

TRABAJO DE FIN DE GRADO

NECESIDADES DEL CUIDADOR INFORMAL

Autora

Elizabeth García Hernández

Tutora

Dra. Sara Darías Curvo



**Universidad
de La Laguna**

Facultad de Ciencias de la Salud
Sección Enfermería
Sede de Tenerife. Universidad de La Laguna

RESUMEN

El aumento de la dependencia en la población española produce a su vez un incremento de cuidadores informales, quienes ejercen una labor fundamental para el cuidado de estas personas. El cuidado informal requiere de tiempo, energía y recursos económicos, lo que influye negativamente en su calidad de vida y bienestar psicológico.

Teniendo en cuenta la falta de apoyo social y económico que existe actualmente para los cuidadores informales en España, la ineludible responsabilidad que asumen diariamente y la carga psicológica que supone el cuidado de una persona dependiente, podemos concluir que existe alto riesgo de que los cuidadores sufran “el síndrome del cuidador”.

El objetivo de este proyecto es detectar todas y cada unas de las necesidades que tienen los cuidadores informales y, además, proponer una herramienta fiable y válida para solventarlas. Esto no sólo ayudará a que los cuidadores informales desarrollen en un futuro menos patologías relacionadas con el esfuerzo del cuidado, sino que se verá reflejado en la calidad de los cuidados recibidos por el paciente dependiente.

Para identificar las necesidades del cuidador se llevará a cabo la realización de grupos focales con dos colectivos: cuidadores informales y enfermeros responsables. De este modo, se fijarán las necesidades de los cuidadores de forma objetiva y seguidamente, se diseñará una aplicación móvil que refleje la solución para que éstas se vean subsanadas.

Palabras clave:

Cuidador informal, necesidades, dependencia, síndrome del cuidador, calidad de vida.

ABSTRACT

The increased number of dependant population in Spanish produces the rise of informal caregivers, who develop a key labor for this people. Informal caregiver requires time, energy and economy resources, which translates into a considerable decrease in quality of life for the caregiver.

Unqualified carers live with the large responsibility of looking after people, which results in having a psychological burden. This makes them to be high risk group to suffer “the carer syndrome”

The objective of this project is to detect each and every needs of informal caregivers and propose a reliable and valid tool to solve them. This will not only help informal caregivers to develop in the future less pathologies related to the care effort, it will be reflected in the quality of the care received by the dependent patient.

In order to identify the needs of the caregiver, it will be necessary to carry out focal groups with two collectives: informal caregivers and nurses.

In this way, we will get the best results of each collective and a phone app will be designed as a tool for these results that need to be corrected.

Key words: informal caregiver, needs, dependency, caregiver syndrome, quality of life.

ÍNDICE

1. MARCO TEÓRICO	1
1.1 Introducción.....	1
1.2 Calidad de vida del cuidador informal	1
1.3 La importancia del cuidador informal	3
1.4 Perfil del cuidador informal	4
1.5 La sobrecarga en el cuidador informal.....	5
1.6 La enfermería y los cuidadores informales.	7
1.7 Necesidades de los cuidadores	9
2. JUSTIFICACIÓN	11
3. OBJETIVOS	11
3.1 Objetivos generales.....	11
3.2 Objetivos específicos.....	11
4. METODOLOGÍA	12
4.1 Diseño del estudio	12
4.1.1 <i>Grupos focales</i>	12
4.1.2 <i>Aplicación móvil</i>	17
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	25
6. ANEXOS	27
Anexo 1: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	27
Anexo 2: Consentimiento Informado	28
Anexo 3: Guía básica de actuación	29
7. BIBLIOGRAFÍA	31

1. MARCO TEÓRICO

1.1 Introducción.

El envejecimiento gradual de la población y la mayor supervivencia de las personas con enfermedades crónicas y discapacitantes han propiciado el aumento de pacientes que precisan de cuidados.⁶ Según datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística, en los últimos 10 años se ha registrado un aumento progresivo de la tasa de dependencia en la Comunidad Autónoma de Canarias. Concretamente, en 2008 la tasa de dependencia se situaba en torno a un 40,89% de la población y actualmente abarca un 43,84% de la misma. A demás, el índice de envejecimiento en Canarias ha ido aumentando de forma considerable, obteniendo un crecimiento en los últimos diez años de un 33,58%¹⁹.

La Ley 39/2009, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define el concepto de “Dependencia” como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.¹⁴

En estas condiciones, Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como puede ser la alimentación, la higiene personal, la movilidad funcional, el uso del inodoro y vestirse, entre otros, resultan un reto difícil de superar. La falta de autonomía es el motivo principal por el cual es esencial que reciban la ayuda necesaria para garantizar cierta calidad de vida. Es por ello que el cuidador informal es el recurso asistencial más valioso para el cuidado de personas dependientes.

El siguiente estudio pretende dar a conocer sus necesidades más fundamentales y proponer diferentes actividades e intervenciones para subsanarlas. Entre ellas, pretende mostrar un modelo de aplicación móvil que facilite la labor del cuidador y suponga un avance para elaborar poco a poco una red de apoyo social útil y fiable.

1.2 Calidad de vida del cuidador informal.

El concepto de calidad de vida ha cobrado especial importancia en los últimos años dentro del ámbito del cuidador informal.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la “Calidad de Vida” se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”.¹⁸

Para el cuidador la calidad de vida esta relacionada con aspectos tales como: ganancias del cuidado a nivel económico (ayudas y subvenciones recibidas) y a nivel de satisfacción personal, la funcionalidad física, la habilidad de trabajar, el estado socioeconómico, el apoyo social, la autoestima, el humor, las tensiones, las cargas, el tiempo de cuidado, la felicidad, el valor y el significado de la vida y la satisfacción con la vida y la cultura.¹⁶

Estos conceptos se pueden recoger en seis dimensiones:

