo, 2002).

Si comparamos con estudios recientes de cuidados informales, podemos determinar que en la mayoría de los resultados, lo más valorado por los cuidadores es que no disponen de un nivel económico alto para afrontar los gastos, y que tienen déficit de conocimientos con respecto al cuidado. En casi todos los análisis de los estudios de la bibliografía, se obtienen resultados similares; determinan que un mayor apoyo social disminuye la sobrecarga en los cuidadores informales. (Gil García, 2005, Portillo, 2002).

Por lo tanto, podemos concluir al revisar los estudios vigentes relacionados con el tema, que la calidad de vida de los cuidadores informales se encuentra deteriorada, que existe un gran porcentaje de sobrecarga intensa, y que percibe un escaso apoyo social. (Hervás, 2007; Gil García, 2005; Portillo, 2002).

Estos cuidadores, precisan ayuda determinadas con respecto a las actividades de enfermería, que son subsanables, y fácil de solucionar, con actividades grupales.

Al disminuir el déficit de conocimientos, se reducirían en gran parte el temor y ansiedad al afrontar el cuidado.

En diversos estudios, reflejan diferencias con respecto al cuidado del familiar en los pueblos y en las ciudades, siendo estos últimos donde existe mayor sobrecarga; mientras que en los pueblos, se asume el papel del cuidador informal, de forma más natural; asumiendo en casa, gran parte de los cuidados. (Marrugat, 2005).

Para posteriores estudios de investigación, se podría valorar:

- Los tipos de enfermedades de origen mental que se producen en las cuidadoras más jóvenes.
- Las medidas de apoyo social que adoptaríamos a cada paciente según la enfermedad que padeciese.

Limitaciones del estudio

Podrían existir diferencias entre los cuidadores de pacientes que estuviesen ingresados y los que permaneciesen en el domicilio. Por lo tanto, para evitar posibles sesgos, hemos seleccionado a cuidadores informales que administraran sus cuidados en el domicilio, a pacientes que tuvieran una evolución de la enfermedad de un año como mínimo.

La información dada en los cuestionarios puede estar limitada por elección de los propios participantes.

5.- CONCLUSIONES

Las principales conclusiones del estudio, y de acuerdo a los objetivos del estudio, son:

- Los cuidadores informales de pacientes con ACV del municipio de El Ejido, son mayoritariamente mujeres, con una edad media de 60 años.
- Estas cuidadoras son principalmente hijas del familiar que recibe los cuidados, aunque la esposa también adquiere un papel relevante.
- Los cuidadores informales que administran sus cuidados a familiares con ACV, poseen una sobrecarga intensa (54%) a la hora de desempeñar su rol, y un 40% sobrecarga moderada, y por tanto, solo un 6% no sufre sobrecarga.
- Siendo los dominios de mayor deterioro en la sobrecarga; inseguridades y temor a la hora de cuidar a sus familiares y el nivel económico para afrontar los gastos en el cuidado.
- Los cuidadores de la zona de El Ejido perciben un escaso apoyo social (66%), y tienen un nivel socioeducativo bajo.
- En el apoyo social, adquiere mayor fortaleza, la posibilidad de *“hablar con alguien de sus problemas en el trabajo y/o casa”*, lo que les permite disminuir su grado ansiedad ante la nueva situación dada.
- Los cuidadores poseen un déficit de conocimientos, en los cuidados administrados, lo que les supone cierto grado de ansiedad y temor.
- Las personas con mayor apoyo social, tienen menor grado de sobrecarga.
- Las cuidadoras más jóvenes presentan un 85% de enfermedades de origen mental.

6.-BIBLIOGRAFÍA

- Bellón J.A, Delgado A, Luna J.D, Lardelli P. *Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC- 11*. Atención Primaria; 1996; 18:153-62.
- Broadhead W.E, Gehlbach S.H, Degruy F.V, Kaplan B.H. *The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients*. Med Care, 1988; 26:709-23.
- Comas d'argemir, D. *Dona, família i estat del benestar*; Institut Català de la dona; Barcelona, 1994
- Díez Espino J, Redondo Valdivielso M.L, Arroniz Fernández de Gaceo C, Giacchi Urzainqui A, Zabal C, Salaberri Nieto A. *Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio*.MEDIFAM 1995;3:124-30.
- Dorsey M.K, Vaca K.J. *The stroke patient and assessment of caregiver needs*. J. Vasc. Nurs; 1998; 16:62-7.
- Ergh Tanya M.A, Rapport L.J, Coleman Renee D, Hanks Robin A. *Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social Support Moderates Caregiver Distress*. Journal of Head Trauma Rehabilitation 2002 apr; 17(2):155-174.
- Escuredo B, *Las políticas sociales de dependencia en España*; Rev. Española de Investigaciones Sociológicas, 2007.
- García-Calvente M.M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A.P. *El sistema informal de cuidado en clave de desigualdad*. Gac. Sanit. 2004; 18 Supl 1:132-9.
- Gibbon B. *Stroke care and Rehabilitation*. Nurs Stand; 1994; 8:49-56.

- Gil-García E, Escudero-Carretero M, Prieto-Rodríguez M.A, Frías-Osuna A. *Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en Procesos de enfermedad de larga duración*. Enfermería Clínica.2005; 15(4):220-6
- Grad, J. y Sainsbury, O. *Mental illness and the Family*. Lancet, 1963, 544-547.
- Hervás, A. *Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada*, Gaceta Sanitaria. 2007;21(6):444-51
- Servicio Andaluz de Salud, *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos*; 2010; Consultado el día 12/7/11.
Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/>
- Servicio Andaluz de Salud, *Estrategias de mejora de la atención domiciliaria en Andalucía*, 2010; Consultado el día 12/7/11.
Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/noticia/>
- Servicio Andaluz de Salud, *Proyecto Alzheimer e implantación de la tarjeta + cuidado*, 2008; Consultado el día 12/7/11.
Disponible en : <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/>
- Iglesias P; *Sistema Nacional de Dependencia*; Rev. Minist. Trabajo y Asuntos Sociales 60; 2006, 86- 92.
- Izal, M y Montorio, I. *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*. IMSERSO. Madrid. (1998).
- IMSERSO. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid.1995
- Jones D.A, Peters T.J. *Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life*. Age Aging 1992; 21:421-8.

