



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**Síndrome del “cansancio del
cuidador” en cuidadores de
pacientes con daño cerebral
adquirido**

Autor/a: Saray Campillo González.

Tutor/a: Manuel Frutos Martín.

RESUMEN:

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es un importante problema de salud que se caracteriza por la afectación de las estructuras encefálicas a lo largo de la vida causada por lesiones cerebrales que conducen a un deterioro del funcionamiento cognitivo, conductual, emocional y/o físico de la persona afectada y un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales que le atienden, causado por la sobrecarga en la actividad que supone suplir la gran dependencia del paciente de DCA.

El malestar físico y psicológico que pueden experimentar los cuidadores de pacientes con algún daño cerebral está estrechamente ligado con su rol ⁽¹⁾, pudiendo generar el "síndrome de cansancio del cuidador o del cuidador quemado".

En el presente trabajo se aborda en un primer lugar una revisión de la literatura científica sobre el Daño Cerebral Adquirido como génesis de la dependencia en las personas afectadas y la necesidad de ayuda en el cuidado para el mantenimiento de las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Posteriormente y sobre la experiencia personal vivida en el entorno familiar se plantea un estudio de caso y la gran actividad que genera el problema de DCA en el entorno familiar y sobre la persona responsable habitual del cuidado o "cuidador principal", con las dificultades y alteraciones que esta actividad acaba generando, y que requiere de una ayuda sistemática y programada de las instituciones sanitarias, de los profesionales de Salud en general y de la Enfermería en particular.

Palabras clave: Daño Cerebral Adquirido; Traumatismo Craneoencefálico; Ictus; ACV; dependencia; cuidador; cansancio del rol.

ÍNDICE

	Página
1. Introducción - Justificación.....	3
2. Objetivos.....	4
3. Metodología.....	5
4. Desarrollo del tema.....	7
5. Estudio de caso.....	16
6. Plan de Cuidados de Enfermería.....	20
7. Conclusiones.....	23
8. Bibliografía.....	24
9. Anexos.....	26

ABREVIATURAS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
ACV	Accidente Cerebro-Vascular
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
AVD	Actividades de la Vida Diaria
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DCA	Daño Cerebral Adquirido
DM	Diabetes Mellitus
EDAD	Encuesta de discapacidad, Autonomía y Dependencia
EF	Exploración física
FC	Frecuencia Cardíaca
FEDACE	Federación Española de Daño Cerebral
HTA	Hipertensión Arterial
INE	Instituto Nacional de estadística
IOT	Intubación Oro-Traqueal
IQS	Intervenciones quirúrgicas
SpO ₂	Saturación parcial de oxígeno
TA	Tensión Arterial
TBC	Tuberculosis
TCE	Traumatismo Cráneo-Encefálico
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
VM	Ventilación Mecánica

1.- INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN:

El daño cerebral adquirido (DCA) es un problema de salud importante, tanto a nivel personal de quien lo padece, como a nivel familiar y social. Se trata de un problema en ascenso en nuestra sociedad que genera gran discapacidad y cuyo origen se debe principalmente a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales.

El DCA comporta consecuencias muy complejas, presentando estos enfermos problemas severos en diferentes áreas (motoras, sensoriales y cognitivas), y la pérdida de independencia funcional, con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, social y económica, tanto de ellos mismos como de sus familias ⁽²⁾.

La gran dependencia que genera el paciente con DCA, y los escasos recursos públicos asignados a ayudar a estos pacientes para la compensación y mantenimiento de las Actividades de la Vida Diaria (AVD), hace que en muchos de los casos sean miembros del propio entorno familiar del paciente los que asuman las responsabilidades del cuidado en el propio domicilio. Este es, como afirman Esteban y Mesa (2008), el modelo habitual de respuesta a las situaciones de discapacidad en España, en el que se observa una combinación de ayuda formal e informal, entendiéndose por "informal" aquella ayuda no remunerada que se presta por parte de familiares u otros allegados. La sociedad la incluye habitualmente en el ámbito de las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad muy poco valorada o reconocida ⁽³⁾.

Varios estudios de los analizados en nuestra revisión han evidenciado que el DCA tiene consecuencias negativas para estos cuidadores, tales como: estrés emocional, cansancio, sobrecarga o aislamiento. Como resultado de la actividad de ayuda que desarrolla, el cuidador principal puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos ⁽⁴⁾ que manifiestan una situación extrema de desgaste definido como el "síndrome de cansancio del cuidador o del cuidador quemado"

La importancia que está adquiriendo el problema y consecuencias del DCA, así como el ser partícipe de la atención y cuidado en mi entorno familiar a mi padre, afectado desde febrero de 2013 de DCA, me ha llevado a interesarme de forma especial por este tema ya que a diario he podido constatar las implicaciones del cuidado familiar y las

connotaciones específicas que se proyectan fundamentalmente en el cuidador principal, y resto de colaboradores familiares en el cuidado, además de en la persona dependiente.

Con este Trabajo de Fin de Grado para la obtención del Título de Grado en Enfermería por la Universidad de Valladolid se intenta visibilizar la realidad de las personas con DCA y del esfuerzo que realizan los cuidadores principales en las actividades de cuidado definido como "informal" a partir de las fuentes seleccionadas en la revisión bibliográfica y del estudio de caso propuesto, a fin de identificar las acciones oportunas, principalmente dirigidas en nuestro estudio a la persona que asume la responsabilidad del cuidado dentro del entorno del paciente, sujeto de la acción que en muchas ocasiones sufre consecuencias que le afectan a su salud integral (física, psicológica y socio-espiritual).

2.- OBJETIVOS:

2.1 General:

Analizar los problemas de dependencia que genera el daño cerebral adquirido (DCA) en los pacientes que lo padecen y las consecuencias que se derivan de su cuidado en su entorno familiar, especialmente en el cuidador principal, a fin de plantear medidas de cuidado y soporte al paciente y cuidador que faciliten un entorno positivo y equilibrado en la ayuda que la persona dependiente precisa.

2.2 Específicos:

- Describir las características del DCA y los problemas que, a nivel de dependencia y de mantenimiento de las actividades de la vida diaria genera en la persona afecta.
- Analizar las consecuencias y problemas que conlleva el cuidado continuado y la atención a la dependencia del paciente con DCA en su entorno, relacionando la información obtenida en una revisión de la literatura científica con un Estudio de Caso.
- Determinar el perfil del cuidador principal informal de la persona dependiente
- Conocer las respuestas humanas y problemas (diagnósticos de enfermería) que genera la situación la ayuda continuada (síndrome de cansancio) de la persona principal responsable del cuidado al paciente dependiente afecto de DCA.
- Definir estrategias de ayuda al cuidador/es principal (Plan de cuidados) a partir de un estudio de caso.

3.- METODOLOGÍA:

3.1. Diseño

Este TFG se ha estructurado como un estudio mixto, iniciado con un análisis de la situación de los pacientes con daño cerebral adquirido y de las repercusiones de la dependencia que genera en los cuidadores informales, fundamentado en una revisión bibliográfica sobre el tema, que se continúa con un estudio de caso en el que a partir del análisis real de la situación de un paciente con DCA y los problemas derivados de su cuidado en el cuidador informal se definen los diagnósticos principales de enfermería y el Plan de actuación que permita el desarrollo eficaz de una ayuda programada al paciente y su entorno cuidador.

3.2. Bases de datos y fuentes documentales utilizadas

La primera parte del trabajo se instrumentaliza con una amplia revisión y búsqueda de información relacionada con el problema de estudio.

Para conocer la información existente al respecto hemos utilizado las bases de datos MEDLINE (US NLM : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed>), EMBASE (<http://www.embase.com>), COCHRANE LIBRARY (denominada en español Cochrane Library Plus: <http://www.updatesoftware.com/clibplus.htm>; accesible también desde portales como el centro Cochrane Iberoamericano: <http://www.cochrane.es>), CINAHL (*Cumulative Index to Nursing & Allied Health*), CUIDEN (Base de datos de la Fundación Índex, que incluye la producción científica de la enfermería española e iberoamericana: <http://www.index-f.com/new/acceso.php>), CUIDATGE (Base de datos de la Universidad de Rovira i Virgili: <http://enfermeria.usal.es/biblioteca/Basespop/Cuidatge.htm>), DIALNET (Base de datos de la Universidad de La Rioja: <http://dialnet.unirioja.es/>), BDIE (Base de Datos para la Investigación en Enfermería, creada por el Instituto de Salud "Carlos III": http://bdie.isciii.es/buscador_BDIE.htm) . También y por la efectividad que aporta a la búsqueda se ha utilizado el servidor Google académico: <http://scholar.google.es/>

Además de estas bases de datos se han consultado fuentes específicas como webs de sociedades profesionales y científicas españolas como son: Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN), Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Castilla la Mancha (ADECE-CLM), Fundación

Caser, y centros sanitarios especializados en la rehabilitación del DCA (Hospital Nisa, Sociedad, Clínica Paso a Paso) así como unidades especializadas de distintas instituciones públicas y privadas (Junta de Castilla la Mancha, Junta de Andalucía, etc.).

Se han priorizado en la búsqueda y recogida de información las fuentes españolas, dado que refieren aspectos relacionados con la interpretación del problema en nuestro sistema de salud..

Como elementos de inclusión se ha establecido utilizar información relacionada con el tema desde el año 2005 hasta la actualidad, excluyéndose los trabajos anteriores a los últimos 12 años.

Como limitaciones a la búsqueda, hemos de señalar la dificultad de acceso a textos completos de forma directa y gratuita.

3.3. Estudio de caso

Con el fin de contrastar la información obtenida en la revisión bibliográfica con la realidad en el proceso de ayuda a una persona afecta de DCA y la cuidadora principal a partir de la experiencia personal vivida en el entorno familiar, se ha incluido un estudio de caso cuyo planteamiento es la base para la descripción de los diagnósticos de enfermería y propuestas de actuación ante el desgaste que origina en el cuidador principal la acción continuada de ayuda.

4. DESARROLLO DEL TEMA

4.1. Daño Cerebral adquirido.

Según afirman Hernandez, et al (2006) referenciado por Quezada, et al. (2016): "*el daño cerebral adquirido (DCA) es un problema de gran trascendencia personal, familiar y social*". Esta discapacidad, se encuentra en ascenso en nuestra sociedad y su origen se debe a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. El DCA según afirman Quezada et al. (2016) comporta dimensiones complejas por ⁽⁵⁾:

- La diversidad de sus secuelas, con distintos grados de severidad en los planos físico, sensorial, neuropsicológico (cognitivo, conductual y emocional) y relacional, que suelen ser permanentes.
- La situación crítica y el compromiso en que sitúa al entorno familiar, en especial a las cuidadoras principales, por su irrupción súbita y la dependencia a largo plazo que puede generar.
- La actual escasez de servicios de rehabilitación especializada y apoyos sociales adecuados, o la desigualdad en el acceso a los mismos.
- A la exigencia de cooperación entre las Administraciones, los profesionales y el movimiento asociativo se añade un amplio desconocimiento de esta discapacidad y sus implicaciones, precisamente por su carácter emergente y mixto en las limitaciones funcionales que comporta.

Existen cuatro criterios que son necesarios que se cumplan para que una lesión se catalogue como Daño Cerebral Adquirido ⁽⁶⁾:

- Que la lesión afecte a parte o totalmente al encéfalo.
- La lesión se debe a un proceso agudo.
- Se crea una deficiencia como consecuencia del daño. Esta se valorará a través la exploración y las pruebas diagnósticas.
- Se produce un deterioro del funcionamiento y calidad de vida.

Tomando como referencia los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008), referenciados por Quezada y Huete (2013), en España había más de 420.000 personas con daño cerebral adquirido (tabla 1). De ellas, el 78% se debían a Accidentes

Cerebrovasculares y el resto (22%) a otras causas como TCE, anoxias, tumores e infecciones ⁽⁷⁾

Daño Cerebral adquirido (DCA) según causa	Nº de casos	Proporción X 1000 habitantes
DCA por Accidentes Cerebrovasculares	329.544	7,3
DCA sin especificar causa	90.520	2,0
TOTAL	420.064	9,3

Tabla 1: Personas con Daño Cerebral Adquirido según la encuesta de "Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)". Fuente INE, 2008

Sanz V (2016), afirma que en la etiología de Ictus las personas afectadas eran fundamentalmente de edades avanzadas. En cuanto a los procesos de DCA por traumatismos craneoencefálicos (TCE) consecuencia de accidentes, especialmente de tráfico, las personas afectadas eran jóvenes. Confirma igualmente que, en los últimos años, los perfiles de las personas que pueden sufrir un daño cerebral de carácter adquirido, han ido evolucionando a causa del severo impacto de otros factores como puede ser el estrés ⁽⁸⁾.

El DCA, en sus diferentes etiologías, es una de las principales causas de discapacidad, sobre todo en determinados grupos de población. Ahora bien, su incidencia varía entre países y regiones. Aunque existen pautas y estándares afines en la metodología, persisten dificultades y diferencias en el empleo de las fuentes, en los criterios de selección de casos entre unas y otras investigaciones, lo que también problematiza la comparación, en especial por lo que se refiere al TCE por su gran complejidad.

4.1.1. Etiología del Daño Cerebral Adquirido.

Entre las causas más comunes, como ya se ha comentado con anterioridad, se encuentran las siguientes:

- Traumatismos craneoencefálicos. El TCE se produce como consecuencia de un impacto en la cabeza lo suficientemente fuerte como para ser capaz de alterar el nivel de conciencia o, incluso, llegar a ser el causante de una fractura en el cráneo. La mayoría de las personas que sufren este traumatismo, son personas jóvenes en accidentes laborales o de tráfico. En niños y ancianos pueden aparecer, siendo las causas más frecuentes las caídas, agresiones y golpes producidos mientras se practicaba alguna actividad.

- Accidentes cerebrovasculares (ACV). Se producen ante la falta de flujo sanguíneo en áreas del cerebro, provocando la alteración o la pérdida transitoria o definitiva de las funciones de las que son responsables las áreas dañadas (cerebro, cerebelo o tronco cerebral). Pueden ser provocados por hemorragias cerebrales, por un flujo sanguíneo inadecuado (trastorno isquémico), y que puede derivar en un infarto cerebral (trombosis, embolia, reducción del flujo sanguíneo), o por la rotura de aneurismas o dilataciones vasculares ⁽⁸⁾.

A este tipo de lesiones se les denomina genéricamente como Ictus y da lugar a alteraciones importantes como la hemiplejía con afectación motora del hemicuerpo del lado contrario a la lesión, afectación del lenguaje y la memoria, pérdida de visión o visión borrosa y otras alteraciones conductuales y de relación social, así como altos niveles de dependencia para el desarrollo de las ABVD y AIVD.

Anxo y Dehesa (2015) afirman que “el 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño resultante.” ⁽⁶⁾.

- Anoxia cerebral. Afectación cerebral por falta de oxígeno que puede estar originada por parada cardíaca o respiratoria, intoxicación por monóxido de carbono, atragantamiento, etc.
- Encefalitis. Causada principalmente por el Herpes Zoster, capaz de afectar a los lóbulos temporales y frontales del cerebro, llegando a afectar la memoria y el lenguaje en los casos más graves. ⁽⁹⁾

4.1.2. Consecuencias del Daño Cerebral Adquirido.

La afectación por DCA va a ser general, pudiendo interferir en todas las áreas de la persona afectada dependiendo de la localización de la lesión, así como su magnitud y gravedad, teniendo igualmente importancia aspectos como la edad y las capacidades de afrontamiento y superación. Podemos agrupar las secuelas en las siguientes áreas:

- Física: Con trastornos motores que pueden afectar a la marcha o al equilibrio limitando los movimientos. También se pueden dar trastornos sensoriales con pérdida total o parcial de algún órgano de los sentidos (oído, vista, gusto, olfato), falta de sensibilidad o hipersensibilidad.
- Psicológica: Con alteraciones emocionales, conductuales y de la comunicación (alteraciones de la expresión oral). Como consecuencia se puede producir

alteración en las emociones (irritabilidad, labilidad emocional, tristeza, ira, depresión, etc.), con cambios en las relaciones habituales que originan daños en su entorno cercano.

Estas secuelas y alteraciones van a incidir de forma más o menos importante a nivel de la autonomía para la vida cotidiana del paciente, como: control de esfínteres, pérdida de destrezas para el autocuidado, etc.

Una situación muy común entre las personas afectadas de este tipo de lesión, es que rechazan la ayuda, dificultando de este modo su recuperación, ya que no son conscientes de los déficits cognitivos, emocionales y motores que esta lesión conlleva. Normalmente son dificultades derivadas de la lesión cerebral, llamado anosognosia (falta percepción de sus déficits funcionales neurológicos).⁽¹⁰⁾

4.2. Daño Cerebral adquirido y Dependencia

Uno de los principales problemas del DCA es la pérdida de la independencia funcional que genera en el paciente, que va a tener repercusiones en la vida personal, laboral, económica y social de la persona afectada y que va a requerir de la ayuda de otros para el mantenimiento adecuado de las necesidades y de las actividades de la vida diaria.

La persona dependiente se la define por una pérdida o limitación de la autonomía, tanto física, como sensorial, mental o intelectual originadas por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, que van a requerir con carácter permanente de la atención y ayuda de otra persona para realizar las ABVD.

El Consejo de Europa define la dependencia como: "*un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria*"⁽¹¹⁾.

Para valorar el nivel de dependencia de los pacientes con DCA existen distintas herramientas (escalas e índices). Se ha seleccionado en nuestro estudio como cómodo y práctico el "Índice de Katz" (anexo 1). Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 6 ítems dicotómicos. El índice de Katz presenta ocho posibles niveles en las ABVD:

- A. Independiente en todas sus funciones.
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera.

- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del W.C. y otra cualquiera.
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del W.C., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.
- G. Dependiente en todas las funciones.
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.

Se puntúa con 1 punto las actividades independientes y con un 0 las actividades dependientes. La dependencia total obtiene una valoración total de 0 puntos y la independencia total, con un resultado de la valoración de 8 puntos.

Dependiendo del nivel de dependencia y de las necesidades, gran parte de los cuidados que precisan los pacientes con DCA van a recaer sobre los denominados "cuidadores informales", destacando entre estos la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. Esta labor, desconocida en muchos casos por las administraciones e instituciones de salud, van a ser claves en el mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en centros sanitarios

4.3. Daño Cerebral adquirido y Cuidador Informal

Los cuidados que se prestan fuera del entorno hospitalario o institucional por personas que no pertenecen al equipo sanitario y por los que no se percibe retribución profesional se definen como "**cuidados informales**". Estos cuidados generalmente se prestan en el entorno socio-familiar del paciente y por algún miembro de la familia o de su grupo de relación más cercano. Estos cuidados pasan generalmente desapercibidos pero son de gran ayuda para el paciente. ^(12, 13) Barreda, et al., (2006) definen el cuidador informal familiar como: "*persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidados de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y que participa con ellos en la toma de decisiones*" ⁽²²⁾

Como afirma Lara, et al (2008), los cuidados informales se fundamentan en relaciones personales o de parentesco que se dan entre un grupo de red reducido. La actividad principal es la compañía. Entre algunas de las dificultades por parte del familiar

para otorgar los cuidados están la sobrecarga, el desconocimiento y el miedo ante el enfermo, además de la repercusión laboral y social.⁽¹⁴⁾ Diversos estudios coinciden en que la mujer figura como la que más participa como cuidadora principal,^(12,13, 15, 16, 17, 18, 19, 20) ya que generalmente está dedicada al hogar y su parentesco con el paciente es principalmente de tipo conyugal o filial.

4.4. Perfil del Cuidador Principal (Informal)

El cuidador informal principal del paciente, aglutinando las conclusiones de diferentes estudios que hemos resumido en las tablas 2 y 3, coincide en las siguientes características:

- Mujer de 53 años, hija o pareja del enfermo de DCA, ama de casa, con estudios primarios o secundarios, sin formación específica para realizar el cuidado, que desarrolla los cuidados durante más de 12 horas al día, con gran afectación de su vida personal y problemas físicos y psicológicos derivados de la actividad cuidadora.

Estudio: Autor y Título	Ambriz MC, et al (2014) ¹⁵	Fundación Caser (2017) ¹⁶	Espinoza KA (2010) ¹⁷
Muestra	117		
Edad media del cuidador principal	39,08 años (±13,22)	52 años	el 53% son mayores de 60 años
Sexo del cuidador principal	Mujer 86.3%	Mujer 85%	Mujer 89%
Relación del cuidador con el paciente	Pareja: 30,8% Madre/padre 25% Hija/hijo: 24%	Hijas: 43% Pareja: 22% Nueras: 7,5% (Figura 1)	Hija/o: 58% Pareja: 16% Madre/padre: 16%
Ocupación laboral	Ama de casa 50% Contrato fijo 34%	sin ocupación remunerada	Amas de casa 68% Empleadas 27%
Edad media del paciente atendido	50,6 (±23,7)	El 73% son mayores de 65 años (Figura 2)	No se define
Sexo del paciente atendido	Hombre 53,8%	No se define	No se define
Ocupación del paciente atendido	Contrato fijo 31%	No se define	No se define
Dependencia a cubrir por el cuidador principal	+ del 65% de las AVD	No se define	No se define
Recibió formación para dar cuidados a la persona dependiente	Solo el 26%	No se define	No se define
Afectación a la vida del cuidador	SI (*)	Déficit de ocio y problemas de salud	El 32% sobrecarga de actividad que les afecta. El 30% problemas de salud
Afectación a la economía del cuidador	SI (**)	SI	SI

Tabla 2: Perfil y características del cuidados principal según distintos estudios

(*) Al 64% de los cuidadores la actividad del cuidado no le permite cumplir con sus actividades cotidianas; al 62% el cuidado le resta intimidad; al 43% le incide en su vida social y el 39% de los cuidadores manifestaron que la actividad cuidadora le afectaba a la salud.

(**) El 56% de los cuidadores aumentó sus gastos por jornadas perdidas de trabajo; el 79,5% aumentó sus gastos en transporte público y el 38,5% aumentaron el gasto en artículos para el cuidado (pañales, cremas, etc.).

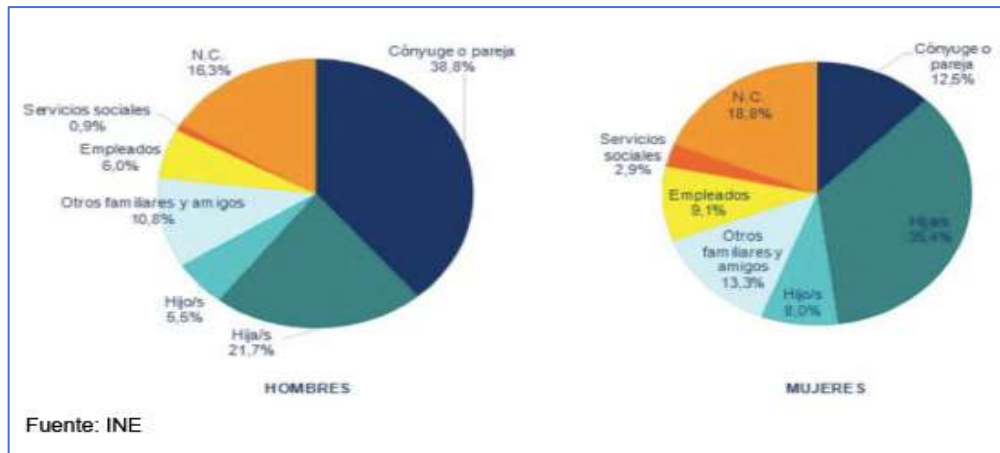


Figura 1. Fuente INE (2008)

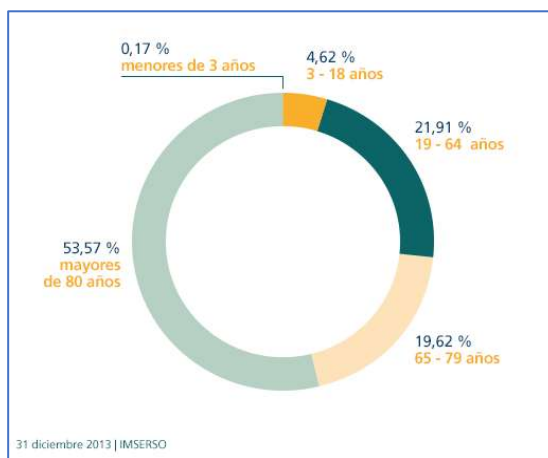


Figura 2. Fuente IMSERSO (2013)

Estudio: Autor y Título	Bello JG, (2014) ¹⁸	Prieto, et al (2015) ¹⁹	Mar J, et al (2011) ²⁰
Muestra	281	170	70
Edad media del cuidador principal	48 años	50,42 años (±13,5)	el 53% son mayores de 60 años
Sexo del cuidador principal	Mujer 79%	Mujer 72%	Mujer 80,3%
Relación del cuidador con el paciente	Hija/hijo: 58%	Hijas/os: 59% Pareja: 28%	Pareja: 46,1% Hija/o: 35,5%
Ocupación laboral	Ama de casa 50% Contrato fijo 34%	Ama de casa	Amas de casa 34,2%
Edad media del paciente atendido	De 56 a 80 años	No se define	No se define
Sexo del paciente atendido	mujer 69%	No se define	No se define
Ocupación del paciente atendido	No se define	No se define	No se define
Dependencia a cubrir por el cuidador principal	88%	No se define	No se define
Recibió formación para dar cuidados a la persona dependiente	No se define	No se define	No se define
Afectación a la vida del cuidador	Sobrecarga intensa:36%, Obesidad, HTA, algias, depresión	Sobrecarga en 48%; intensa en 31%	Problemas de salud por sobrecarga
Afectación a la economía del cuidador	SI	SI	SI

Tabla 3: Perfil y características del cuidados principal según distintos estudios

4.5. Repercusiones en el cuidador: Síndrome de cansancio del cuidador (cuidador quemado)

La cuidadora informal familiar ofrece, por lo general, una atención sin límites de horarios, que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con gran dependencia, a prestar cuidados durante las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años ⁽²¹⁾.

Asumir esta responsabilidad durante un período prolongado de tiempo, expone a la persona responsable del cuidado a sufrir consecuencias que afectan directamente su salud física y mental, existiendo el riesgo del cansancio en el rol del cuidador.

El síndrome de Cansancio del Cuidador se puede definir como una respuesta inadecuada ante un estrés emocional prolongado y que se manifiesta por un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud despersonalizada y distante en relación con los demás y un sentimiento de fracaso ante las actividades de ayuda que se realizan.

Este síndrome presenta una sintomatología diversa que afecta a la integralidad de la persona cuidadora en sus distintas áreas: ⁽²³⁾

- Física: con cansancio, cefaleas, algias osteo-articulares, dispepsia, vértigos.
- Psicológica: con trastornos del sueño, ansiedad, irritabilidad, depresión, estrés.
- Social: con disminución de las relaciones, aislamiento, limitaciones de hábitos de ocio y tiempo libre.
- Laboral: con absentismo y desinterés por el trabajo, pérdida o abandono del trabajo.

Para conocer cuál es la situación de los cuidadores principales informales con respecto a la sobrecarga del cuidado y al cansancio del cuidador se pueden utilizar distintas herramientas (escalas y test). Una de las más utilizadas es el Test de Zarit (Anexo 2).

El test de Zarit es una escala que sirve para medir la carga subjetiva de los cuidadores principales de enfermos dependientes.

Consta de 22 ítems relacionados con sensaciones que pueden llegar a tener el cuidador. La puntuación va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre).

Si los resultados son < 47 puntos, no existe sobrecarga. Los resultados entre 47-55 puntos indican sobrecarga leve y los superiores a 55 puntos indican sobrecarga intensa.

Este test según Jofré y Sanhueza (2010), lo que plantea es la necesidad de involucrar al Sistema de Salud para crear instancias especializadas en actividades dirigidas a este tipo de colectivo para así ayudar a su desahogo, así como: hospitales de día, instituciones de cuidados de larga duración. Esto normalmente no va exclusivamente dirigido a personas que padezcan una enfermedad crónica, sino a cualquier paciente que tenga alterada la dependencia, ya sean motoras o intelectuales. ⁽²⁴⁾

5. ESTUDIO DE CASO: CASO CLÍNICO

Datos transcritos de la Historia Clínica del paciente

Motivo de ingreso:

- Varón de 56 años que ingresa por traumatismo craneoencefálico grave.

Datos Antecedentes:

- No HTA. No DL. No DM.
- IQs: Hernia inguinal con herniorrafia. Disectomía L4-L5. Colectomía, rotura supra-espinal izquierda. Otitis de repetición con perforación timpánica bilateral. TBC hace 7 años en tratamiento durante 6 meses.
- Sin alergias conocidas.
- Fumador de 30 cigarrillos/día. No otros hábitos tóxicos.
- Sin tratamiento médico habitual.

Enfermedad actual:

- Paciente trasladado por Urgencias Sanitarias del 112 tras sufrir precipitación desde aproximadamente 2 metros de altura mientras trabajaba. A la llegada del 112 refiere CGS 4 por lo que se decide IOT y conexión a VM. Sin otros detalles de interés durante el traslado.

Exploración Física:

- Datos generales: intubado y conectado a VM.
- FC: 90 ritmo cardíaco: taquicardia sinusal.
- TA: 142/81
- SpO2: 100%
- E.F. Respiratorio: Movimientos respiratorios simétricos en ambos hemitórax. MVC en ambos hemitórax.
- E.F. Cardio-vascular: Tonos cardíacos rítmicos. PA conservados sin vaso-activos. Pulsos carotídeos simétricos. No IY
- E.F. Abdominal: Blando y depresible. No se palpan visceromegalias. Sin signos de peritonismo.
- E. F. Extremidades: Sin edemas ni deformidades. Pulsos distales conservados.

Exploraciones complementarias:

- **TC craneal y toraco-abdominal:** hematoma intraparenquimatoso en hemisferio cerebeloso izquierdo de 17 mm. Hematoma subdural hemisférico derecho con extensión al tentorio con efecto masa que condiciona herniación subfascial. Borramiento de surcos y de cisternas basales en relación con hipertensión intracraneal. HSA traumática. Línea de fractura no desplazada de base de cráneo, que afecta la porción basilar izquierda del hueso occipital. Sin

alteraciones significativas a nivel toraco-abdominal.

Evolución:

Estancia en UCI:

- Al ingreso se decide intervención urgente en la que se realiza craniectomía fronto-temporal parietal previa colocación en quirófano de sensor de PIC. Tras apertura de duramadre se consigue descenso de PIC de 50 a 8. Microscópicamente presentaba un cerebro muy contundido sin gran cantidad de hematoma subdural, el cual se evacúa. Se realiza plastia de duragen, cierre en un plano sin reponer hueso y dejando sensor de PIC izquierdo.
- Tras este procedimiento la PIC se mantuvo muy elevada durante las 24 horas siguientes, precisando medidas de segundo nivel con sedo-relajación continua y sueros hipertónicos, controlándose la situación.
- Una semana después, cuando se estabilizó la situación, se pudo retirar sedo-relajación y sensor de PIC. Fue valorado por el Servicio de Neurofisiología ante la sospecha de dudosas mioclonias en EEII, realizándose EEG que, aunque no era compatible con la presencia de crisis, objetivaba un foco epileptógeno que podría generarlas en un futuro. Por ello se inició tratamiento con Valpróico tras la profilaxis antimicrobial previa. Se realizaron sucesivos TCs cerebrales de control, que fueron mejorando (último el 13/02/2013 con foco contusivo hemorrágico en evolución en hemisferio cerebeloso derecho, hipodensidad temporal derecha sugestiva de origen isquémico, línea media centrada y sistema ventricular de normal.)
- Hemodinámicamente, inicialmente precisó vasoactivos para mantener PPC adecuadas, pero se pudo retirar con la estabilización de las PIC. Respiratoriamente, desde el ingreso presentó abundantes secreciones sucias etiquetándose de traqueo bronquitis, aunque no se llegó a aislar ningún germen y la Rx de tórax fue normal en todo momento. Se realizó traqueotomía percutánea el 14/02/2013 y desde entonces estuvo en respiración espontánea sin ningún problema.
- Desde el ingreso presentó febrícula de difícil control que precisó incluso catéter de hipotermia (programada para conseguir normotermia) y a la semana ascenso llamativo de leucocitosis. El 26/02/2013 apareció bacteriemia primaria por *Pantoea*, sin conocer foco, pues no se aisló en ningún otro cultivo y los catéteres fueron negativos. No obstante, se inició tratamiento con Meropenem, habiendo finalizado el ciclo al alta de UCI. Los últimos 3 cultivos de vigilancia fueron negativos.
- Se inició rehabilitación durante su estancia en UCI. El paciente cuando fue trasladado a planta, no obedecía órdenes, aunque localizaba y movía espontáneamente el lado derecho. Estaba pendiente de reposición de hueso para los próximos días y no presentaba problemas hemodinámicos respiratorios, metabólicos, infecciosos ni de otro tipo.

Estancia en planta:

- Durante su estancia en planta, aunque con fluctaciones por procesos de hipertermia y por hipernatremia, la recuperación ha sido muy satisfactoria,

llegándose a comunicar con la familia y a escribir palabras.

- El día 20/2/2013 se repuso plastia ósea sin incidencias. Se realizó TC de control a las 24 horas en el que se apreciaba hematoma epidural, que fue manejado conservadoramente. El TC 3 días después evidenció buena evolución.
- Desarrolló hipernatremia de hasta 156, por lo que ha sido tratado por el servicio de endocrinología, controlándose el cuadro.

Diagnóstico:

- Traumatismo craneoencefálico severo con edema cerebral hemisférico y hematoma subdural temporo-parieto-occipital derecho. Intervenidos de forma urgente mediante craniectomía. Hipertensión intercraneal. Traquebronquitis purulenta resuelta sin germen conocido. Bacteriemia primaria por Pantoea (enteroerog.). Hipernatremia.

Tratamiento:

- Alimentación por SNG.
- Traqueostomía.
- Ácido Valpróico 400 mg/12 horas por SNG.
- Enoxaparina 40 mg sc/24 horas.
- Lactulosa 10 gr/8 horas por SNG.
- Nexium 1 comp./ 24 horas por SNG.

Recomendaciones al alta:

- Dada la favorable evolución neurológica del paciente, recomendamos que sea trasladado a un centro especializado en rehabilitación integral de pacientes con daño cerebral. (07/03/2013).

CUIDADOS TRAS EL ALTA HOSPITALARIA:

Tras el alta hospitalaria el paciente pasa 7 meses en un centro de rehabilitación integral en la ciudad de Barcelona tras lo cual retorna a su domicilio destacando los siguientes datos:

- Desde el alta hospitalaria y del centro de rehabilitación ha mantenido pautada rehabilitación domiciliaria
- Nivel de dependencia superior al 50% (índice de Katz - Anexo 1):
- necesita ayuda para el desarrollo de muchas de las ABVD y AIVD
- El cuidado diario en las ABVD y AIVD que no puede por su dependencia lo realiza la cuidadora principal

DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Sexo	Mujer
Edad	57 años
Relación con el paciente	Esposa
Ocupación laboral	Trabajaba en empresa de ayuda a domicilio
Ha recibido formación para el cuidado	Tenía conocimientos por el trabajo que realizaba. Nadie le ha ofertado formación para el cuidado de la persona dependiente
Recibe algún tipo de ayuda	No recibe ayudas institucionales. Solamente tiene la ayuda en base a la disposición de tiempo de los miembros del entorno familiar
Afectación en su vida que le supone el cuidado	Ha perdido el trabajo que tenía Ha modificado drásticamente sus hábitos sociales de relación (salidas, ocio, deporte, etc).
Manifiesta problemas de salud	Algias (cefaleas, dolores de espalda y articulares por los esfuerzos al realizar acciones de cuidados), cambios en el estado del humor, dificultad para dormir y problemas de sueño, cansancio, estrés, retorno a adicciones superadas (tabaco, alcohol)
Test de Zarit - Anexo 2	59 grados (se corresponde con nivel intenso de sobrecarga)

6.- PLAN DE CUIDADOS AL CUIDADOR PRINCIPAL

A partir de los datos referidos en el caso clínico de la persona afecta de DCA que marca un nivel de dependencia superior al 50% para el desarrollo de las ABVD y las AIVD y de la repercusión en la salud integral de la cuidadora informal principal, tras más de 4 años de dedicación completa al cuidado y con datos manifiestos de cansancio en el rol del cuidado con una valoración de "sobrecarga intensa" según el test de Zarit y manifestaciones de problemas de salud, se ha definido un Plan de cuidados enfermeros específicamente dirigido al cuidador, siguiendo los objetivos marcados en el presente TFG, dada la necesidad de integrar los cuidados de la persona enferma por DCA con cuidados específicos a la persona que cuida para contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales.

Los Diagnósticos de Enfermería NANDA, los resultados esperados (NOC) y las Intervenciones globales (NIC) de la cuidadora principal se esquematizan en las tablas 4 a 9

Diagnóstico de Enfermería: <u>Cansancio en el rol de cuidador (00061)</u>	
<u>Dominio:</u> Rol/relaciones	FR: Complejidad del cuidado, responsabilidad de los cuidados, energía insuficiente, progresión de la dependencia, falta de descanso CD: Cambio en actividades de ocio , fatiga, inestabilidad emocional, falta de tiempo para necesidades personales, nerviosismo
<u>Clase:</u> Rol de cuidador	
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
2202 Preparación del cuidador familiar	7040 Apoyo al cuidador principal
2205 Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos	5370 Potenciación de roles
2506 Salud emocional del cuidador principal	5440 Aumentar los sistemas de apoyo
2507 Salud física del cuidador	5602 Enseñanza proceso de enfermedad
2508 Bienestar del cuidador familiar	7110 Fomentar la implicación familiar
1504 Soporte social	7260 Cuidados por relevo
	7400 Orientación en el sistema sanitario

Tabla 4: Plan de cuidados para el diagnóstico "Cansancio del rol del cuidador"

Diagnóstico de Enfermería: <u>Conocimientos deficientes (00126)</u>	
<u>Dominio:</u> Percepción/cognición	FR: Información insuficiente
<u>Clase:</u> Cognición	CD: Rendimiento inadecuado, conducta inapropiada
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
<p>1813: Conocimiento: régimen terapéutico</p> <ul style="list-style-type: none"> – 181302 Descripción de las responsabilidades del cuidado – 181304 Descripción de los efectos esperados del tratamiento – 181316 Descripción de los beneficios del tratamiento <p>1803: Conocimiento: proceso de la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> – 180302 Descripción del proceso de enfermedad – 180307 Descripción del curso habitual de la enfermedad – 180309 Descripción de las complicaciones <p>1806 Conocimiento de los recursos sanitarios</p> <ul style="list-style-type: none"> – 180601 Descripción de los recursos que aumentan la salud – 180602 Descripción de cuando contactar con los profesionales sanitarios – 180607 Descripción de los recursos de ayuda disponibles 	<p>5602: Enseñanza proceso de la enfermedad</p> <p>5510: Educación sanitaria</p> <p>5520 Facilitar el aprendizaje</p>

Tabla 5: Plan de cuidados para el diagnóstico "Conocimientos deficientes"

Diagnóstico de Enfermería: <u>Trastorno del patrón del sueño (00198)</u>	
<u>Dominio:</u> Actividad/reposo	FR: requerimientos de cuidados, interrupción del sueño, estrés, cansancio.
<u>Clase:</u> Reposo/sueño	CD: Dificultad para conciliar el sueño, cansancio, insomnio
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
<p>00004 Sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> 0000403 patrón de sueño 0000404 calidad de sueño <p>2208 Factores estresantes del cuidador familiar</p> <p>1501 Desempeño del rol</p> <p>00007 Nivel de fatiga</p>	<p>1850 Mejorar el sueño</p> <p>5820 Disminución de la ansiedad</p> <p>5270 Apoyo emocional</p> <p>5230 Mejorar el afrontamiento</p> <p>5370 Potenciación de roles</p> <p>5330 Control del estado de ánimo</p> <p>0180 Manejo de la energía</p>

Tabla 6: Plan de cuidados para el diagnóstico "Deterioro del patrón del sueño"

Diagnóstico de Enfermería: <u>Déficit de actividades recreativas (00097)</u>	
<u>Dominio:</u> Promoción de la salud <u>Clase:</u> Toma de conciencia de la salud	FR: requerimientos de cuidados, falta de tiempo, rol de cuidador CD: verbalización de malestar, falta de distracción
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
1604 Participación en actividades de ocio 1503 Implicación social	0200 Fomento del ejercicio 5100 Potenciación de la socialización 5360 Terapia de entretenimiento

Tabla 7: Plan de cuidados para el diagnóstico "Déficit de actividades recreativas"

Diagnóstico de Enfermería: <u>Deterioro de la interacción social (00052)</u>	
<u>Dominio:</u> Rol - Relaciones <u>Clase:</u> Desempeño del rol	FR: Requisitos del cuidado; rol de cuidador; falta de tiempo CD: verbalización de malestar en las situaciones sociales y de relación, tristeza, sentimiento de soledad
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
1502 Habilidades de interacción social 150212 Relaciones con los demás 1504 Soporte social 2601 Clima social de la familia	5100 potenciación de la socialización 4362 Modificación de conducta: habilidades sociales 7130 Mantenimiento en procesos familiares

Tabla 8: Plan de cuidados para el diagnóstico "Deterioro de la interacción social"

Diagnóstico de Enfermería: <u>Baja autoestima situacional (00120)</u>	
<u>Dominio:</u> Autopercepción <u>Clase:</u> Autoestima	FR: Cambios del rol social, deterioro funcional CD: Evaluación negativa de sí mismo como incapaz de afrontar la situación; expresiones de inutilidad
Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
1205 Autoestima 120502 Aceptación de las propias limitaciones 1302 Superación de problemas 0906 Toma de decisiones	5400 Potenciación de la autoestima 5240 Asesoramiento 4920 Escucha activa

Tabla 9: Plan de cuidados para el diagnóstico "Baja autoestima situacional"

7.- CONCLUSIONES

- Las personas con DCA presentan en mayor o menor medida situaciones de dependencia que generan la necesidad de ayuda en su domicilio de cuidadores informales, generalmente de su entorno familiar.
- Existe un perfil bastante coincidente que define al cuidador informal como mujer de entre 52-56 años, hija o pareja del paciente.
- La calidad de vida del cuidador informal está directamente relacionado con el nivel de dependencia del paciente con DCA y con los sistemas de ayuda para compartir la carga de cuidado que se le pueda proporcionar.
- Prácticamente la totalidad de los estudios analizados coinciden en que la afectación del estado de salud de los cuidadores informales depende de la sobrecarga que genera la actividad cuidadora.
- Es necesario desarrollar planes preventivos de ayuda a los cuidadores informales desde los centros de atención primaria y planes de cuidados que engloben la formación en los cuidados y la actuación directa en caso de afectación por sobrecarga y estrés.
- Con el Proceso de Enfermería los profesionales tenemos una herramienta eficaz de ayuda al cuidador informal, además de al paciente con DCA.
- Es necesario que el Sistema Sanitario genere recursos de ayuda que contribuyan al desahogo de la actividad cuidadora informal (centros de día, cuidadores formales o profesionales a tiempo parcial, etc.).
- Este TFG supone un acercamiento a la realidad del cuidador informal de los pacientes con DCA que supone una base para futuras investigaciones que determinen qué factores contribuyen a la calidad de vida, carga, y al afrontamiento competente y de adaptación al proceso de enfermedad.