- Dimensión física: se corresponde con todas las alteraciones físicas que puede sufrir el cuidador a consecuencia de los cuidados dados al paciente. Como, por ejemplo, el daño físico ocasionado por malas movilizaciones al paciente, lesiones posturales, sobreesfuerzos, reaparición de lesiones previas al cuidado, entre otros.
- Dimensión emocional: la carga emocional que supone tener la responsabilidad del cuidado de una persona de forma continua, de que la vida social, laboral y familiar de la cuidadora se vea alterada de un día para otro, la ausencia de apoyo externo, la disminución de la calidad de vida y la propia percepción de la salud de la cuidadora dará lugar probablemente a enfermedades mentales que disminuirán su calidad de vida. Otras de las cuestiones más importantes en esta dimensión, es la inquietud ante la muerte y la preparación psicológica que requieren.
- Dimensión parental: esta dimensión hace referencia a las relaciones familiares y, por tanto, el apoyo recibido por ellos. El cuidador asume de forma inmediata toda la responsabilidad y renuncian a tener un espacio vital, todo esto provocado por sentirse obligados moralmente a rechazar sus propias consideraciones.
- Dimensión relacional: la preocupación que supone para el cuidador informal el cuidado de una persona conlleva a que ésta abandone su vida social de forma inminente. El cansancio, la falta de tiempo y la falta de apoyo pueden llegar a suponer “el fin” de las relaciones sociales del cuidador.
- Dimensión material: la obligatoriedad de llevar a cabo estos cuidados conllevaría también al abandono del puesto de trabajo por lo que se vería disminuido los ingresos del grupo familiar. Por otro lado, acceder a las ayudas del cuidador informal se hace extraordinariamente complicado, por lo que la única opción es

recurrir a las pocas y pobres prestaciones de jubilación que se dan hoy en día. No sólo hablamos de los gastos que conllevan los cuidados básicos de la vida diaria de una persona dependiente, sino los costes que suponen instaurar en la vivienda medidas de seguridad que ayuden a prevenir posibles caídas del paciente y que sirvan de auxilio para que el esfuerzo diario que lleva a cabo el cuidador informal se vea disminuido al máximo. En conclusión, esta dimensión es crucial para favorecer un aumento de la calidad de vida del cuidador informal.

- Autodeterminación y desarrollo personal: la rutina del cuidado, el abandono de la vida laboral, la ausencia de recursos materiales, la falta de apoyo son algunos de los factores que dan lugar a que el cuidador informal abandone su libertad, la posibilidad de autodeterminación y, por lo tanto, esto limita el desarrollo personal de forma radical.

Además, si la causa de la situación de dependencia de la persona cuidada es una enfermedad mental, como por ejemplo las demencias tipo Alzheimer, las repercusiones en la calidad de vida del cuidador son mayores ya que se ha comprobado que estas enfermedades producen mayor estrés en sus cuidadores debido a las alteraciones del comportamiento y la falta de autonomía progresiva para el desarrollo de las AVD que conllevan en la persona enferma.³⁰

Estas áreas influyen en que la calidad de vida del cuidador y, por lo tanto, se ve afectada como consecuencia de la carga física y emocional que conlleva la tarea del cuidado.

1.3 La importancia del cuidador informal.

El aumento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad, los avances en los sistemas de salud actuales y el consecuente cambio en las patologías más frecuentes en la sociedad han producido una alteración en los modelos familiares de cuidado. Anteriormente las enfermedades que eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente a día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida, por lo que se requiere de un cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo.¹

Consultados los datos del Instituto Nacional de Estadística, en los últimos 10 años el índice de envejecimiento a nivel nacional ha aumentado un 15,21%.¹⁹ El envejecimiento se puede definir como un proceso deletéreo, progresivo, intrínseco y universal que con el tiempo ocurre en el ser humano a consecuencia de la interacción de múltiples factores, entre ellos los propios del individuo y su medio ambiente³. Este proceso es cada vez más

notable en la población y, por lo tanto, ocasiona una mayor prevalencia de enfermedades no transmisibles de curso crónico como: diabetes, hipertensión arterial, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y coronarias.

Cada vez existen más pacientes confinados en sus domicilios que requieren de cuidados básicos las veinticuatro horas del día. De ahí la importancia de que los cuidados sean dados utilizando herramientas fiables que promuevan la información, apoyo social y sanitario.

Por otro lado, está demostrado que la presencia de un cuidador informal ayuda a identificar etiologías reversibles, retrasar la progresión y reducir la carga del paciente y consecuentemente la del cuidador²⁹.

Este es el motivo por el cual la necesidad de cuidados informales, la sobrecarga del cuidador informal y su influencia en la calidad de vida del paciente se han asignado como temas de especial relevancia tanto en el ámbito social como sanitario.

A modo de conclusión, sin la generosa labor del cuidador una sociedad tan envejecida como la nuestra difícilmente podría sostenerse⁹.

1.4 Perfil del cuidador informal.

Diversas investigaciones realizadas en España confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80%-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen el 3%.²

Según diversos estudios la gran mayoría de las cuidadoras son mujeres con edades comprendidas entre 36 y 60 años, casadas, cuyo parentesco con el paciente es de pareja o hija y cuyos estudios son de grado bajo-medio^{6,8,9,12,15,21,22,24,25,26,27,28}. La condición de mujer puede estar ligada al papel sociocultural de la mujer en la sociedad, debido a que la responsabilidad del cuidado de los hijos la hace más preparada para desempeñar ese rol, dado que el hombre suele mantenerse en la disposición de proveedor financiero de la familia. Así, la mujer asume el rol de cuidador, además de desempeñar los roles de madre, hija, esposa y trabajadora provocando que haya una mayor probabilidad de que se vea afectada la salud de ella misma.¹⁷

De esta forma, incorporar a una persona dependiente dentro de un grupo familiar provoca una carga económica importante, al igual que supone una reorganización de la vida cotidiana de la familia y en algunos casos termina ocasionando un cambio de roles entre padres e hijos de difícil asimilación.

Numerosas investigaciones han demostrado que sólo un integrante de la familia asume el rol de cuidador, lo que ocurre con mayor frecuencia en las familias con menos recursos económicos, que no pueden pagar por el cuidado de su familiar⁴.

Por otro lado, el nivel de estudios permite discriminar perfiles, de manera que los cuidadores con mayor nivel de estudios presentan mayores tasas de actividad laboral (y de alteraciones laborales por el cuidado), y paralelamente, perciben menos ayudas públicas y menos apoyo de una red informal de cuidado, delegando más el cuidado en cuidadores formales contratados, y presentando mayores tasas de cansancio del cuidador, ansiedad y depresión.²¹

El cuidador es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otros. Cabe resaltar que el concepto de cuidador puede variar según: la relación que tenga con el sujeto (familiar o no), la participación en el cuidado (principal o no) o por el hecho de “carecer de habilidades reconocidas desde el ámbito de una profesión (informal).¹

Como características comunes podemos decir que los cuidadores informales:²²

- Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos.
- No existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a.
- No tiene por qué tener una formación especializada, aunque si una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas por la Administración.

1.5 La sobrecarga en el cuidador informal.

Uno de los conceptos de estudio más importantes en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes es la carga a la que están sometidos. Esto es debido a las repercusiones negativas que conlleva tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados, así como en la relación que el primero establece con la segunda.²³ Para el cuidador la asistencia diaria e intensa implica una elevada responsabilidad que, habitualmente, se mantendrá durante muchos años.

La carga incluye tres factores: el impacto del cuidado, que hace referencia a las cuestiones relacionadas con los efectos que le ocasiona la prestación de cuidados al proveedor; el factor interpersonal, que está representado por los elementos referidos a la

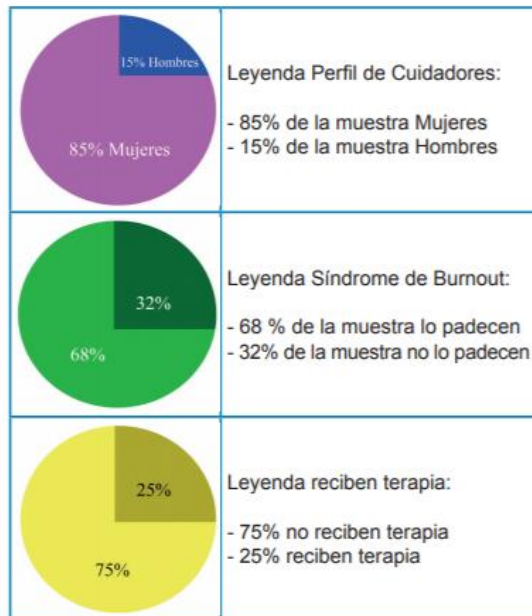
relación del cuidador con la persona cuidada, y las expectativas de autoeficacia, que reflejaban las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos o la expectativa de no poder continuar cuidándolo por mucho más tiempo.⁵

El concepto de sobrecarga se refiere a cómo los cuidadores, por el hecho de cuidar, perciben cómo su salud, vida social y personal, y situación económica cambian.⁶

Por lo que asumir la atención de personas con enfermedades crónicas en el hogar provoca sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, ansiedad, depresión, exclusión, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y descanso, así como un impacto fisiológico, que se refleja en aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales, cefalea, alteraciones osteomusculares. Todos estos problemas de salud se recogen en el “síndrome del cuidador” o “fenómeno de la tensión en los cuidadores familiares”, que se describe como un conjunto de manifestaciones físicas, psíquicas, alteraciones sociales, problemas laborales y familiares con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales, además de problemas económicos, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos.^{7,6}

Citando un estudio que analiza la influencia de la dependencia del paciente en la sobrecarga de sus cuidadores familiares, es de vital relevancia analizar las respuestas de los cuidadores. Según los niveles de dependencia de los pacientes encontramos sobrecarga en el 85% de los cuidadores de los enfermos con dependencia total, en el 80% de los que presentaban dependencia elevada, en el 70% de los que tenían dependencia moderada y en el 52% de los que presentan dependencia leve. Entre los cuidadores de los pacientes independientes obtuvieron que el 78% no presentaba sobrecarga.¹¹

Según el estudio realizado por López García, E.; en el que se analiza una muestra de 100 cuidadores informales a los que se les ha pasado una encuesta estandarizada que incluía la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo 1), se han obtenido los siguientes datos.²²



Se puede concluir, por lo tanto, que el cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador, que puede abarcar diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud,²² siendo éstas de elevada prevalencia y gravedad.²¹

Orem, fundamenta en su teoría de “Déficit de Autocuidado”, la relación de la carga manifestada por el agente de cuidado dependiente con el grado de dependencia en las actividades de la vida diaria del adulto mayor. También infirió que en situaciones donde se necesite de cuidado, el bienestar del agente del cuidado dependiente tiene una relación directa con el estado de salud, el número de tareas y el estado cognoscitivo del adulto mayor dependiente.³¹ Es por ello, que el bienestar del cuidador debe ser primordial para asegurar un cuidado óptimo del paciente dependiente.

1.6 La enfermería y los cuidadores informales.

En ocasiones, es difícil modificar el malestar de los cuidadores dado que cuidar es un estresor crónico que se mantiene tras las intervenciones que se puedan realizar con este colectivo. No obstante, aunque moderados, existen resultados positivos dentro de los grupos de trabajo como cuidadores. Lo que evidencia la necesidad de seguir trabajando en este sentido, desarrollando programas adaptados a las necesidades de los cuidadores, con actuaciones multidisciplinarias, tanto preventivas como de soporte, para mejorar su estado emocional, lo que repercutirá a su vez en el estado anímico de la persona dependiente. La enfermería debe seguir trabajando en objetivos como retrasar la

institucionalización y dar las herramientas necesarias a las personas para poder facilitar el desarrollo de su deseo vital de permanecer entre los suyos y envejecer en su hogar.⁹

Existen estudios que evidencian que el cuidador informal se encuentra insatisfecho con la falta de profesionales que brindan formación sobre la labor de cuidar, también aseguran ser escaso el soporte social y familiar que reciben, lo que supone un incremento del nivel de sobrecarga de éstos mismos. Igualmente muestran escasez de conocimientos sobre las enfermedades de sus familiares y consecuentes cambios que éstos puedan mostrar durante todo el periodo de cuidado. Igualmente refieren ser conscientes que esta situación desencadena en una disminución de calidad de los cuidados que reciben los pacientes.^{10,13}

Nos encontramos por tanto ante un problema, el de la crisis del cuidado informal en la atención a dependientes, que tiene una elevada prevalencia -con tendencia a empeorar con el paso de los años-, con factores agravantes en nuestra zona de trabajo, escasa visibilidad social y un tratamiento por parte del sistema sociosanitario que es cuestionado en algunos medios sociales como insuficiente.²¹

Esta realidad conduce al desarrollo de prácticas de enfermería capaces de interactuar con diversos enfoques y disciplinas con el fin de construir modelos de prevención e intervención que se ajusten a la realidad psicosocial de los cuidadores, a fin de generar un impacto significativo en la construcción de ambientes de cuidado y soporte en los que tanto el paciente como el cuidador se vean beneficiados. En tales propuestas es esencial el acercamiento del cuidador informal a habilidades y conocimientos mínimos de la ciencia de enfermería para que el cuidado ofrecido constituya una continuación del cuidado profesional de manera que con ello se contribuya de la mejor forma al bienestar del paciente. Si bien esto implica también que desde la intervención sanitaria de enfermería se promuevan las prácticas de autocuidado en el cuidador como elemento sustancial para contribuir al incremento de su calidad de vida.¹⁵

Los cuidadores de personas mayores dependientes son usuarios habituales de los servicios de salud, a los que recurren con frecuencia solicitando información y soluciones relativas a los problemas que enfrentan en el proceso de cuidar a una persona mayor dependiente. Es por ello que la Atención Primaria tiene un papel importante en el abordaje del cansancio del cuidador. Existen ya numerosos artículos que describen iniciativas exitosas en este campo, desde los talleres de formación en el cuidado hasta el apoyo psicológico y la formación de grupos de autoayuda de cuidadores.²¹

Después de realizar una valoración a los cuidadores informales, se ha detectado que las principales actividades que hay que llevar a cabo para trabajar con el cuidador son²¹:

- Integrar grupo de autoayuda o consejerías.
- Ordenar rutina.
- Entrega de información respecto a patología y evolución de la enfermedad.
- Entrega de técnicas y corrección de solución de problemática en el manejo del paciente en su cuidado diario.
- Desarrollo de intereses y tiempo libre.
- Estrategias de afrontamiento adecuadas.
- Soluciones ambientales.

1.7 Necesidades de los cuidadores.

Tras una búsqueda bibliográfica, se han encontrado varios estudios^{24,25,26,27,28} que analizan las necesidades de los cuidadores y las primeras dificultades con las que se encuentran al iniciar la labor de cuidar. Como principales necesidades, estos artículos coinciden en las siguientes:

- Necesidad de formación e información. Esto mismo fue confirmado en los resultados de un estudio, donde se estima que el 55,8% de los cuidadores informales no ha recibido ningún tipo de capacitación, mientras que el 44,2% de la población evaluada sí la ha recibido²⁰. Existe una necesidad de conocimiento en relación con la evolución de la enfermedad, su tratamiento, los cuidados más adecuados para el paciente y sobre los recursos disponibles en la comunidad.
- Necesidad de apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y sociedad. Los cuidadores consideran necesario contar con apoyo psicológico, que puedan contar lo que les ocurre y que los “escuchen”, lo que le permite desahogarse. La atención psicológica y médica para el cuidador se hace necesaria ya que el cambio de vida puede generar problemas tales como: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no atender correctamente al paciente.
Los cuidadores refieren cambios en la vida familiar como aumento de conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento y problemas físicos.
La familia cumple una función muy importante al momento de ofrecer apoyo y suplir las necesidades que tiene el cuidador.
- Necesidad de apoyo económico. Diferentes estudios coinciden en afirmar que la necesidad de ayuda económica es una de las que está presente de manera importante en cuidadores de personas con demencia. Suele estar relacionado con que las familias deben asumir en gran parte los costos que conlleva la enfermedad

del paciente. Además, en muchos casos el cuidador debe dejar su trabajo o actividades generadoras de ingresos para poder cuidar de su familiar y por ende debe esperar el apoyo económico de la familia.

Asimismo, las principales dificultades con las que se encuentran los cuidadores son las siguientes:

- La disponibilidad de materiales y/o dispositivos de ayuda, la información sobre cómo acceder a ellos y la instrucción para el uso de estos equipos.
- Problemas de salud del cuidador. Según la OMS, la salud es definida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Esto pone en manifiesto la necesidad de identificar y tratar el desgaste acumulado del cuidador, para mejorar el cuidado brindado al adulto mayor.¹⁸
- Orientación sobre la medicación.
- Instrucción sobre el cambio de pañales y el vestido.
- Disponer de tiempo libre se convierte en una utopía por lo que no hay espacio para el ocio, la recreación y el contacto con la sociedad, convirtiéndose esto en una necesidad vital insatisfecha.
- Cuidados en el hogar. Los cuidadores solicitan apoyo en el desarrollo de las diferentes labores en el hogar, en el caso específico de las mujeres cuando son ellas quienes cuidan del familiar en situación de dependencia.

2. JUSTIFICACIÓN

El continuo envejecimiento de la población actual, el aumento de los índices de dependencia y la falta de recursos sanitarios hacen de los cuidadores informales un elemento fundamental en el cuidado de los pacientes dependientes.

El estrés al que están sometidos de forma permanente provoca una serie de alteraciones emocionales, mentales, físicas, sociales y laborales que, consecuentemente, disminuyen la calidad de vida del cuidador informal. Por lo tanto, dentro de las labores del cuidador, se añade la de tomar precauciones para evitar caer en el “síndrome del cuidador”.

La tarea que lleva a cabo este colectivo los sitúa como un grupo social de gran valor. Cubrir cada una de sus necesidades supone consecuentemente que la calidad de los cuidados recibidos por los pacientes aumente considerablemente.

Identificar las necesidades de los cuidadores es el primer paso para llevar a cabo un plan de actuación que nos permita solventar cada una de ellas. Por otro lado, crear herramientas que faciliten la comunicación entre el cuidador informal y los profesionales sanitarios es crucial para definir estas necesidades de forma individualizada y llevar a cabo un plan de actuación holístico, personalizado y humanizado.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivos generales:

- Identificar las necesidades actuales de los cuidadores informales.
- Diseñar una herramienta que permita mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

3.2 Objetivos específicos:

- Elaborar una guía de actuación para llevar a cabo una metodología basada en grupos focales para identificar las necesidades de los cuidadores informales.
- Crear un modelo de aplicación móvil para satisfacer las necesidades de los cuidadores informales.
- Fomentar que los cuidadores informales reciban la formación adecuada para llevar a cabo cuidados de calidad.
- Reducir las probabilidades de que los cuidadores informales desarrollen patologías relacionadas con el cuidado al paciente dependiente.
- Impulsar una comunicación más accesible entre cuidador informal-enfermero.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño del estudio.

Este estudio se compone de dos fases: la primera abarca la elaboración de varios grupos focales que tienen como finalidad identificar las principales necesidades de los cuidadores informales; la segunda fase se compone del diseño de una aplicación móvil mediante la cual se pretende mejorar la calidad de vida de los mismos solventando las necesidades establecidas anteriormente.

4.1.1 Grupos focales.

De las técnicas de recogida de datos más relevantes de la metodología cualitativa, en este estudio se ha escogido los grupos focales. De esta forma se procederá a recolectar información tratando los temas fijados anteriormente y utilizando la grabación como herramienta para la recogida de datos. Posteriormente se procederá a la transcripción del material de grabación de forma textual.

Se llevarán a cabo dos reuniones, ambas con la misma guía de actuación y con los mismos objetivos, pero con participantes pertenecientes a diferentes colectivos. Por un lado, se realizará un grupo focal con cuidadores informales y por otro lado con enfermeros responsables de pacientes dependientes.

El análisis de los datos obtenidos será un proceso dinámico y creativo. A través de este último procedimiento, conseguiremos abarcar la temática desde varios puntos de vista y se reflejarán dichas opiniones como resultados obtenidos tras la entrevista. Se clasificarán las respuestas obtenidas por categorías temáticas.

Una vez se obtienen los resultados, se reflejarán en un informe final que constituirá la base para la elaboración de una aplicación móvil que pueda subsanar la mayoría de éstas.

Población a estudio

El número de participantes en cada grupo focal será de 10 personas. Por lo tanto, en total, participarán 20 personas para el estudio de las necesidades de cuidadores informales.

Se realizará una selección previa de los participantes del estudio. De tal forma que se seguirán una serie de directrices para abarcar opiniones de distintos grupos de edades, situaciones de empleo, estructuras familiares, etc.

- Criterios de inclusión del grupo focal de cuidadores informales:

Los participantes de este grupo deberán ser cuidadores de pacientes dependientes sin formación oficial certificada en salud. Las edades deberán oscilar entre los 25 y los 60 años. Se prevé que la mayoría de los participantes serán mujeres basándonos en el perfil de cuidador informal según las evidencias científicas señaladas anteriormente. Por último, los participantes podrán estar empleados o en situación de desempleo indiferentemente.

- Criterios de inclusión del grupo focal de enfermeros responsables de pacientes dependientes:

Los profesionales con los que vamos a contar deberán ser enfermeros responsables de pacientes dependientes, mayoritariamente contaremos con sanitarios que deban acudir a domicilio para tratar a los pacientes para poder tener una influencia de las condiciones en las que viven los pacientes.

Consentimiento de los participantes

Antes de participar en los grupos focales se solicita el consentimiento informado que anteriormente se ha repartido entre los participantes (Anexo 2). El cual debe estar correctamente cumplimentado y firmado. De este modo, nos dan su aprobación para poder realizar una grabación de la entrevista grupal y la utilización de los datos obtenidos para realizar el estudio.

Temas de discusión

Cada grupo focal abarcará la siguiente temática relacionada con los cuidadores informales y sus necesidades:

- Las necesidades del cuidador informal.
- Factores que influyen en el malestar social, sanitario y laboral del cuidador informal.
- Propuestas para mejorar la comunicación cuidador-enfermero responsable.
- La utilidad de una aplicación móvil como herramienta de apoyo para cubrir dichas necesidades.

Guía de discusión

Se elaborará una única guía de discusión que se aplicará a ambos grupos focales. Se utilizarán para guiar la entrevista de forma que se harán las mismas preguntas en ambos grupos focales, obteniendo opiniones desde distintos puntos de vista. Mediante estas guías se fijarán los objetivos que deben alcanzarse durante las dos entrevistas (Anexo 3).

Principios éticos

Para respetar los principios éticos de los participantes, se han tenido en cuenta varios aspectos a la hora de realizar los grupos focales:

- En el momento de la preselección de los participantes, se tendrá una reunión telefónica con cada uno de ellos para presentar el estudio y resolver las dudas.
- Se informará del consentimiento informado que deben cumplimentar (Anexo 2).
- Para este estudio no se darán compensaciones económicas.
- Existirá un compromiso por parte de los investigadores de hacerles llegar los resultados de los grupos focales a los participantes.

Recolección y análisis de datos

Ambas entrevistas serán grabadas mediante la utilización de una video-cámara. De esta forma la dinámica de la entrevista podrá ser más ágil y el registro de datos será bastante fiable. Antes de realizar la grabación, deberá llevarse a cabo la prueba pertinente para asegurar una correcta audición de la misma.

Toda esta información recogida mediante las preguntas realizadas será transcrita a un documento escrito, y posteriormente se clasificará según las respuestas obtenidas y finalmente analizada.

Recursos materiales para cada grupo focal

- Guía principal del encuentro.
- Guía de temática y preguntas.
- Listado de participantes.
- Equipo de grabación y video.
- Tarjetas de identificación.

- Libreta de notas, lápices.
- Consentimientos.

Distribución del tiempo de cada grupo focal

Cada sesión tendrá una duración de 120 minutos. Los primeros 30 minutos se dedicarán a la apertura, en ella se procederá a la entrega de los consentimientos y se llevará a cabo la presentación. Seguidamente, se dedicará una hora en abarcar los temas fundamentales del estudio. Por último, la media hora restante la vamos a dividir en dos partes, la primera dedicada a la reflexión de las cuestiones planteadas y la segunda consistirá en agradecer la participación en el proyecto y concluir con un tentempié.

Características del lugar de grabación

Lugar poco expuesto a ruidos, cómodo, pequeño. Debe ser lo más “neutro” posible con respecto a los participantes.

El moderador

En cada grupo interactuará el mismo moderador. Éste deberá garantizar la máxima participación de cada uno de los integrantes de los grupos focales y la discusión de los temas planteados y dirigirlos hacia los objetivos pactados. El papel del moderador será fundamental para crear un ambiente de confianza y armonía entre los participantes para que se puedan expresar de forma libre y respetuosa en todo momento.

Una buena interacción del moderador promueve que los grupos focales sean eficaces, especialmente en términos de promover que de cada participante se obtengan explicaciones claras, facilitando la interacción entre ellos. Para ello, el moderador debe tener buenas habilidades sociales e interpersonales con la finalidad de aumentar al máximo el diálogo abierto e interactivo. A demás será el encargado de realizar la transcripción de la información obtenida.

Cronograma

El presente estudio abarca una totalidad de 12 meses, en los cuales se llevarán a cabo diversas actividades para su correcta elaboración.

ACTIVIDADES	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12	MES 13	MES 14
Determinar el diseño de la investigación.														
Definir objetivos del estudio.														
Elaborar una guía de ayuda para lograr objetivos.														
Preparación de las preguntas.														
Definir participantes del grupo focal.														
Selección del moderador.														
Definir local, fechas y tiempos.														
Entrenarse para las sesiones.														
Las reuniones. **														
Transcripción de los datos.														
Interpretación de la información obtenida.														
Elaborar un informe final.														
Diseño de la aplicación móvil.														
** Las reuniones se realizarán en dos días diferentes dentro del mes seleccionado, siendo éstos pactados con los participantes y el moderador del estudio.														

Presupuesto

Recursos materiales:

Material de grabación (compra)	260 euros
Material de oficina (folios, tarjetas de identificación, bolígrafos, fotocopias, etc)	120 euros
Tentempié	100 euros
Local (alquiler)	150 euros
Mobiliario (mesas y sillas)	100 euros

Recursos humanos:

Moderador	400 euros
Diseñador de app móvil	300 euros

Total= 1.430 euros

4.1.2 *Aplicación móvil.*

Para poder llevar a cabo gran parte de estas actividades, se ha diseñado una aplicación móvil llamada “CuidaTe” que consta de diferentes apartados útiles para el cuidador.