- Kane R.A. *Long-term care and a good quality of life. Bringing them close together.* The gerontologist 2001; 41:293- 304.
- Levy-storms L, Schnelle J. Simmons S. *A comparison of methods to assess nursing home residents'unmet needs.* The gerontologist 1992; 42:454-61.
- Light E, Niederehe G, y Lebowitz B.D, *and Stress effects on familiy caregivers of Alzheimer's patients.* Research and interventions; Nueva York: Springer; 260-277.
- Marrugat, M.L. *La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes.* Rev. Mult. Gerontol. 2005; 15(3):171-177.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). *Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España, Libro Blanco de la Dependencia,* Madrid: IMSERSO; 2004.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles.* Madrid: IMSERSO; 2005
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Plan Gerontológico,* 2000.
- Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman P.H. *Informal caregiving: Differential experiences by gender.* Med Care; 2002; 40:249-59.
- Pearlin L.I, Mullan J.T, Semple S.J, Skaff M.M. *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures.* The Gerontologist, 1990; 30(5):583- 94.
- Pearlin, L.I. *Conceptual strategies for the study of caregiver stress.* 1994.

- Portillo Vega M.C; Wilson – Barnett, J; Saracíbar Razquin, M.I. et al. *Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados*. Enfermería clínica, 2002; 12(3):94-103.
- Regueiro Martínez A.A, et al; *Sobrecarga del cuidador principal del paciente dependiente en atención primaria*, Atención Primaria, Elsevier, 2006, 38, 183-184.
- Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. *Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares*. Aten. Primaria 2000; 26:217-23.
- Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. *Morbilidad En cuidadores de pacientes confinados en su domicilio* .Aten Primaria, 1999; 24:404-10.
- Segalen M. *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus, 1992
- Vasquez, M.D; *Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica*, Avances en Psicología Latinoamericana, Bogotá, 2007, 25, 64-71.
- Villalba C.M et al , *Influencia del apoyo social en pacientes* , Atención Primaria; 2003;31(8):506-13
- Zarit, S.H, Reever K.E., Bach-Peterson J. *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. Gerontologist, 1980, 20, 649-655.

7.- ANEXOS

7.1.- ANEXO 1:

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNK

Indicación: Evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y persona que expresan sentimientos positivos de empatía. Esta indicada en el cuidador si no existe ningún apoyo en la red sociofamiliar.

Codificación proceso: 1.1.1.2.2.2.4.1. Apoyo social (CIPE- α).

Administración: Autoadministrada.

Interpretación: Recoge valores referidos al Apoyo Confidencial (ítems, 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y referidos al Apoyo Afectivo (ítems, 2,3, 5, 9 y 11). Cada aspecto se evalúa mediante una escala Likert con 5 opciones.

Apoyo total percibido ≤ 32 puntos – Escaso apoyo; ≥ 33 Apoyo normal
 Apoyo Afectivo ≤ 15 Escaso apoyo
 Apoyo confidencial ≤ 18 Escaso apoyo

Reevaluación: En el cuidador cuando la situación sociofamiliar cambie.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna se ha estudiado obteniéndose un valor alfa de 0,90 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo, respectivamente

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNK

	5.Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares	<input type="checkbox"/>				
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	<input type="checkbox"/>				
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo	<input type="checkbox"/>				
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	<input type="checkbox"/>				
5a. Recibo amor y afecto	<input type="checkbox"/>				
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa	<input type="checkbox"/>				
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	<input type="checkbox"/>				
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	<input type="checkbox"/>				
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	<input type="checkbox"/>				
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	<input type="checkbox"/>				
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama	<input type="checkbox"/>				

TOTAL c

TOTAL a

TOTAL

7.2.- ANEXO 2

Escala de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que	

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

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

7.3. ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

- Determinar la sobrecarga de los cuidadores informales en el municipio de El Ejido.
- Valorar las medidas de apoyo social que poseen los cuidadores informales en el municipio de El Ejido.
- Conocer las formas de apoyo social más determinantes en la salud de los cuidadores.
- Comprobar los valores más influyentes en la sobrecarga del cuidador.

Importancia:

Algunos estudios llevados a cabo sobre la calidad de vida de las cuidadoras, concluyen que a mayor control de la sobrecarga en los cuidadoras, mejor calidad de vida de las mismas. Además, que las medidas de apoyo social disminuye de forma significativa la sobrecarga en el cuidado.

Nuestra intención es estudiar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales en la y la necesidad de apoyo social para la disminución de la misma, con el fin de incrementar la calidad en los cuidados.

Implicaciones para el donante/paciente:

- La donación/participación es totalmente voluntaria.
- El donante/paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La donación/información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el donante/paciente:

Esta investigación no supone ningún riesgo para la paciente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

La calidad de vida de los cuidadores informales en pacientes con ACV.

Yo (Nombre y Apellidos):

.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio: **La calidad de vida de los cuidadores informales en pacientes con ACV.**

- He recibido suficiente información sobre el estudio: La **calidad de vida de los cuidadores informales en pacientes con ACV.**
- He hablado con el profesional sanitario informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- **Deseo** ser informado/a de mis datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado*

Firma de la paciente Firma del profesional

(O representante legal en su caso)

sanitario informador

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha: