

Título: ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.

Autores: Delgado-González E¹, González-Esteban MP², Ballesteros-Álvaro AM³, Pérez-Alonso J⁴, Mediavilla- ME⁵, Aragón-Posadas R⁶, Sánchez-Gómez MB⁷, Duarte-Climents G⁸, Guzmán-Fernández MA⁹

- 1 Enfermera. C.S. Villamuriel de Cerrato, Palencia. SACYL
- 2 Enfermera. C.S. Eras del Bosque, Palencia. SACYL
- 3 Enfermero. C.S. Carrión de los Condes, Palencia. SACYL
- 4 Enfermera. Gerencia Regional de Salud. SACYL
- 5 Enfermera. C.S. Lerma, Burgos. SACyL
- 6 Enfermero. C.S. , Burgos. SACyL
- 7 Enfermera. DC Cuidados Sociosanitarios.
- 8 Enfermero. DC Cuidados Sociosanitarios.
9. Enfermera. Gerencia Regional de Salud. SACYL

Dirección para la correspondencia: Delgado-González Elena. Centro de Salud de Villamuriel de Cerrato. Avda. de Valdegudín s/n. 34190 Palencia. E-mail. elenadelgadogon@gmail.es

ÍNDICE

Recomendaciones.....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	4
Introducción.....	5
Método.....	6
Resultados.....	7
Discusión.....	13
Tablas.....	15
Anexo.....	27
Bibliografía.....	111

RECOMENDACIONES

Una vez evaluados los diversos estudios acorde con los criterios del Instituto Joanna Briggs, las recomendaciones propuestas son:

1. Basándonos en el Índice de GRAQoL³ de los Instrumentos de medida del Síndrome del Cuidador Familiar incluidos en nuestra revisión, la principal recomendación para la práctica clínica en Atención Primaria (A.P.) es administrar el Zarit Reducido en Cuidados Paliativos a todos los cuidadores familiares de pacientes dependientes, y en caso de que aparezca sobrecarga, aplicarles el Zarit completo para determinar el grado de la misma.
2. Investigar acerca de la aplicabilidad en Atención Primaria de los diferentes instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador expuestos aquí.
3. Se debería investigar sobre la necesidad de encontrar una única escala de sobrecarga útil para los cuidadores de pacientes dependientes independientemente del tipo de patología.

RESUMEN:

Introducción:

Dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del SACyL (Sistema de Salud de Castilla y León), uno de los servicios es la Atención al Cuidador Familiar. Para poder atender a estos cuidadores tenemos que disponer de instrumentos adecuados, válidos y fiables para valorar el nivel de carga de los mismos.

Objetivos:

Encontrar evidencias que permitan identificar el instrumento de medida de la carga del cuidador familiar, más adecuado en AP. e incorporar a la Cartera de Servicios de A.P. del SACYL, intervenciones enfermeras basadas en la Evidencia.

Metodología:

Revisión sistemática de la literatura mediante protocolo estandarizado.

El indicador para medir la Validez y Fiabilidad de los instrumentos encontrados, así como para las recomendaciones ha sido el índice de GRAQoL (IG).

Resultados:

Identificamos 13 instrumentos para medir la carga del cuidador, 7 de ellos tienen un desarrollo óptimo (IG superior al 71%). Tres de ellos tendrían un resultado aceptable (IG entre 51-70 %) y otros 3 (IG <50%) nivel de desarrollo pobre.

Conclusión:

Recomendar en A. P. la utilización del Zarit Reducido en Cuidados Paliativos a todos los cuidadores y en caso de aparecer sobrecarga, aplicarles el Zarit completo para determinar el grado de la misma.

Palabras clave:

Cuidador, carga, instrumentos, escalas.

ABSTRACT

Introduction:

Inside SACYL Primary Care, a service is the Family Caregiver Care. Assess the level of caregiver burden requires appropriate, valid and reliable instruments to enable us to meet these people.

Objective:

Finding evidence to identify the most suitable instrument for measuring family caregiver burden in Primary Care (P.C.) and incorporated nursing interventions based on evidence to the Services SACYL.

Methodology:

Systematic review of the literature using standardized protocol.

The indicator for measuring the validity and reliability of the found instruments and for the recommendations has been GRAQoL index (GI).

Results:

We have identified thirteen instruments to measure caregiver burden, seven of them have optimal development (GI more than 71%). Three of them would have an acceptable result (GI between 51-70%) and three (GI <50%) poor level of development.

Conclusion:

We recommend that Primary Care is used in palliative care Zarit reduced in all family caregivers. In the case of overload occur, we recommend applying the Zarit Caregiver Burden Scale, which measures the degree of it.

Keywords:

Caregiver, burden, instruments, scales.

INTRODUCCIÓN

La dependencia, situación en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria, es cada vez un problema más importante por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares¹. Según el IMSERSO (2005), sobre el cuidado de personas mayores en los hogares españoles, un 17% de la población de 65 años o más son atendidos en su casa a través de algún tipo de ayuda informal (lo que representa 1.226.000 personas). Además, el 1,5% de mayores (esto es, unos 110.000 aproximadamente) permanecen en su propio domicilio atendidos por empleados del hogar dedicados a esta tarea. El informe señala que un 6% de la población mayor de edad de nuestro país (esto es, unas 950.000 personas) prestan ayuda y cuidados a algún mayor que presenta algún grado de dependencia².

Hoy día, en España, el sistema de apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, que, habitualmente, se mantendrá durante muchos años. El cuidado, así, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará¹. De hecho, las personas que asumen el cuidado de una persona dependiente suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico¹. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga¹.

En 1963, Grad y Sainsbury mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado¹. Por su parte, en 1980 Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “*un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador*”¹. Sin embargo, la carga del cuidador sigue siendo un término amplio, con muchas definiciones y respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso¹.

Para medir la carga del cuidador han surgido numerosos instrumentos. En 1980 apareció la Burden Interview de Zarit y colaboradores. Varios investigadores han

realizado diferentes revisiones sobre los instrumentos de evaluación de la carga del cuidador existentes en la actualidad, entre las que destacan las efectuadas por Chou y colaboradores (2003) y las de Kinsella y colaboradores (1998)¹.

Con este estudio, pretendemos revisar los diferentes instrumentos que se usan en España (ya sean adaptados, traducidos o creados en nuestro entorno) para medir la carga del cuidador y analizarlos desde el punto de vista de su validez y fiabilidad.

OBJETIVO

Los objetivos propuestos son los siguientes:

- 1.-Encontrar evidencias que permitan identificar el instrumento de medida del síndrome del cuidador familiar, más adecuado en AP.
- 2.-Incorporar a la Cartera de Servicios de A.P. del SACYL, intervenciones enfermeras basadas en la Evidencia.
- 3.-Contribuir a la investigación en enfermería posibilitando la comparación y suscitando nuevas líneas de investigación.

METODO

Para llevar a cabo este estudio realizamos una revisión sistemática de la literatura mediante un protocolo estandarizado desde Septiembre de 2008 hasta Julio de 2009. La estrategia de búsqueda se lleva a cabo mediante la formulación de una pregunta de investigación en base a las cuatro pistas de Sackett (en este caso modificado al eliminar el apartado de Comparador) que sigue el formato PICO (Paciente-cuidadores, Intervención- cuestionarios, Variable de resultado - Validez/fiabilidad). Como criterios de inclusión de los artículos se utilizan los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH).

Posteriormente se realiza una búsqueda sistemática en las siguientes Bases de Datos: Scielo, Ibecs, Medline, Cochrane, Cuiden, INAHTA, Joanna Briggs, Portal mayores, BVS, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Teseo. Esta búsqueda se completó con una búsqueda referencial y una búsqueda intuitiva en Google.

El criterio de inclusión de los estudios es que fueran estudios de validación de instrumentos para medir la carga del cuidador, ya fueran éstos adaptaciones al castellano o elaboraciones propias de estas escalas. Los idiomas que se utilizaron para la búsqueda bibliográfica fueron el inglés y el castellano y no hubo limitación en la fecha de publicación. Quedaron excluidos todos los estudios que no se ajustaran a estos criterios, es decir, estudios que no fueran validaciones de escalas para medir la carga del cuidador, sino estudios de otro tipo, por ej. aplicabilidad de las mismas, así como estudios no publicados en inglés, portugués o castellano.

El indicador utilizado para medir la Validez y Fiabilidad de los resultados, así como para las recomendaciones ha sido el índice de GRAQoL (IG)³. El IG "pretende ser un indicador factible que proporcione una idea rápida a los usuarios sobre el nivel de desarrollo de un instrumento de medición y su utilidad global basándose en un número de criterios considerados mínimos que deben cumplir los instrumentos de medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)"³. En este índice se asigna una puntuación del 0 al 2 al instrumento de medida adaptado / creado para su uso en España de acuerdo con los siguientes criterios y con las siguientes valoraciones:

1. Traducción y retrotraducciones.
2. Prueba piloto de la adaptación.
3. Validación / adaptación de las ponderaciones.
4. Validación estructural.
5. Validación convergente – discriminante.
6. Validación / adaptación de puntos de corte.
7. Sensibilidad en distintas poblaciones.
8. Fiabilidad interna.
9. Fiabilidad Test – retest.
10. Fiabilidad entre observadores.
11. Sensibilidad al cambio.