Es importante destacar que cada enfermero tendrá su cuenta, podrá dar a los cuidadores informales su usuario y contraseña. Al inicio, el área de cada cuidador será como un folio en blanco. A través de las consultas de atención primaria, el enfermero irá añadiendo la información que considere relevante para cada uno de ellos, elaborando recomendaciones personalizadas para cada cuidador y cada paciente.

De esta forma, se podrá cubrir la necesidad de información, apoyo social y fomentar el autocuidado en el cuidador. La finalidad de esta aplicación móvil, en pocas palabras, es “hacer el cuidado más fácil”.

A continuación, se muestra un modelo de diseño de varias pantallas que tendría dicha aplicación.

- Pantalla principal donde el cuidador podrá insertar su usuario y contraseña que anteriormente le ha aportado la enfermera responsable.



- Pantalla de bienvenida en la que se pretende crear seguridad y ofrecer en la parte de abajo una barra de inicio con accesos predeterminados. Esta barra podrá ser modificada por el usuario, situando los iconos que más utilice.



- Menú: donde figuran todos los accesos disponibles.



- Foro de preguntas. Se realizará una selección de las preguntas más frecuentes que suelen realizar los cuidadores en consulta. Cada una de ellas será respondida de forma corta y sencilla. En caso de que el cuidador necesite ayuda sobre algún problema en concreto que no se encuentre reflejado en las cuestiones anteriormente citadas, tendrá un área en la que podrá reflejar su cuestión para que el enfermero, vía email, pueda responderle lo antes posible. De este modo, se evitará que el cuidador tenga que desplazarse al centro de salud, teniendo que coger cita de forma innecesaria.



- Tratamiento farmacológico. En este apartado se mostrará un listado del tratamiento actual del paciente dependiente. Como se ve a continuación, se verá reflejado en nombre y gramos del comprimido, la cantidad del fármaco que debe tomar señalado mediante pastillas y el horario en el que debe tomárselo.



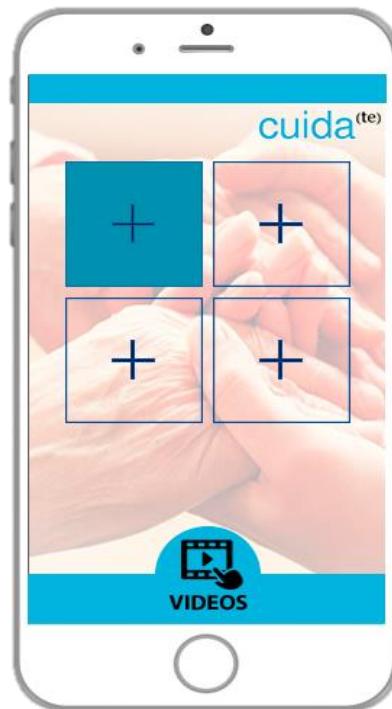
En caso de que el cuidador necesite más información de alguno de los fármacos pautados, podrá pulsar encima del nombre y ver la siguiente información de dicho medicamento.



De esta forma, el cuidador informal tendrá a su disposición en cualquier momento del día un resumen de los fármacos que debe administrar, cuándo y cómo. Mediante este retrato del tratamiento, se quiere evitar cualquier error de administración del mismo que pueda ser causado por falta de información o de entendimiento por parte del cuidador. Le será más fácil identificar cada fármaco y el horario de cada una de ellas. Esta casilla es de gran utilidad para pacientes pluripatológicos por la elevada complejidad del tratamiento pautado. Si el enfermero lo viera necesario, puede incluir una nota en cada fármaco que incluya información adicional como puede ser: efectos secundarios más frecuentes o precauciones en la administración.

- Videos de formación en cuidados de calidad. El déficit de conocimientos en el cuidador informal suele ser bastante acentuado. Es por este motivo que el enfermero responsable del paciente podrá incluir en este apartado cualquier video formativo que pueda beneficiar al cuidador informal. En este apartado se puede incluir información sobre:
 - o La patología del paciente. Información relevante y sencilla sobre la enfermedad.
 - o Higiene postural.
 - o Prevención del riesgo en el entorno.
 - o Piel, úlceras. Cambios posturales, hidratación de la piel.
 - o El proceso de vestir.

- Cambio de pañal.



- SOS. Basándonos en los protocolos de atención en casos de emergencia, se diseñará una simple guía de actuación ante atragantamientos, parada cardiovascular, caídas, etc. La función de este apartado es aportar la formación necesaria al cuidador para saber qué hacer en caso de que el paciente dependiente sufra alguna caída, dolor torácico, atragantamiento, mareos, etc.



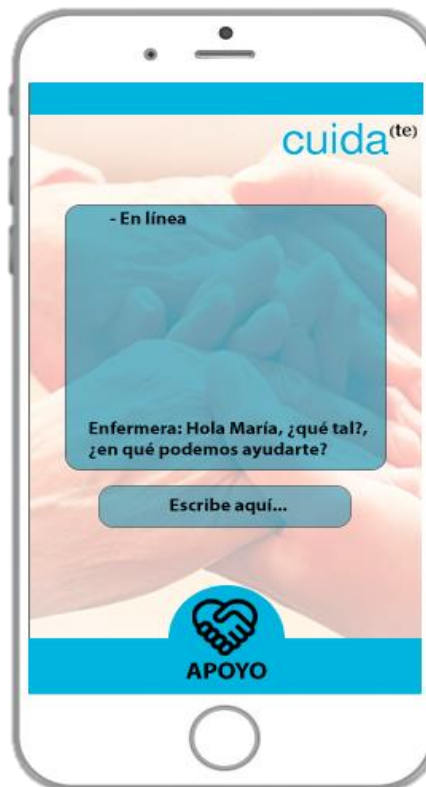
- Alimentación. Este es uno de los temas que más se tratan en Atención Primaria. El enfermero responsable tendrá disponible el siguiente apartado para dar consejos generales de la alimentación según patologías, añadir videos de recetas que considere beneficiosas, recomendar alimentos o desaconsejarlos según la patología y administrar un espacio donde el cuidador pueda poner la lista de la compra.



- Próximos talleres. Se situarán los talleres que se van a impartir en los diferentes centros de salud de la zona en un listado. El cuidador informal podrá mostrar su interés en aquellos que considere, y pulsar en el icono "+" para ver más información sobre los mismos. Podrá inscribirse en aquellos que considere a través de la aplicación.



- Grupos de apoyo. Entrará en un chat colectivo en el que interactuará con el resto de cuidadores informales. La enfermera actuará como intermediaria para organizar reuniones y tratar asuntos de interés.