8.- BIBLIOGRAFÍA

- 1 Bilbao A. Guía de familia. Manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral. Federación Española de Daño Cerebral [Internet]. 2005. [Revisado el 2 de diciembre de 2017] Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3423>
- 2 López E, Calvete E. Daño cerebral adquirido: Percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. Clínica y Salud.[Internet] 2013;24:27-35 [revisado el 23 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5093/cl2013a4>
- 3 Esteban AB, Mesa MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008;43:146-53.
- 4 Jock G, Rivero B, Ramirez AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Rev. Haban. Cienc. Méd. 2008;7(3):1-11.
- 5 Quezada M, Huete A, Báscones LM. Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE [Internet] 2016. [citado el 23 de marzo de 2017]. Disponible en: https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f
- 6 Anxo M, Dehesa C. Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Federación Española de Daño Cerebral adquirido. [Internet] [Revisado el 25 de Noviembre de 2016] Disponible en: https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V
- 7 Quezada M, Huete A. Magnitud del daño cerebral adquirido en España y en Castilla La-Mancha. Descripción a partir de fuentes estadísticas y registros administrativos disponibles. [Internet]. Versión 21/02/2013. [Citado el 23 de enero de 2017] Disponible en: <http://www.adaceclm.org/DocumentosInteres/Documentosda%C3%B1ocerebral/Documentos/Magnitud%20del%20Da%C3%B1o%20Cerebral%20Sobvenido%20en%20Espa%C3%B1a%20y%20Castilla-La%20Mancha%202013.pdf>
- 8 Sanz V. Recurso especializado para personas con DCA mayores de 65 años en Pamplona. [Trabajo Fin de Grado]. Pamplona: Universidad pública de Navarra; 2016.
- 9 La lesión cerebral y sus causas. Asociación de Daño Cerebral de Navarra. [web institucional] Año 2017. [Revisado el 16 de Enero de 2017] Disponible en: <http://www.adacen.org/la-lesion-cerebral-y-sus-causas/>
- 10 Daño Cerebral Adquirido. Paso a paso, Clínica de Neurorrehabilitación S.L. [web institucional]. 2016 [Revisado el 20 de Enero de 2017] Disponible en: <http://www.centropasoapaso.com/danos-cerebrales.html>
- 11 Consejo Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia; 1998 [citado 15 noviembre 2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es>
- 12 Martínez FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enferm. [internet] 2009;25:(34). [Consultado el 15 de abril de 2017] Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v25n3-4/enf06309.pdf>

- 13 Perea JM, Sánchez LM, Calzado MJ, Villanueva E. Apoyo social y carga de la persona cuidadora en una unidad de salud mental infantil. *Index Enferm.* [internet] 2009;18(3):166-170. [Consultado el 9 de marzo de 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300005
- 14 Lara G, González A, Blanco LA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Especialidades Médico-Quirúrgicas.* [internet] 2008;13(4):159-166. [consultado el 22 de marzo de 2017] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/473/47326420003.pdf>
- 15 Ambriz MC, Villalobos LM, Gallegos RM, Xequé AS, Ma. Alejandra Hernández MA, Palomé G. Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2014;22(3):123-9
- 16 Perfil del cuidador de personas en situación de dependencia. Fundación Caser [web institucional] 2017. [acceso 12 de abril de 2017]. Disponible en <http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/perfil-del-cuidador>
- 17 Espinoza KA. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados [tesis de licenciatura]. Chile: Escuela de Enfermería, Universidad Austral de Chile; 2010.
- 18 Bello JG. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. [estudio monográfico]. instituto mexicano del seguro social delegación veracruz norte unidad médico familiar no 66 xalapa, ver.; 2014
- 19 Prieto SE, Arias N, Villanueva EY, Jiménez CA. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de 2º nivel. *Med Int Mex.* 2015;31:660-8
- 20 Mar J, Arrospide A, Beguiristain JM, Larrañaga I, Sanz A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46(4):200-5
- 21 Ferré C, Rodero V, Cid D, Vives C, Aparicio MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en Atención Primaria. Tarragona: Publidisa; 2011.
- 22 Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N., y Sánchez, B. (2006). Habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Una mirada internacional. *Revista Aquichan*, 6, 22-33. Extraído el 9 de Abril del 2010, disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/158>
- 23 Villamar RC. Presencia del "síndrome del cuidador" en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. [tesis de grado]. Ecuador: Universidad de Guayaquil; 2014.
- 24 Jofré V. Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc. Enferm.* [Internet] 2010; [Revisado el 28 de enero de 2017]_16(3):111-20. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012
- 25 Herramienta para la consulta, formación y creación de planes de cuidados de Enfermería con NANDA, NOC, NIC. NNNConsult [Internet]. Elsevier RELX Group. Acceso disponible en: <https://www.nnnconsult.com>

ANEXOS

Anexo 1: Índice de KATZ

VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA -ÍNDICE DE KATZ-

1. Baño	Independiente. Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía).	
	Dependiente. Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo.	
2. Vestido	Independiente. Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos.	
	Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.	
3. Uso del WC	Independiente: Va al W.C. solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores.	
	Dependiente. Precisa ayuda para ir al W.C.	
4. Movilidad	Independiente. Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo.	
	Dependiente. Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.	
5. Continencia	Independiente. Control completo de micción y defecación.	
	Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.	
6. Alimentación	Independiente. Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne.	
	Dependiente. Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.	
PUNTUACIÓN TOTAL		

Anexo 2: Test de ZARIT

<p>A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.</p> <p>A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>