Donde:

- NP = no procede.
- 0 = No se ha efectuado o no se conoce.
- 2 = se ha efectuado.

El IG es: (Suma de la puntuación de criterios procedentes / Máxima puntuación entre los criterios procedentes) x 100. Un IG < 50% indica un nivel de desarrollo pobre, un IG entre 51% y 70% significa un nivel de desarrollo aceptable y un IG > 71% significa un nivel de desarrollo bueno³.

Los artículos que responden a los criterios anteriormente expuestos son revisados por pares y las discrepancias entre revisores se resuelven por consenso.

RESULTADOS

Se identifican un total de 911 artículos de los que en una primera lectura desestimamos 888. Finalmente seleccionamos 8 a los que se añaden 7 más procedentes del seguimiento de referencias bibliográficas y búsqueda intuitiva en Google. Toda esta sistemática de búsqueda aparece recogida en las Tablas I y II.

En los 15 artículos seleccionados identificamos los 13 instrumentos de medida de la carga del cuidador familiar que son objeto de nuestra revisión.

Esta diferencia entre artículos(15) y escalas(13) se debe a que nuestra selección incluye una tesis doctoral⁸ sobre el estudio de adaptación española del SBAS que sirvió de base para otro de los artículos⁷; y dos artículos para una misma escala, Zarit reducido, con dos ámbitos diferentes de aplicación: la Atención Primaria¹⁸ y Cuidados Paliativos¹⁴

Los 13 Instrumentos identificados son los siguientes: Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II)⁴, Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit)⁵, Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Involvement Evaluation Questionnaire-IEQ)⁶, Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS)^{7,8}, Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII)⁹, Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP)¹⁰, Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)¹¹, Cuestionario Escala del Sentido del Cuidado (ESC) (versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale)¹², Cuestionario Inventario de Situaciones

Potencialmente Estresantes (ISPE)¹³, Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos¹⁴, Escala Autoaplicada de Carga Familiar (ECF)¹⁵, Cuestionario Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD)¹⁶, y Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA)¹⁷.

En la Tabla III, se detalla la puntuación obtenida por cada Instrumento evaluado en los distintos apartados del IG.

A continuación daremos una breve descripción de cada Instrumento, no obstante, en la Tabla IV aparecen descritos todos de manera más pormenorizada y con datos más precisos referidos a validez y fiabilidad de cada uno de ellos.

1. Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)⁴ (GRAQol 90,9%), validado por Vilaplana M y cols. en 2007, es la versión castellana del instrumento Family Burden Interview Schedule (FBIS), que permite medir no sólo la carga subjetiva sino también la carga objetiva de los cuidadores. La metodología para llevar a cabo esta validación es muy adecuada. Se lleva a cabo una correcta selección de la muestra y los posteriores análisis estadísticos para verificar la validez y fiabilidad del instrumento son impecables. La fiabilidad interna nos da un alpha de Cronbach de 0,85. La Fiabilidad Test-retest tiene también unos coeficientes muy altos, tanto para el kappa de Cohen como para el kappa ponderado, con valores entre 0,61 y 1. La Validez convergente medida con las Correlaciones de Pearson y Spearman, da también unos valores muy buenos. Por último, en la Validez de Constructo todos los factores tienen un valor superior a 1,5. Sólo hay una objeción que podríamos ponerle y es que no se informa sobre la Sensibilidad al Cambio de este instrumento. A la vista de los resultados de este estudio de validación, podemos asegurar que el ECFOS II, es un instrumento válido y fiable para evaluar la carga de los cuidadores de personas con esquizofrenia. En su contra estaría lo extenso que es a la hora de aplicarlo.

2. La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (GRAQol 90,9%), fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit, en el año 1996.”⁵ Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. Fue administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente. El análisis estadístico de la validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ($p < 0.05$). En conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos.

3. El IEQ (GRAQol 90%) Es un instrumento de medida de la carga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia realizado por Van Wijngarden y cols⁶. El IEQ se elabora en

los Países Bajos a instancias de la Unión Europea de Servicios de Psiquiatría y posteriormente se traduce a otros idiomas. La traducción del IEQ a otras lenguas siguió un protocolo correcto (descrito por Knudsen et al. en 2000). La fiabilidad interna y la test-retest son medidas de manera adecuada obteniéndose unas puntuaciones suficientes. La población son familiares (o personas importantes) de los pacientes con un diagnóstico de esquizofrenia (CIE-10) en Amsterdam, Copenhague, Londres, Santander y Verona. N= 404 (contactados) N1= 285 (test) N2= 198 (retest). Sólo la versión española (Santander) N1= 78 (test) y N2= 48 (retest) Se utilizaron dos medidas: el alpha de Cronbach (se estableció en 0,70) para la consistencia interna y el coeficiente de correlación intraclass (ICC) para estimar la fiabilidad test-retest de las sub-escalas. Para ver las variaciones en cada ciudad de aplicación se utilizaron la media, la varianza, ANOVA y test de Levene. La Consistencia Interna medida con el Alpha de Cronbach oscila entre 0,77 y 0,90 y la fiabilidad test-retest oscila entre 0,83 y 0,90, dependiendo de los lugares. Los propios autores indican que las diferencias de fiabilidad de unos lugares a otros pueden deberse a factores culturales, al intervalo transcurrido entre el test y el retest o a la forma de administración del IEQ (entrevista o auto administrado). Por su parte, la validez fue satisfactoria en la primera versión del IEQ, aunque en esta adaptación no tenemos datos que la acrediten suficientemente. Se puede concluir que, a pesar de algunas cuestiones que todavía tienen que ser respondidas, la fiabilidad del IEQ parece suficientemente buena para fomentar el uso del instrumento en la investigación. No obstante se debería seguir investigando la validez y fiabilidad del IEQ con más detalle.

4. El SBAS (GRAQol 88,88%) (Social Behaviour Assessment Schedule). La traducción y adaptación al español de la Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS), la presentan Otero V et al., en el artículo Escala de desempeño psicosocial. Adaptación española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule)⁷ Este artículo es la publicación de parte de los resultados de la Tesis Doctoral titulada “Escala de desempeño psicosocial: un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos”⁸ de la misma autora principal. La escala global proporciona cuatro puntuaciones globales correspondientes a las cuatro secciones más importantes de la escala que son:

- 1.-conducta del sujeto: 0 a 44
- 2.- desempeño de roles sociales 0 a 2
- 3.- efectos adversos (carga objetiva) 0 a 1
- 4.- estrés del informante.0 a 2

La escala original consta de 286 ítems con una duración de hora y media y la versión adaptada de 152 con una duración de media hora.

Los estudios de fiabilidad nos muestran los siguientes resultados:

Fiabilidad entre observadores: Realizada por dos psicólogos con experiencia entre ambos. Se ha utilizado el coeficiente Kappa ítem por ítem resultando $K > 0,7$ por secciones y $K_w \geq 0,7$.

Para la consistencia interna de la escala se utilizó el Alfa de Cronbach para todos ítems (0,7 de media), más alta para la carga subjetiva que para la objetiva.

Con respecto a la Validez de criterio: Era objetivo del estudio comprobar si la escala era sensible para evaluar programas de rehabilitación de enfermos mentales crónicos. Se realizó un diseño experimental con grupo control que contaba con 15 sujetos en cada grupo. Análisis de las diferencias entre secciones- se hizo un análisis de varianza de medidas repetidas (ANOVA) entre el grupo experimental y el control antes y después

de la intervención. Los resultados de la evaluación de programas de intervención no les hemos incluido por considerarlos fuera del propósito de nuestra revisión. Concluimos pues que el SBAS, en su adaptación española, es un instrumento fiable y válido.

5. En el CCVFEII (GRAQol 83,3%), creado por Vergara Gómez M⁹. El objetivo principal de este estudio es desarrollar y validar un Cuestionario específico de Calidad de Vida para los familiares que conviven con pacientes con EII. Se trata de un trabajo extenso, tema de una tesis doctoral.

Metodología: Describe una detallada prueba piloto. Analiza tanto la validez como la fiabilidad.

El cuestionario definitivo consta de 14 preguntas estructuradas según una escala de tipo Likert con 7 niveles de respuesta y una puntuación total que oscila entre 14 (peor) y 98 (mejor calidad de vida).

La validez convergente según la actividad clínica de los pacientes se calculó con la correlación de rangos de Spearman entre el CCVFEII-MFI y los índices de la actividad clínica de la EII fue de $r = -0,32$ ($p < 0,01$).

6. El CSCDP (GRAQol 83,3%), es un Cuestionario específico de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal elaborado por J. Teixidó et al.¹⁰

Se estudiaron 63 cuidadores, edad: 53,43 (SD = 12,3); 86,4% mujeres, 13,6% hombres correspondientes a 63 pacientes, edad: 59,79 (SD = 15,9); 80,3% hombres, 19,7% mujeres. El estudio se dividió en tres fases. 1) Cuestionario inicial; 2) test-retest; 3) administración del cuestionario a 2 centros colaboradores.

En la Fase 1: Se aplicaron 4 escalas de las que destacamos los siguientes resultados

1. Escala de Dependencia (D) del paciente según el cuidador. Mostró una fiabilidad óptima (coeficiente α de Cronbach = 0,885)

2. Escala de Sobrecarga del cuidador Completa (SC) con 12 ítems que miden la sobrecarga subjetiva y 2b. Escala de Sobrecarga del cuidador reducida (SR): Incluye sólo 8 ítems de la Escala Completa del cuidador. Obtuvo una fiabilidad aceptable (α de Cronbach = 0,720)

3. Escala de Repercusiones socio-familiares sobre el cuidador (R): Con 10 ítems referidos a la sobrecarga objetiva que sufre el cuidador. La fiabilidad fue óptima (α de Cronbach = 0,847).

4. Escala de esfuerzo del cuidador en tareas específicas de DP (T): Escala con un número variable de ítems dependiendo de la modalidad de DP: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (3 ítems) o Diálisis Peritoneal Automatizada (4-5 ítems.) fiabilidad moderada (α de Cronbach = 0,62). Se suprimió en las fases posteriores del estudio.

Fase 2: Se modificó la Escala de sobrecarga del cuidador, dejándola con 14 ítems y se administró a 17 cuidadores ya entrevistados en la 1ª fase como prueba test-retest. El análisis de fiabilidad fue adecuado (α de Cronbach = 0,81)

Fase 3: Se analizó la fiabilidad de las 3 escalas con el conjunto de todos los cuidadores resultando los coeficientes α de Cronbach elevados (entre 0,86 y 0,89).

Todos los coeficientes de correlación entre las 4 escalas fueron positivos ($r =$ entre 0,42 y 0,97) y altamente significativos estadísticamente ($p =$ entre 0,008 y $< 0,001$). Además, al presentar las escalas de sobrecarga y repercusión una correlación significativa con la escala de dependencia del paciente, se refuerzan el valor del conjunto del cuestionario y la validez de cada una de estas escalas.

7. Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador¹¹ (I.E.C.) (GRAQol 72,72%), validado por López Alonso SR. y cols. en 2005, es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson (1983). La fiabilidad del instrumento se midió con el coeficiente de correlación intraclase alpha de Cronbach, y su valor fue de 0,808. No se informa de que se lleve a cabo una prueba piloto de la adaptación antes de proceder a validar el instrumento con la muestra seleccionada. Tampoco se informa de la fiabilidad test-retest ni de la fiabilidad entre observadores, no obstante, el análisis estadístico para obtener los valores de validez y fiabilidad es el correcto. Aunque los autores reconocen que el IEC “podría incluso mejorarse tras un proceso de adaptación transcultural más riguroso”, creemos que debe tenerse en cuenta a la hora de evaluar la carga del cuidador pues es un instrumento de fácil aplicabilidad.

8. La Escala del Sentido del Cuidado (ESC) (GRAQol 70%) que es la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999) es validada en 2006 por Fernández Capó M. y cols¹² y evalúa el sentido del cuidado en cuidadores de enfermos con demencia. Realizan un proceso de traducción impecable. Para hallar la validez de constructo se realizó un análisis varimax y se obtuvieron resultados muy similares a los hallados en la escala original. La consistencia interna de la ESC se evaluó mediante el alpha de Cronbach (superior a 0,8). Para la fiabilidad test-retest se efectuaron dos mediciones con un intervalo de tiempo de 15 días entre ambas, obteniéndose un coeficiente de correlación entre 0,73 y 0,85 en las distintas subescalas. Es una escala autoaplicada de comprensión fácil (se cumplimenta en 15 minutos) y bien aceptada por los cuidadores. La validez y fiabilidad son satisfactorias. No se evaluó la sensibilidad al cambio ni en distintas poblaciones.

9. El ISPE¹³ (GRAQol 55,5%) creado por Muela Martínez JA y cols. en 2002. El primer objetivo era construir un instrumento que midiera el malestar que diferentes situaciones puedan producir en los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Situaciones relacionadas con tres grandes áreas: estado mental, estado físico del paciente y emociones del cuidador. Las variables utilizadas fueron: carga percibida por el cuidador, alteraciones conductuales del enfermo, salud física percibida por el cuidador, tiempo de diagnóstico y vínculo familiar. No se realiza prueba piloto. En cuanto a la fiabilidad no se conoce pues no se analiza la consistencia interna, la estabilidad temporal ni la concordancia entre observadores.

Para el análisis de la validez se calculó el coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones totales de ISPE y dichas variables obteniéndose relaciones significativas con Carga ($r = 0,465$; $p < 0,001$), con Alteraciones Conductuales del Enfermo ($r = 0,485$; $p < 0,001$) y con Salud Física Percibida del Cuidador ($r = -0,270$; $p = 0,007$). No aparecen correlaciones significativas con el Tiempo de Diagnóstico. Por otra parte, se realizó un análisis de varianza para un diseño unifactorial (puntuaciones obtenidas en el ISPE) entregrupos (relación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa), no hallándose diferencias significativas.

Pudiera ser (según indican sus autores) que la relevancia de este instrumento (ISPE) se sitúa en su utilidad clínica para evaluar situaciones problemáticas en el cuidado del enfermo así como el tipo de estrategias utilizadas para su afrontamiento, con el objetivo de establecer líneas de intervención, bien individualmente, bien en grupo.

10. La Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos¹⁴ (GRAQol 55,55%) es una reducción de la Escala de Zarit llevada a cabo por Gort A. y cols. en 2005. Mediante regresión logística se llegó a la conclusión de que tan sólo con la información

procedente de 7 ítems acerca de los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar se pueden clasificar correctamente el 97% de los estados de claudicación de los cuidadores. Su validez parece adecuada, pero la fiabilidad tanto interna, como test-retest, como entre observadores no está del todo acreditada. La sensibilidad y la especificidad son del 100% y es de fácil aplicación. No obstante, al ser una escala llevada a cabo en el contexto de los cuidados paliativos, habría que ser cautos a la hora de recomendarla para otras poblaciones. Una limitación es que sólo distingue entre presencia o no de claudicación familiar, pero no el grado de la misma (leve o intensa). En 2007, Regueiro Martínez y cols¹⁸, utilizaron la escala de Zarit (EZ) reducida en cuidados paliativos para valorar la carga del cuidador en Atención Primaria. Su conclusión es que la versión reducida de la EZ de cuidados paliativos tiene una Sensibilidad y un Valor Predictivo Negativo del 100%, lo que nos permite captar a todos los Cuidadores Principales con sobrecarga únicamente con 7 preguntas. Su Especificidad y Valor Predictivo Positivo son elevados, con lo que pocos Cuidadores sin sobrecarga serán clasificados erróneamente, es decir, la EZ reducida de cuidados paliativos es una buena herramienta para detectar la sobrecarga del cuidador en A.P.

11. La ECF¹⁵ (GRAQol 40%) es un Instrumento específico para valorar la carga en cuidadores de enfermos con trastorno bipolar, y fue validado por Reinares y cols. en 2004. Evalúa la carga objetiva (conducta del sujeto, desempeño de roles, efectos adversos), carga subjetiva (estrés del informante), así como en qué medida el familiar relaciona al paciente con la carga experimentada. Su aplicación podría ser de utilidad para la evaluación del efecto que determinadas intervenciones psicoeducativas puedan tener sobre la carga familiar.

Tipo de estudio: Validación del instrumento ECF (Escala autoaplicada de carga familiar) que es la adaptación en forma de escala autoaplicada de las secciones de la Escala de Desempeño Psicosocial (que constituye la adaptación española de la Social Behaviour Assessment Schedule SBAS realizada por Otero y cols. en 1990).

Población: Familiares de pacientes bipolares eutímicos (N = 45)

Los familiares del grupo experimental recibieron 12 sesiones de psicoeducación familiar. De forma previa y posterior a la intervención se evaluó el nivel de conocimientos de los familiares sobre el trastorno bipolar, la carga familiar y las relaciones en la familia. Tras la intervención, los familiares que asistieron al grupo psicoeducativo mejoraron su nivel de conocimientos sobre el trastorno bipolar (F=45,14; p<0,001) y redujeron tanto la carga subjetiva (F=4,43; p=0,041) o nivel de estrés experimentado, así como el nivel de atribución (F=5,73; p=0,022). Es rápida de completar (10 minutos) y fácilmente comprensible. El trabajo no especifica validación de puntos de corte, ni fiabilidad interna, ni fiabilidad test-retest, ni entre observadores al ser una escala autoaplicada, ni sensibilidad en distintas poblaciones, de ahí la baja puntuación GRAQUoL.

Sería, a nuestro juicio, necesario culminar los estudios en curso en los que está inmerso este instrumento, y determinar su validez y fiabilidad.

12. El SCAD¹⁶ (GRAQol 25%) creado en 1996 por Abengózar Torres MC y col. Este estudio trata de la elaboración de una escala para medir la sobrecarga en cuidadoras de enfermos con demencia. Se construye un primer cuestionario y se realiza una prueba piloto de la que sale el cuestionario definitivo que se aplica a una muestra de 100 cuidadoras. Se realiza análisis factorial para la fiabilidad interna pero no test-retest ni entre observadores. No se menciona la validez convergente/discriminante ni puntos de

corte, así como tampoco parece analizarse la sensibilidad al cambio ni entre poblaciones. Según los propios autores: desde el punto de vista metodológico se podría plantear la reelaboración de este instrumento psicométrico con el objetivo de incrementar la fiabilidad y consistencia interna del test.

13. **El CPEA¹⁷ (GRAQol 0%)** Se trata de un cuestionario autoaplicado de recogida de información sobre aquellas variables tanto del enfermo de Alzheimer como del cuidador que se han relacionado con la sobrecarga de este último. Elaborado y validado por Fernández Capo y cols en 2002, el cuestionario CPEA consta de 103 ítems formulados en 70 preguntas abiertas, semiabiertas y cerradas y recogidas en 10 páginas tamaño DIN A-4. El CPEA se divide en dos partes: Cuestionario del paciente y cuestionario del cuidador. El tiempo medio de cumplimentación es de 1 hora y 25 minutos. Nos encontramos ante un cuestionario en fase de elaboración y aún no validado de ahí su puntuación IG. Quedaría pues, para un futuro, la segunda fase que sería la de validación del mismo.

DISCUSIÓN

Las limitaciones de nuestro estudio están referidas a la restricción idiomática de los artículos incluidos, limitados al castellano, inglés y portugués. Otra limitación se refiere a la dificultad de extrapolar los resultados de calidad de los instrumentos obtenidos con el Índice de GRAQoL hacia las tablas de clasificación de los Niveles de Evidencia y Grados de Recomendación, en su mayoría diseñados para estudios de efectividad. Los tipos de estudio que hemos elegido son los de valoración y/o elaboración de instrumentos que midieran la carga del cuidador. Hemos incluido los instrumentos específicos considerando su aplicabilidad en Atención Primaria, es decir los que se refieren a cuidadores de enfermos afectados de patologías abordables, detectables y susceptibles de seguimiento desde la Atención Primaria. De esta manera podemos ofrecer en nuestra revisión un compendio de escalas para determinar de forma válida y fiable la sobrecarga de cuidadores de enfermos crónicos mentales, dializados geriátricos y de enfermos terminales con cáncer o Alzheimer.

Consideramos que hemos conseguido identificar y analizar la mayoría de instrumentos que en la actualidad hay en España para medir la carga del cuidador. De los instrumentos que hemos identificado, siete de ellos tienen un IG superior al 71% (desarrollo óptimo), tres un resultado aceptable (IG entre 51-70 %) y otros tres un nivel de desarrollo pobre (IG <50%).

De los siete instrumentos con un desarrollo óptimo, el ECFOS II tiene el inconveniente de ser muy extenso y poco práctico a la hora de administrárselo a los cuidadores, además su validación se llevó a cabo únicamente con cuidadores de pacientes esquizofrénicos; por otro lado nos ofrece la ventaja de que no sólo valora la carga subjetiva del cuidador sino también la carga objetiva. El IEQ, a pesar de sus buenos resultados, es un test en el que habría que seguir investigando su validez y fiabilidad, de acuerdo con la opinión de sus propios autores. El SBAS es también un instrumento válido y fiable, pero de cumplimentación muy extensa y complicada y que en su momento se validó exclusivamente con cuidadores de pacientes esquizofrénicos; mide el estrés causado por el paciente (carga subjetiva) puntuable globalmente e independiente, por lo que puede considerarse una herramienta orientativa a utilizar en los cuidadores y/o convivientes de enfermos mentales dado que, si bien, el control y

seguimiento de dichos enfermos mentales crónicos no institucionalizados se lleva a cabo por los Servicios de Salud Mental, sus cuidadores principales demandan asistencia desde la AP. Por otro lado, el CCVFEII aunque es sencillo y fácil de aplicar, se creó exclusivamente para cuidadores de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En el mismo supuesto se encuentra el CSCDP, un instrumento sencillo y de fácil aplicación pero que se ha creado expresamente para cuidadores familiares de pacientes en diálisis peritoneal. El IEC es también un instrumento válido, fiable, de fácil aplicabilidad y breve en su cumplimentación por lo que debe de ser tenido en cuenta a la hora de valorar la carga del cuidador. Por último, y dentro de los instrumentos con mayor puntuación en el IG tenemos a la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, cuya versión española se ha mostrado como un instrumento válido y fiable a la hora de medir la carga subjetiva de los cuidadores. El cuestionario de Zarit puede utilizarse para medir la eficacia en los programas de intervención con cuidadores, detectando los determinantes de los sentimientos de sobrecarga.

En cuanto a los instrumentos con un desarrollo aceptable, tenemos la ESC, que es autoaplicada y de fácil cumplimentación (15 min.) por lo que es también una posibilidad a tener en cuenta. El ISPE es también fácil de aplicar y breve en su cumplimentación. La escala de Zarit reducida en cuidados paliativos es el instrumento más rápido de cumplimentar de todos los encontrados y también muy sencillo. A pesar de su puntuación en el IG, un estudio de su aplicabilidad en la A. Primaria de Salud demostró que tiene una sensibilidad y una especificidad del 100% a la hora de detectar la sobrecarga en los cuidadores, su inconveniente es que no discrimina entre los niveles de carga.

Por otro lado, en cuanto a los tres instrumentos con un desarrollo pobre, deberían, a nuestro juicio, ser nuevamente validados y/o reelaborados.

A la vista de los resultados expuestos consideramos que los Instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador que debemos utilizar en Atención Primaria deben reunir las siguientes características: ser sencillos, de fácil aplicabilidad, rápidos en su cumplimentación, con una validez y fiabilidad suficientemente acreditada y a ser posible con la mayor puntuación en el IG. Por lo tanto, de los 7 instrumentos con un desarrollo óptimo, nuestra recomendación iría encaminada a la utilización del cuestionario de Zarit, ya que de los genéricos, es el de cumplimentación más rápida y sencilla (sólo el ECFOS II tiene igual puntuación que él en el IG, sin embargo es mucho más largo y complicado de administrar). En cuanto a los instrumentos CCVFEII, CSCDP e IEQ, que también son de cumplimentación sencilla y rápida, creemos que debería investigarse su aplicación en cuidadores de población general (no sólo de patologías concretas) y en el ámbito de la A. Primaria. Sin embargo hemos de tener en cuenta la Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos, ya que como hemos expuesto anteriormente es la más sencilla y breve de todos los instrumentos identificados y su aplicabilidad en A. Primaria ha dado muy buenos resultados. Por lo tanto, a la vista de todo lo anterior, la principal implicación para la práctica de nuestro estudio consiste en la recomendación de aplicar, en A. P., el Zarit Reducido en Cuidados Paliativos a todos los cuidadores y en caso de aparecer sobrecarga, aplicarles el Zarit completo para determinar el grado de la misma.

Otra de nuestras recomendaciones sería seguir investigando en la aplicabilidad en Atención Primaria de los diferentes instrumentos expuestos aquí. Se abre, además, una vía de investigación en relación a la necesidad o no de utilizar cuestionarios específicos por patologías o si una escala de sobrecarga general sería suficiente para cuantificar el

grado de la misma en los cuidadores, independientemente de la patología del paciente al que cuidan.

Tablas:

Tabla I. Estrategia de búsqueda en bases de datos (Combinaciones DeCS-MeSH)

Base de Datos	Combinación DECS-MESH	Selección / Resultados
Bvs-scielo	Cuidadores	0/37
	Cuidadores & Cuestionario	0/2
Scielo (scientific Electronic)	Cuidadores & Cuestionarios	0 / 6
	Cuidadores & Escalas	1/5
	Caregivers & Scales	1 / 5
Scielo (scientific Electronic) Salud Publica	Cuidadores	2/51
Bvs-ibecs	Cuidadores & Cuestionarios	0
	Cuidadores & Cuestionario	2/36
	Cuidadores & Escalas	0/3
BVS	Cuidadores & Cuestionarios	0 / 4
Investen-Joana Briggs	Cuidadores & Cuestionarios	0
	Cuidadores & Escalas	0
Informes Best practice		0
Cochrane	Cuidadores & Cuestionarios	0 /54
	Cuidadores & Escalas	0/255
Cuiden	Cuidadores & Cuestionarios	1 / 2
	Cuidadores & Escalas	1 / 3
Medline	Caregivers & Scales	1 / 35
		1 / 102
	Caregivers & Questionnaires	3 / 38
		4 / 158
Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias		0
INAHTA	Caregivers	0 / 15
	Caregivers & Questionnaires	0/26
Teseo	Cuidadores	0
Portal mayores	Cuidadores & Cuestionarios	5/ 16
	Cuidadores & Escalas	1 / 9
National Guideline Clearinghouse	Caregivers & Escalles	0 / 32
	Caregivers & Questionnaires	0 / 15
Guía salud	Cuidadores	0 / 2

Tabla II. Estrategia de búsqueda en bases de datos (Resultados de artículos encontrados/seleccionados)

	Base de Datos	Resultados
Artículos encontrados	BVS-Scielo	39
	Scielo (Scientific electronic)	16
	Scielo (Scientific electronic) Salud Pública	51
	BVS-IBECS	39
	BVS	4
	Investen- Joanna Briggs	0
	Informes Best Practice	0
	Cochrane	309
	Cuiden	5
	Medline	333
	Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias	0
	INHATA	41
	TESEO	0
	Portal Mayores	25
	National Guideline Clearinghouse	47
Guía Salud	2	
Preselección	BVS-Scielo	0
	Scielo (Scientific electronic)	2
	Scielo (Scientific electronic) Salud Pública	2
	BVS-IBECS	2
	BVS	0
	Cochrane	0
	Cuiden	2
	Medline	9
	INHATA	0
	Portal Mayores	6
	National Guideline Clearinghouse	0
	Guía Salud	0
Selección definitiva	BVS-IBECS	2
	Cuiden	2
	Portal Mayores	4
	Búsqueda Referencial	7

Tabla III: ÍNDICE GRAQoL DE LAS DISTINTAS ESCALAS QUE MIDEN LA CARGA DEL CUIDADOR

	ECFOS-II ¹	Escala de Zarit ²	IEQ ³	SBAS ⁴	CCVFEI ⁵	CSCDP ⁶	IEC ⁷	ESC ⁸	ISPE ⁹	Escala de Zarit reducida en paliativos ¹⁰	ECF ¹¹	SCAD ¹²	CPEA ¹³
Traducción y retrotraducciones	2	2	2	2	N.P.	N.P.	2	2	N.P.	N.P.	N.P.	N.P.	N.P.
Prueba piloto de la adaptación	2	2	0	2	N.P.	N.P.	0	0	N.P.	N.P.	0	N.P.	N.P.
Validación / adaptación de las ponderaciones	2	2	2	N.P.	N.P.	N.P.	2	2	N.P.	2	2	N.P.	N.P.
Validación estructural	2	2	2	N.P.	2	2	2	2	2	2	2	0	0
Validación convergente - discriminante	2	2	2	2	2	N.P.	2	2	2	2	2	0	0
Validación / adaptación de puntos de corte	2	2	2	2	N.P.	N.P.	2	2	N.P.	2	0	N.P.	0
Sensibilidad en distintas poblaciones	2	2	2	0	2	2	2	0	2	0	0	0	0
Fiabilidad interna	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	0	2	0
Fiabilidad Test - retest	2	2	2	2	2	2	0	2	0	0	0	0	0
Fiabilidad entre observadores	2	2	2	2	N.P.	0	0	N.P.	0	0	0	N.P.	0
Sensibilidad al cambio	0	0	N.P.	2	0	2	2	0	0	2	2	0	0
TOTAL	20	20	18	16	10	10	16	14	8	10	8	2	0
PORCENTAJE (%) en GRAQoL	90,9%	90,9%	90%	88,88%	83,3%	83,3%	72,7%	70%	57,1%	55,55%	40%	16,6%	0%
INTERPRETACIÓN / NIVEL DE DESARROLLO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ÓPTIMO	ACEPTABLE	ACEPTABLE	ACEPTABLE	POBRE	POBRE	POBRE

¹ Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva.

² Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit).

³ Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Involvement Evaluation Questionnaire).

⁴ Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule).

⁵ Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

⁶ Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal.

⁷ Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador.

⁸ Cuestionario Escala del Sentido del Cuidado (versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale).

⁹ Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes.

¹⁰ Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos.

¹¹ Escala Autoaplicada de Carga Familiar.

¹² Cuestionario Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia.

¹³ Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer

Tabla IV. TABLA NIVEL DE EVIDENCIA Y PORCENTAJE GRAQoL

Autor o nombre del estudio, año, tipo de estudio (características)	Población	Resultados	Comentario	Calidad / Puntuación GRAQoL
<p> Vilaplana, M; Ochoa, S; Martínez, A; Villalta, V; Martínez-Leal, R; Puigdollers, E; Salvador, L; Martorell, A; Muñoz, P. E; Haro, J. M. </p> <p> Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. </p> <p> Actas Españolas de Psiquiatría;35(6):372-381, nov.-dic.2007. </p> <p> Tipo de Estudio: Validación de instrumento (Escala ECFOS-II) </p>	<p> Población: Personas afectadas de esquizofrenia y sus cuidadores. N= 356 pacientes N= 205 cuidadores </p>	<p> -Consistencia Interna: alpha de Cronbach 0,85 y las correlaciones entre la carga objetiva y subjetiva son también elevadas (0,7-0,94) - Fiabilidad Test-retest: coeficientes muy altos, tanto para el kappa de Cohen como para el kappa ponderado, con valores entre 0,61 y 1. Validez de Constructo: cuatro factores explican casi el 50% de la varianza, todos ellos con un valor superior a 1,5. Asistencia a actividades de la vida diaria (V. propio: 7,1; % de la varianza total: 25,1), Preocupaciones (V. propio: 2,8; % de la varianza total: 10,1), Impacto en actividades diarias (V. propio: 10,9; % de la varianza total: 60,7), Supervisión (V. propio: 1,7; % de la varianza total: 6,1). - Validez convergente: Medida con las Correlaciones de Pearson y Spearman entre los Factores del Análisis de Componentes Principales de la ECFOS-II y la Escala de Síndromes Positivo y Negativo de la Esquizofrenia (PANSS), la Escala de Funcionamiento Global (EEAG) y la Escala de Discapacidad de la OMS (DAS-sv). </p>	<p> Este estudio valida la versión castellana del instrumento Family Burden Interview Schedule (FBIS), que permite medir no sólo la carga subjetiva sino también la carga objetiva de los cuidadores. </p> <p> La metodología para llevar a cabo esta validación es muy adecuada. Se lleva a cabo una correcta selección de la muestra y los posteriores análisis estadísticos para verificar la validez y fiabilidad del instrumento son impecables. </p> <p> Sólo hay una objeción que podríamos ponerle y es que no se informa sobre la Sensibilidad al Cambio de este instrumento. </p> <p> Hemos de concluir que el ECFOS-II se muestra como un instrumento válido y fiable en su versión castellana para evaluar la carga familiar existente en los cuidadores de personas con esquizofrenia. En su contra lo extenso del mismo. </p>	<p>90,9 %</p>

<p>Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo LC , Rico JM, Lanz P, Taussig MI</p> <p>Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit</p> <p>Revista de Gerontología 1996;6:338-346</p> <p>Tipo de estudio: Adaptación y validación de instrumento (Caregiver Burden Interview de Zarit).</p>	<p>Población: Cuidadores de pacientes ancianos con trastorno psiquiátricos.</p> <p>N = 92</p>	<p>Fiabilidad La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.91. En cuanto a fiabilidad test-retest se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson del 0,86.</p> <p>Validez La validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. El análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explican el 53,8% de la varianza: a) sobrecarga, b) rechazo y c) competencia Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo (p<0.05).</p> <p>Puntos de corte El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56.</p>	<p>El objetivo de este trabajo es la validación y adaptación en español de la "Caregiver Burden Interview" (CBI) de Zarit. La versión española de la escala de Zarit se ha mostrado como un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos. No podemos contentarnos con los hallazgos realizados en otros países, dado que existen evidencias de que los factores que actúan sobre la sobrecarga pueden sufrir importantes diferencias socio-culturales. Este estudio avala la utilidad de la Escala de Zarit para ser empleada como instrumento de la eficacia de intervenciones encaminadas a mejorar la capacidad de los cuidadores para mantener la prestación de cuidados en la comunidad.</p>	<p>90,9%</p>
<p>van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P.</p> <p>Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version.</p> <p>The British Journal of Psychiatry (2000) 177: s21-s27</p> <p>Tipo de estudio: Adaptación y validación de instrumento</p>	<p>Población: Familiares (o personas importantes) de los pacientes con un diagnóstico de esquizofrenia (CIE-10) en Amsterdam, Copenhague, Londres, Santander y Verona.</p> <p>N= 404 (contactados) N₁= 285 (test) N₂= 198 (retest)</p> <p>Sólo la versión española (Santander)</p>	<p>Fiabilidad del IEQ Se utilizaron dos medidas: el alpha de Cronbach (se estableció en 0,70) para la consistencia interna y el coeficiente de correlación intraclase (ICC) para estimar la fiabilidad test-retest de las sub-escalas. Para ver las variaciones en cada ciudad de aplicación se utilizaron la media, la varianza, ANOVA y test de Levene. Consistencia Interna medida con el Alpha de Cronbach oscila entre 0,77 y 0,90. La fiabilidad test-retest oscila entre 0,83 y 0,90, dependiendo de los lugares.</p>	<p>Se elabora el IEQ en los Países Bajos a instancias de la Unión Europea de Servicios de Psiquiatría y posteriormente se traduce a otros idiomas. La traducción a otras lenguas siguió un protocolo correcto (Knudsen et al. en 2000). La fiabilidad interna y la test-retest son medidas de manera adecuada obteniéndose unas puntuaciones suficientes. Son los propios autores los que infieren que las diferencias de fiabilidad de unos lugares a otros pueden deberse a factores culturales, al intervalo transcurrido entre el test y el retest o a la forma de administración del IEQ (entrevista o auto administrado). Teniendo esto en cuenta, se puede concluir que a pesar de algunas cuestiones que todavía tienen que ser respondidas, la fiabilidad del IEQ en los cinco sitios EPSILON parece ser lo suficientemente buena, por el momento, para fomentar el uso del instrumento en la investigación. No obstante se</p>	<p>90%</p>

	<p>N₁= 78 (test) N₂= 48 (retest)</p>		<p>debería seguir investigando la validez y fiabilidad del IEQ con más detalle.</p>	
<p>Otero V, Navascues D, Rebolledo Moller S.</p> <p>Escala de desempeño psicosocial. Adaptación española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule)</p> <p>Psiquis 335/90. Vol. 11/90 Tipo de estudio: Adaptación y validación de instrumento.</p>	<p>Población: Familiares convivientes de pacientes esquizofrénicos de más de 5 años de evolución en un Centro de día de Leganés.</p> <p>N₁ = 30 N₂ = 75</p>		<p>Este artículo es la publicación de parte de los resultados de la Tesis titulada “Escala de desempeño psicosocial: un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos”, que se incluye a continuación y cuya autora es Otero V.</p>	<p>88,88%</p>
<p>Otero Domínguez V.</p> <p>Escala de desempeño psicosocial: un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos.</p> <p>Tesis Doctoral no publicada.</p> <p>Tipo de estudio: Adaptación y validación de instrumento. Adaptación y validación de la SBAS.</p>	<p>Población: Familiares convivientes de pacientes esquizofrénicos de más de 5 años de evolución en un Centro de día de Leganés.</p> <p>N₁ = 30 N₂ = 75</p>	<p>-Fiabilidad Consistencia de la escala- Se utilizó el Alfa de Crombach para todos ítems (0,7 de media), más alta para la carga subjetiva que para la objetiva. Fiabilidad entre entrevistadores- Realizada por dos psicólogos con experiencia y se utilizó el coeficiente Kappa para la fiabilidad entre ambos ítem por ítem.</p> <p>-Validez de criterio Era objetivo del estudio comprobar si la escala era sensible para evaluar programas de rehabilitación de enfermos mentales crónicos. Análisis de las diferencias entre secciones- se hizo un análisis de varianza de medidas repetidas (ANOVA) entre el grupo expuesto y el control antes y después de la intervención.</p>	<p>La escala SBAS (Platt y col.,1993) adaptada y elegida después de una exhaustiva revisión , ha resultado, a juicio de la autora de la tesis, ser un instrumento fiable y válido como lo demuestran los resultados obtenidos del estudio de sus propiedades psicométricas(alta fiabilidad entre entrevistadores, gran consistencia interna, correlación entre las secciones, poca dispersión en sus valores y validez de constructo). Este instrumento reúne una serie de características, en su estructura y contenido, que lo hacen especialmente adecuado a la evaluación en rehabilitación psicosocial en la que la familia juega un papel primordial.</p>	<p>88,88%</p>
<p>Vergara Gómez, M</p> <p>Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.</p>	<p>Población: Cuidadores mayores de 18 años y convivientes de pacientes con Enfermedad Inflamatoria</p>	<p>Selección de preguntas preliminares por el método del Factor de impacto. Posteriormente se hace un análisis factorial quedando 16 preguntas para el cuestionario. Dos preguntas fueron eliminadas por falta de relación entre el enunciado de la pregunta y la escala de respuesta. El cuestionario definitivo consta de</p>	<p>El objetivo principal de este estudio es desarrollar y validar un Cuestionario específico de Calidad de Vida para los familiares que conviven con pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En cuanto a la metodología y los análisis estadísticos empleados en el estudio parecen correctos.</p>	<p>83,3%</p>

<p>Tesis Doctoral no publicada.</p> <p>Tipo de estudio: Elaboración y Validación de Instrumento Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII)</p>	<p>Intestinal.</p> <p>$N_1 = 81$ (elaboración del cuestionario)</p> <p>$N_2 = 106$ (validación del cuestionario)</p>	<p>14 preguntas estructuradas según una escala de tipo Likert con 7 niveles de respuesta y una puntuación total que oscila entre 14 (peor) y 98 (mejor calidad de vida).</p> <p>La validez convergente según la actividad clínica de los pacientes se calculó con la correlación de rangos de Spearman entre el CCVFEII-MFI y los índices de la actividad clínica de la EI fue de $r = -0,32$ ($p < 0,01$).</p>	<p>La sencillez y fácil comprensión del cuestionario creemos que permite su utilización en los cuidadores de este tipo de pacientes para valorar la aparición de carga.</p>	
<p>J. Teixidó, L. Tarrats, N. Arias y A. Cosculluela</p> <p>Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal</p> <p>NEFROLOGÍA. Volumen 26. Número 1. 74-83. 2006</p> <p>Tipo de estudio: Elaboración y validación de instrumento.</p>	<p>Población: Cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal.</p> <p>$N = 63$</p>	<p>Población estudio Se estudiaron 63 cuidadores, edad: 53,43 (SD = 12,3); 86,4% mujeres, 13,6% hombres correspondientes a 63 pacientes, edad: 59,79 (SD = 15,9); 80,3% hombres, 19,7% mujeres. El estudio se dividió en tres fases: cuestionario inicial, test-retest y administración del cuestionario a 2 centros colaboradores.</p> <p>Consistencia interna</p> <p>Fase 1: Se aplicaron 4 escalas</p> <p>1. Escala de Dependencia (D) del paciente según el cuidador con 8 ítems. Mostró una fiabilidad óptima (coeficiente α de Cronbach = 0,885) y una unidimensionalidad y discriminación adecuadas, excepto en un ítem que se eliminó posteriormente.</p> <p>2. Escala de Sobrecarga del cuidador Completa (SC) con 12 ítems que miden la sobrecarga subjetiva y 2b. Escala de Sobrecarga del cuidador reducida (SR) incluye sólo 8 ítems de la Escala Completa del cuidador. Obtuvo una fiabilidad aceptable (α de Cronbach = 0,720) y con bastante variabilidad respecto al grado de discriminación de cada elemento. El análisis factorial permitió eliminar un ítem sin valor discriminativo y descubrir que la escala estaba compuesta por dos dimensiones de carga diferentes (sensaciones positivas y negativas de los cuidadores) y pudo eliminarse el grupo de ítems sin correlación</p>	<p>Se ha creado un cuestionario para medir la sobrecarga y repercusiones, en los cuidadores de pacientes de Diálisis Peritoneal (DP), que cumple con los requisitos de fiabilidad y validez suficientes para ser aplicado.</p> <p>A pesar de lo que pudiera parecer, no son las tareas especiales de la Diálisis Peritoneal lo que guarda relación con la sobrecarga ni con la dependencia del paciente</p> <p>Puede ser una herramienta útil en la prevención del agotamiento del cuidador.</p> <p>No obstante hemos de incluir que los autores indican que faltan estudios para valorar su aplicación en la clínica.</p>	<p>83,3%</p>

con la escala de dependencia del paciente, modificando así la escala original.

3. Escala de Repercusiones socio-familiares sobre el cuidador (R): Con 10 ítems referidos a la sobrecarga objetiva que sufre el cuidador. La fiabilidad fue óptima (α de Cronbach = 0,847) La correlación con la dependencia fue moderada ($r = 0,522$, $p = 0,011$) y elevada con el factor 2 de sobrecarga ($r = 0,737$, $p < 0,001$).

4. Escala de esfuerzo del cuidador en tareas específicas de DP (T): Escala con un número variable de ítems dependiendo de la modalidad de DP: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (3 ítems) o Diálisis Peritoneal Automatizada (4-5 ítems.) fiabilidad moderada (α de Cronbach = 0,62) y una considerable unidimensionalidad y discriminación, con baja o nula relación con las escalas anteriores. Este apartado se suprimió en las fases posteriores del estudio.

Fase 2: Se modificó la Escala de sobrecarga del cuidador, compuesta ahora por 14 ítems (se modificaron 4 de los 12 ítems iniciales y se añadieron 2 más), y se administró a 17 cuidadores ya entrevistados en la 1ª fase como prueba test-retest con un intervalo de 4 a 7 meses. El análisis de fiabilidad fue adecuado (α de Cronbach = 0,81) pero en el análisis de unidimensionalidad y en el análisis de la discriminación y homogeneidad de cada ítem con el total de la escala se hallaron dos ítems no discriminativos, por lo que fueron eliminados y la escala volvió a constar de 12 ítems. La correlación de los 7 ítems coincidentes en la prueba de fiabilidad test-retest fue moderada ($r = 0,512$) y estadísticamente significativa ($p = 0,036$) para un nivel α de Cronbach de 0,05.

Fase 3: El análisis de fiabilidad de las 3 escalas de la fase 3 con el conjunto de todos los

cuidadores se siendo los coeficientes α de Cronbach elevados(entre 0,86 y 0,89).

-Validez de constructo

Los coeficientes de correlación entre las 4 escalas fueron positivos ($r =$ entre 0,42 y 0,97) y altamente significativos estadísticamente ($p =$ entre 0,008 y $< 0,001$). Además, al presentar las escalas de sobrecarga y repercusión una correlación significativa con la escala de dependencia del paciente, se refuerzan el valor del conjunto del cuestionario y la validez de cada una de estas escalas.

-Validez de criterio

Hubo correlación positiva moderada entre las escalas fase 3: Dependencia-Sobrecarga Reducida: $r = 0,502$, $p = < 0,001$; Dependencia-Repercusiones: $r = 0,599$, $p = < 0,001$; Sobrecarga Reducida-Repercusiones: $r = 0,775$, $p = < 0,001$, siendo destacable que las escalas de Sobrecarga y la de Repercusiones tuvieron correlación positiva y elevada con la de Dependencia.

López Alonso SR, Moral Serrano MS

Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española.

Enfermería Comunitaria. 2005 ene-jun. 1(1):12-17.

Tipo de estudio: Adaptación y Validación del instrumento (escala) Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). Estudio observacional descriptivo transversal.

Población: Cuidadores de pacientes con patologías crónicas, oncológicas y agudas que requieren cuidados domiciliarios.

N= 215

La regresión lineal mostró una asociación estadísticamente significativa con el IEC del índice de Barthel, el cuestionario Duke-Unc, la escala de ansiedad y de depresión de Goldberg. Todas las variables resultantes del análisis multivariante mostraron unos coeficientes estadísticamente significativos en el análisis de correlación de Pearson. La fiabilidad presentada por el instrumento fue medida mediante el coeficiente de correlación intraclass alpha de Cronbach, y su valor es de 0,808.

Los puntos de cortes encontrados al estudiar el IEC con la escala de ansiedad y de depresión de Goldberg oscilan dependiendo de la sensibilidad o especificidad deseada y son considerados de utilidad cuando se encuentran

Este estudio pretende validar en la población española el Caregiver Strain Index validado originalmente en 1983 por Robinson.

Para conseguir ésto se sigue una metodología muy correcta en lo referente a la traducción del instrumento al castellano. No se informa de que se lleve a cabo una prueba piloto de la adaptación antes de proceder a validar el instrumento con la muestra seleccionada.

Tampoco se informa de la fiabilidad test-retest ni de la fiabilidad entre observadores. El análisis estadístico para obtener los valores de validez y fiabilidad es el correcto.

No obstante, los autores reconocen que el IEC “podría incluso mejorarse tras un proceso de adaptación transcultural más riguroso.” Al ser un instrumento de fácil aplicabilidad debe tenerse en

72,72%

		entre 0,7 y 0,9. El área bajo la curva ROC observada es de 0,791 frente a la escala de ansiedad y 0,814 frente a la escala de depresión de Goldberg.	cuenta a la hora de evaluar la carga del cuidador.	
<p>Fernández Capo, María; Gual, Pilar; Farran, C J</p> <p>Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999).</p> <p>Informaciones psiquiátricas Año: 2006 Número: 184 Páginas: 187-198</p> <p>Tipo de estudio: Validación del instrumento. Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale (Escala del Sentido del Cuidado, ESC)</p>	<p>Población: Cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer procedentes de diversos centros dedicados al tratamiento y/o cuidado de pacientes con esta patología y a la atención de sus familiares.</p> <p>N₁ = 108 (sólo ESC)</p> <p>N₂ = 37 (ESC y PIL)</p>	<p>Para hallar la validez de constructo se realizó un análisis factorial de componentes principales mediante el método de rotación conocido como varimax y se obtuvieron resultados muy similares a los hallados en la escala original.</p> <p>La consistencia interna de la ESC se evaluó mediante el cálculo del coeficiente alpha de <i>Cronbach</i>. Tanto los valores obtenidos en la puntuación total (ST) como en cada una de las subescalas fueron superiores a 0,8.</p> <p>Para la fiabilidad test-retest se efectuaron dos mediciones con un intervalo de tiempo de 15 días entre ambas, obteniéndose un coeficiente de correlación entre 0,73 y 0,85 en las distintas subescalas. Por otro lado, llevamos a cabo un análisis de la variancia (ANOVA) del ST de la ESC en los dos momentos evaluados.</p>	<p>Instrumento que intenta evaluar EL SENTIDO DEL CUIDADO en cuidadores de enfermos con demencia. Para ello los autores llevan a cabo un proceso de traducción impecable de otra escala: la FMTCS. El estudio de campo llevado a cabo tras la traducción de la escala nos confirmó que se trata de una escala auto aplicada de comprensión fácil y bien aceptada por parte de los cuidadores. Tanto la versión original como la castellana de la escala pueden ser cumplimentadas en 15 minutos.</p> <p>Los resultados obtenidos en las pruebas de validez y fiabilidad se pueden considerar satisfactorios pero no se evaluó la sensibilidad al cambio ni en distintas poblaciones.</p> <p>En cuanto al test-PIL con el cual hallar la validez de criterio, es un instrumento ampliamente utilizado como test “modelo” para estudios de validación de otros test.</p>	70%
<p>Muela Martínez, José Antonio; Torres Colmenero, Carlos Jesús, Peláez Peláez, Eva María</p> <p>Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer.</p> <p>Anales de psicología Año: 2002 Volumen: 18 Número: 2 Páginas: 319-331</p> <p>Tipo de estudio: Validación del Instrumento Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).</p>	<p>Población: Cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.</p> <p>N = 89</p>	<p>Para estudiar las relaciones del ISPE con el resto de las variables evaluadas, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones totales de ISPE y dichas variables obteniéndose relaciones significativas con Carga ($r = 0,465$; $p < 0,001$), con Alteraciones Conductuales del Enfermo ($r = 0,485$; $p < 0,001$) y con Salud Física Percibida del Cuidador ($r = -0,270$; $p = 0,007$). No aparecen correlaciones significativas con el Tiempo de Diagnóstico. Por otra parte, se realizó un análisis de variancia para un diseño unifactorial (puntuaciones obtenidas en el ISPE) entre grupos (relación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa), no hallándose diferencias significativas ($F_{1,79} = 2,01$; $p = 0,16$).</p>	<p>El primer objetivo era construir un instrumento que midiera el malestar que diferentes situaciones puedan producir en los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Entre estas situaciones deberían incluirse estresores primarios (relacionados con el enfermo) y estresores secundarios (relacionados con el cuidador). No se realizó prueba piloto. Tampoco se informa de la fiabilidad test-retest ni de la fiabilidad entre observadores.</p> <p>Pudiera ser (según indican sus autores) que la relevancia de este instrumento (ISPE) se sitúa en su utilidad clínica para evaluar situaciones problemáticas en el cuidado del enfermo así como el tipo de estrategias utilizadas para su afrontamiento, con el objetivo de establecer líneas de intervención, bien individualmente, bien</p>	57,1%

		<p>Para determinar el punto de corte Se calculó el coeficiente χ^2 entre las variables dicotómicas (ISPE alto/ISPE bajo y la relación familiar del cuidador con el enfermo: hija/esposa) no obteniéndose diferencias significativas: $\chi^2 (1) = 0'595$; $p = 0'441$.</p> <p>Por último se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre cada uno de los ítem que componen el ISPE con las variables las variables Carga, tiempo de diagnóstico, alteraciones conductuales y salud física.</p>	<p>en grupo.</p> <p>Es un cuestionario de fácil cumplimentación y breve lo que le otorga un plus a su favor, aunque debería seguir investigándose para solventar las lagunas metodológicas que hemos detectado.</p>	
<p>Gort, Ana M; March, Jaume; Gómez, Xavier; Miguel, Mariano de; Mazarico, Silvia y Ballesté, Jordi</p> <p>Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos.</p> <p>Medicina Clínica. 124(17):651-653. 2005 mayo.</p> <p>Tipo de estudio: Estudio prospectivo para conseguir una reducción de la Escala de Zárit para valorar la claudicación familiar en cuidados paliativos. Validación del instrumento Escala de Zarit Reducida.</p>	<p>Población: Cuidadores de pacientes paliativos ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Maria de Lleida.</p> <p>N= 61</p>	<p>El procedimiento de la regresión logística seleccionó los ítems siguientes: 2, 3, 6, 9, 10, 17 y 22. La significación para entrar en el modelo se estableció en un valor de p inferior a 0,05.</p> <p>Sólo con la información procedente de 7 ítems acerca de los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar se pueden clasificar correctamente el 97% de los estados de claudicación de los cuidadores. Tras probar diversas variaciones se obtiene una combinación de ítems (EZ reducida) que proporciona un punto de corte con una capacidad de discriminación del 100%.</p> <p>Su punto de corte está establecido en 17 puntos (claudicación familiar ≥ 17 puntos; sin claudicación familiar puntuaciones inferiores). La Escala de Zarit reducida, con tan sólo 7 ítems proporciona una sensibilidad y especificidad para la identificación del estado de claudicación familiar en cuidados paliativos del 100%.</p>	<p>El objetivo que persigue este estudio es conseguir una reducción de la EZ para valorar la claudicación familiar en cuidados paliativos que siga siendo válida para la identificación de la carga.</p> <p>Mientras que la validez de esta escala parece adecuada, la fiabilidad tanto interna, como test-retest, como entre observadores no está del todo acreditada. A su favor tiene que tanto la sensibilidad como la especificidad son del 100% además de su fácil aplicación. No obstante, al ser una reducción de la EZ llevada a cabo en el contexto de los cuidados paliativos, habría que ser cautos a la hora de recomendarla para otras poblaciones y esto requeriría de estudios más completos.</p> <p>Hay que tener en cuenta también, a la hora de aplicar este instrumento, una limitación señalada por los propios autores y es que sólo distingue entre presencia o no de claudicación familiar, pero no discrimina el grado de la misma (leve o intensa).</p>	<p>55,55%</p>
<p>Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, Sánchez -Moreno J, Goikolea JM, Benabarre A.</p>	<p>Población: Familiares de pacientes bipolares eutímicos.</p>	<p>Esta escala es la adaptación en forma de escala auto aplicada de las secciones de la Escala de Desempeño Psicosocial (que constituye la adaptación española de la Social Behaviour Assessment Schedule).</p>	<p>Instrumento específico para valorar la carga en cuidadores de enfermos con trastorno bipolar. Cuestionario ECF: Escala autoaplicada de Carga familiar confeccionada desde las secciones que evalúan la carga familiar de la Escala de</p>	<p>40%</p>