- Próximas citas. En este apartado podrán figurar todas las citas con enfermería, medicina comunitaria, especialistas o grupos de apoyo.



5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En base a las necesidades de los cuidadores informales recogidas de diferentes estudios citados en este proyecto, se recomienda evitar el deterioro personal en el desempeño del rol del cuidador cubriendo sus necesidades principales.

Las principales actividades que se deben llevar a cabo con los cuidadores informales son las siguientes:²²

- Individuales (en consulta, domicilio, telefónica)
- En grupo (terapia grupal entre cuidadores informales)
- Dar información acerca de la enfermedad del familiar.
- Dar consejos sobre habilidades del cuidado.
 - o Higiene.
 - o Alimentación.
 - o Movilización.
 - o Eliminación.
 - o Relaciones.
 - o Manejo de medicación.
 - o Distribución horaria (siempre dejando tiempo de ocio y descanso).
- Dar consejos sobre habilidades instrumentales:
 - o Uso de material sanitario.

- Dar información sobre recursos socio-sanitarios:
 - o Trabajadora social.
 - o Grupos de autoayuda.
 - o Asociaciones de familiares.
- Facilitar estrategias para afrontar situaciones de crisis:
 - o Técnicas de relajación.
 - o Cómo actuar ante situaciones de urgencia.

Teniendo en cuenta las necesidades detectadas de los cuidadores informales tras una búsqueda bibliográfica, se prevé que la aplicación móvil diseñada sea de gran utilidad para conseguir mejorar la calidad de vida del cuidador logrando los objetivos marcados en el presente estudio.

6. ANEXOS

Anexo 1: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Puntuación:

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Anexo 2: Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del proyecto: "Necesidades del cuidador informal"

Nombre del participante:

Teléfono de contacto:

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación "Necesidades del cuidador informal", creado para mejorar la calidad de vida de quienes realizan la labor de cuidar de personas dependientes para la realización de actividades de la vida diaria, administración de tratamientos o el traslado a otros servicios.

Objetivos: Esta investigación tiene por objetivos la identificación de las necesidades del cuidador informal y el diseño de una herramienta que permita mejorar la calidad de vida de estas personas.

Procedimientos: Si Ud. acepta participar en el presente estudio, confirma los siguientes apartados:

1. Yo afirmo haber escuchado y entendido la información sobre el presente estudio.
2. He tenido la oportunidad de estudiar esta información, para preguntar dudas y recibir las correspondientes respuestas de forma satisfactoria.
3. Entiendo que mi participación en el grupo focal es voluntaria y que podré abandonar este estudio en cualquier momento sin dar razones a nadie.
4. Doy mi permiso para que se realice la video-grabación de la reunión a la que voy a asistir y que ésta sea utilizada únicamente para el presente estudio.
5. Doy mi consentimiento para almacenar información personal y la grabación con el único motivo de ser utilizado para este estudio. Entiendo que cualquier información que pueda identificarme se mantendrá estrictamente confidencial y que no se incluirá información personal en el informe del estudio u otra publicación.
6. Me han informado de que no recibiré ninguna compensación económica por mi participación en el estudio.

Firma: _____

Fecha:

Anexo 3: Guía básica de actuación.

INICIO

Muy buenas tardes a todos y a todas. Mi nombre es _____, (presentación de la persona). Antes que nada, querría agradecer a cada uno de vosotros la asistencia a este encuentro, espero que de esta reunión surjan propuestas e ideas que nos ayuden a mejorar el bienestar del cuidador informal.

El propósito de este encuentro es conocer la opinión de cada uno de vosotros en los temas que vamos a plantear y que pueden llegar a ser cruciales para llevar a cabo mejoras que realmente se ajusten a la realidad que vive el cuidador informal.

Como todos sabemos, el cuidador informal es la base del cuidado al paciente dependiente y el objetivo es detectar todas y cada una de las necesidades que tiene este colectivo para poder subsanarlas lo antes posible y abarcar, en cuanto a formación se refiere, a la díada cuidador-paciente para lograr el bienestar del cuidador y por lo tanto que el paciente reciba cuidados de calidad.

La idea es poder conocer sus distintas opiniones para colaborar con el desarrollo de mejoras en el ámbito sanitario que ayuden al cuidador informal y consecuentemente, al paciente. Cabe a destacar que la información que obtengamos de esta reunión es sólo para nuestro trabajo de investigación, sus respuestas serán registradas de manera anónima mediante una grabadora que agilizará el proceso de toma de datos.

Repartiremos un formulario que debéis cumplimentar y firmar. Se compone de varios apartados en los que figura: la confidencialidad de vuestros datos, la autorización para el uso de la información recabada únicamente para la elaboración de este estudio y la autorización para utilizar una grabadora para recoger la información tratada.

DURANTE

Antes de comenzar a plantear los temas que vamos a abordar, os quiero decir que ahora mismo y durante estos 60 minutos lo verdaderamente importante es que mostréis vuestra opinión de forma libre y claramente, que exista un clima de respeto y de empatía entre cada uno de vosotros.

Preguntas sugeridas:

- Para vosotros, ¿cuáles son las principales necesidades del cuidador informal?
- ¿Qué factores influyen en el posible malestar del cuidador informal?
- ¿Creéis que la comunicación que hay actualmente entre el enfermero responsable del paciente y el cuidador informal es suficiente?
- Propuestas de mejora para que esta comunicación mejore.

- Os voy a plantear la existencia de una aplicación móvil creada exclusivamente para el cuidador informal. Necesito conocer vuestra opinión sobre esta app y saber qué añadiríais para que fuera totalmente funcional para ustedes.
- En medio de los temas cuestionados, el moderador puede profundizar en las opiniones que plantean los participantes acudiendo a preguntas tales como: ¿por qué opina así?, ¿en qué sentido lo dicen?, ¿podrían darme un ejemplo de ello?, ¿por qué le parece muy importante ese hecho?

CIERRE

Una vez finalizado el tiempo para las preguntas planteadas, se ofrecerá un espacio de reflexión e incluso se propondrá abordar algún tema en particular, o bien algún comentario o sugerencia sobre los temas tratados.

Agradecer el tiempo brindado y destacar la importancia de las opiniones de los participantes que son de gran relevancia para el estudio. Finalmente, se ofrecerá un tentempié a todos los participantes.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. Enfermería Universitaria [Internet]. 2018 [cited 10 February 2019];8(1). Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741838007>
2. Rodríguez Ruiz J, Archilla Castillo M, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. Metas Enferm [Internet]. 2013 [cited 11 February 2019];17(1):62-67. Available from: <http://search.bvsalud.org/ghl/resource/en/ibc-120761>
3. Rosas Carrasco O, Gonzalez Flores E, Brito Carrera A, Vázquez Valéz O, Peschard Sáenz E, Gutiérrez Robledo L et al. Evaluación de la comorbilidad en el adulto mayor. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social [Internet]. 2011 [cited 10 February 2019];49(2):153-162. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745501010.pdf>
4. Concha L, Radical D. Evaluación del cuidador informal de personas con demencia. World Federation of Occupational Therapists Bulletin [Internet]. 2011 [cited 9 February 2019];63(1):31-35. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/otb.2011.63.1.006>
5. Pérez Jiménez D, Rodríguez Salvá A, Herrera Travieso D M. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. Rev Cubana Hig Epidemiol [Internet]. 2013 Agosto [cited 17 February 2019];51(2):174-183. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S156130032013000200006
6. Corbalán Carrillo M G, Hernández V O, Carré Catases M. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [Internet]. 2013 Septiembre [cited 16 February 2019]; 24 (3): 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005
7. Barragán Becerra J. NECESIDADES DE CUIDADO DE LA DIADA CUIDADOR-PERSONA: EXPECTATIVA DE CAMBIO EN INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA. Revista CUIDARTE [Internet]. 2014 [cited 11 February 2019];5(2). Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732014000200006&script=sci_abstract&tlng=es
8. Saavedra Macías F, Bascón Díaz M, Sánchez S, Calderón M, Moreno D. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. Clínica y Salud [Internet]. 2013 [cited 11 February 2019];24(2):85-93. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742013000200004

9. Gómez Sánchez A. Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. Nuberos Científica. [Internet] 2014 febrero [cited 17 February 2019]; 2 (11): 21-26. Available from: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/35/33>
10. Santos da Silva M, de Oliveira Alves A, Barros Leite Salgueiro C, Bezerra Barbosa V. Alzheimer`s disease: biopsycosocial repercussions in the life of the family caregiver. Journal of Nursing [Internet]. 2018 [cited 15 February 2019];12(7):1931-1939. Available from: <https://web.b.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=19818963&AN=130496813&h=N3giTRyN6eNZhIvuk9ZaZk3BVEGTsUbf2hC1sZxVTjgwVtDR5h2WTAxLgc7x6J0DqBHH9Qk6XW1b87oXQBxBiA%3d%3d&cr=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d19818963%26AN%3d130496813>
11. Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve M I. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores informales. Elsevier [Internet] 2011 [cited 17 February 2019]; 18 (4): 135140. Available from: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90090361&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=337&ty=37&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v18n04a90090361pdf001.pdf
12. De Valle-Alonso M J, Hernández-López I E, Zúñiga-Vargas M L. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enferm. univ [Internet]. 2015 marzo [cited 18 February 2019];12(1):19-27. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>
13. Mora López G, Berbís Morelló C, Montesó Curto P. Postcuidadores familiares: estudio cualitativo sobre la reconstrucción de la vida cotidiana. Agora de Enfermería [Internet]. 2017 [cited 17 February 2019];21(1):11-15. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5900084>
14. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-2006-21990 [Internet]. Boe.es. 2019 [cited 19 February 2019]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
15. Ávila Toscano J H, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet] 2014 [cited 20 February 2019]; 14 (3): 417-429. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a11.pdf>
16. Vargas Escobar L M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con alzheimer. Aquichan [Internet] 2012 febrero [cited 20 February 2019]; 12 (1): 62-76. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n1/v12n1a07.pdf>

17. Fhon, J., Gonzales Janampa, J., Mas Huaman, T., Marques, S. and Rodrigues, R. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, [online] 34(3). Available at: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/58704> [Accessed 16 Feb. 2019].
18. Who.int. (2019). Acceso. [online] Available at: <https://www.who.int/es> [Accessed 16 Feb. 2019].
19. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute) [Internet]. Ine.es. 2019 [cited 17 February 2019]. Available from: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=2077&capsel=2082&L=0>
20. Mercedes A, Poches P, Katherine D, Báez U, Marcela D. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer [Internet]. Redalyc.org. 2019 [cited 22 March 2019]. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21324851006>
21. Peña Ibáñez F, Álvarez Ramírez M, Melero Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enfermería Global* [Internet]. 2016 [cited 1 April 2019];15(3):100. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/revista/2480/A/2016>
22. Lopez García E. Puesta al día: cuidador informal [Internet]. *Revistaenfermeriacyl.com*. 2019 [cited 15 April 2019]. Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
23. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit [Internet]. *Multimedia.elsevier.es*. 2014 [cited 25 March 2019]. Available from: <https://multimedia.elsevier.es/PublicationsMultimediaV1/item/pdf/X1130527415856218?idApp=UINPBA000042&text.app=http://clysa.elsevier.es>
24. Becker Kottwitz Biernhals C, Oliveira dos Santos N, Laís Fengler F, Dellamora Raubustt K, Forbes D, Girardi Paskulin L. Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliaria a ancianos [Internet]. *SciELO.br*. 2019 [cited 7 May 2019]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es_0104-1169-rlae-25-e2870.pdf
25. Moreno Moreno J, Arango-Lasprilla J, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia [Internet]. *Redalyc.org*. 2019 [cited 7 April 2019]. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21319039002.pdf>

26. Castro Espejo R, Solórzano Gil H, Vega Chavez E. Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C [Internet]. Javeriana.edu.co. 2019 [cited 7 April 2019]. Available from: <https://javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis19.pdf>
27. Rubio Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso [Internet]. Scielo. 2014 [cited 8 April 2019]. Available from: http://scielo.isciii.es/discapacidad/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300003
28. Buirtrago-Echeverri M, Ortiz-Rodriguez S, Eslava-Abarracín D. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de. [Internet]. Redalyc.org. 2010 [cited 11 April 2019]. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145216903005>
29. Thomas Rapp P. Patient's diagnosis decisions in Alzheimer's disease: The influence of family factors [Internet]. Elsevier. 2014 [cited 7 March 2019]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953614004924>
30. Lumbreras A, García-Orellán R. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL: UN ANÁLISIS DE CONCEPTO [Internet]. Ene-enfermeria.org. 2019 [cited 19 March 2019]. Available from: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/731/ART3v12n2>
31. Sánchez Martínez R, Molina Cardona E, Gómez-Ortega O. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA EN CUIDADORES: UN ESTUDIO PILOTO - PDF [Internet]. Docplayer.es. 2019 [cited 20 February 2019]. Available from: <https://docplayer.es/25591051-Intervenciones-de-enfermeria-para-disminuir-la-sobrecarga-en-cuidadores-un-estudio-piloto.html>