<p>Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial.</p> <p>Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2004;31(1):7-13</p> <p>Tipo de estudio: Validación del instrumento ECF (Escala autoaplicada de carga familiar)</p>	<p>N- 45</p>	<p>Los familiares del grupo experimental recibieron 12 sesiones de psicoeducación familiar. De forma previa y posterior a la intervención se evaluó el nivel de conocimientos de los familiares sobre el trastorno bipolar, la carga familiar y las relaciones en la familia. Tras la intervención, los familiares que asistieron al grupo psicoeducativo mejoraron su nivel de conocimientos sobre el trastorno bipolar (F=45,14; p<0,001) y redujeron tanto la carga subjetiva (F=4,43; p=0,041) o nivel de estrés experimentado, así como el nivel de atribución (F=5,73; p=0,022).</p>	<p>Desempeño Psicosocial adaptación española de la SBAS, evalúa la carga objetiva, nivel de atribución y carga subjetiva. Sería, a nuestro juicio, necesario culminar los estudios en curso en los que está inmerso este instrumento, y determinar su validez y fiabilidad, de ahí la baja puntuación GRAQUoL. A su favor, que es rápida de completar (10 minutos) y fácilmente comprensible.</p>	
<p>Abengózar Torres, M. C. y Serra Desfilis, E.</p> <p>Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia: SCAD</p> <p>Geriatrka Volumen 12(9)-407-1996.</p> <p>Tipo de estudio: Elaboración y validación de instrumento. Elaboración y validación del SCAD (sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia).</p>	<p>Población: Mujeres cuidadoras principales de ancianos dementes familiares que convivan con ellas.</p> <p>Estudio exploratorio preliminar: N₁= 24 y N₂= 47</p> <p>Prueba de valoración: N = 100</p>	<p>El primer paso en la construcción del SCAD consistió en la realización de preguntas abiertas. A partir de las respuestas efectuadas en las entrevistas abiertas de las dos partes de que constaba el estudio exploratorio preliminar, se elaboró un primer cuestionario con 32 ítems. Se realizó el análisis factorial de componentes principales con rotación ortogonal, criterio Varimax, de esta prueba piloto, con el fin de obtener una primera aproximación respecto a la agrupación de los ítems por factores. El instrumento de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos dementes (SCAD) contó definitivamente con 27 ítems. Los sujetos deben indicar su grado de acuerdo con cada una de las situaciones de sobrecarga en una escala que va desde "0" (completamente en desacuerdo) hasta "100" (completamente de acuerdo). Para determinar la fiabilidad como consistencia interna del cuestionario se aplicó el coeficiente alpha para todos y cada uno de los cinco factores del cuestionario que abarcaba desde 0,87 -el más alto-hasta 0,40 -el más bajo- lo cual constituye un resultado aceptable.</p>	<p>Este estudio trata de la elaboración de una escala para medir la sobrecarga en cuidadoras de enfermos con demencia. Se construye un primer cuestionario y se realiza una prueba piloto de la que sale el cuestionario definitivo que se aplica a una muestra de 100 cuidadoras. Se realiza análisis factorial para la fiabilidad interna pero no test-retest ni entre observadores. No se menciona la validez convergente/discriminante ni puntos de corte, así como tampoco parece analizarse la sensibilidad al cambio ni entre poblaciones. Según los propios autores: desde el punto de vista metodológico se podría plantear la reelaboración de este instrumento psicométrico con el objetivo de incrementar la fiabilidad y consistencia interna del test. En definitiva, el SCAD se podría considerar como punto de arranque para el trabajo en futuras investigaciones relacionadas con la sobrecarga familiar ante el cuidado de un anciano demente.</p>	<p>16,6%</p>
<p>Fernández Capo, María; Roqué</p>	<p>Población:</p>	<p>El cuestionario CPEA consta de 103 ítems</p>	<p>El presente artículo recoge los pasos seguidos</p>	<p>0%</p>

**Sánchez, María Victoria ;Gual,
Pilar; Cruz, Félix;**

**Diseño de un cuestionario para
cuidadores principales
familiares de pacientes con
enfermedad de Alzheimer.**

Revista multidisciplinar de
gerontología. **Año:** 2002

Volumen: 12 **Número:** 4

Páginas: 190-196

Tipo de estudio: Elaboración y
validación del Instrumento CPEA.

Cuidadores familiares
de pacientes con
demencia tipo
Alzheimer de la
AFAB que en los
últimos 6 meses
hayan tenido la
responsabilidad de
ser el cuidador
principal.

N= 10

formulados en 70 preguntas abiertas,
semiabiertas y cerradas y recogidas en 10
páginas tamaño DIN A-4.

El CPEA se divide en dos partes: Cuestionario
del paciente y cuestionario del cuidador.

El tiempo medio de cumplimentación es de 1
hora y 25 minutos.

Aunque el CPEA es un cuestionario
autoadministrado, la figura del entrevistador
aumenta tanto la calidad como el porcentaje de
las respuestas.

para la elaboración de un cuestionario
autoaplicado y de cómo ha sido el proceso de
selección y elaboración de las preguntas del
mismo. Posteriormente se llevan a cabo las
modificaciones sugeridas por los propios
cuidadores.

Estamos pues ante el primer paso en la creación
de un instrumento para medir la carga del
cuidador. Quedaría pues, para un futuro, la
segunda fase que sería la de validación del
mismo.

Es decir nos encontramos ante un cuestionario
aún no validado de hay su puntuación
GRAQUoL.

ANEXO: INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA MEDIR LA CARGA EN EL CUIDADOR.

INDICE:

- 1.- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)**
- 2.- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) o Escala de Zarit.**
- 3.- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar-IEQ (Involvement Evaluation Questionnaire - European Version)**
- 4.- Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule) o SBAS.**
- 5.- Cuestionario de Calidad de Vida de los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII)**
- 6.- Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP)**
- 7.- Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)**
- 8.- Escala del Sentido del Cuidado (FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE)**
- 9.- Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE)**
- 10.- Escala de Zarit Reducida en cuidados paliativos**
- 11.- Cuestionario de Evaluación de la Carga Familiar (ECF).**
- 12.- Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD).**
- 13.- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA)**

1.- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)

ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA

ECFOS-II

Adaptado de

**The Family Burden Interview Schedule-Short Form
(FBIS/SF).** Richard Tessler, PH.D. y Gail Gamache,
Ph.D. (1994)

GRUPO PSICOST

Nº Ident Evaluador : _____

**ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA
ECFOS-II**

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

Los resultados de esta investigación los utilizaremos para valorar las repercusiones de los trastornos mentales en los familiares de los pacientes.

Procure contestar con la mayor sinceridad y precisión posibles.

Toda la información es estrictamente confidencial.

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:

0.- Motivo de no cumplimentación:

1. Negativa del paciente
2. Negativa del cuidador
3. Ausencia del cuidador
4. Paciente autónomo
5. Otras

1.-Elección del informante:

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

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

Con relativa frecuencia, las personas que padecen una enfermedad mental pueden necesitar ayuda para hacer las cosas de cada día, o bien que se les recuerde que las tienen que hacer.

Los familiares y amigos de los enfermos mentales suelen preocuparse por estas dificultades y se encargan muchas veces de ayudarles para que puedan realizarlas.

A algunos familiares, por su situación personal, dedicar este tiempo al cuidado de los pacientes les supone realizar cambios en su propia vida: cambiar sus planes, abandonar otras obligaciones, renunciar a otras cosas, etc.

Otras no pueden dedicar todo el tiempo que quisieran a ayudarles pero piensan continuamente en estas dificultades y sufren por ello.

Las preguntas que siguen están relacionadas con la repercusión en su vida de las dificultades de (NOMBRE) para valerse por si mismo en algunas actividades cotidianas:

- * el aseo personal
- * la toma de medicación
- * las tareas de la casa
- * las compras
- * la comida
- * el transporte
- * el manejo del dinero
- * el aprovechamiento del tiempo.

Es muy posible que (NOMBRE) no necesite ayuda en alguna de las actividades que a continuación le nombraremos. También es posible que necesite ayuda pero que para usted ayudarle no suponga ningún problema ni preocupación

Vamos a centrarnos en **los últimos 30 días**.

(Puede ser conveniente centrar el periodo de evaluación mediante un acontecimiento o fecha relevante para el informad)

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A2

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A2. ¿(NOMBRE) se ocupa por si mismo de la medicación y la toma adecuadamente?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A3.

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

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

A2b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”*) tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A3. ¿(NOMBRE) realiza las tareas de la casa que le corresponden: limpiar, barrer, fregar, hacer la cama, etc. de forma adecuada?

(Valorar en el contexto de su propia familia, comparado con los hermanos y otros miembros de la familia que tareas de la casa tendría que hacer)

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta

A4.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Muy poco	Algo	Mucho

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

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

A4. ¿(NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer.

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc)?

SI

NO

Si responde SI, pasar a la pregunta

A6.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)

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

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (*trasladarse a los sitios, acompañarle*) andando, en coche, en transporte público u otros medios (*o tuvo que llevarle a los sitios porque no “sabía” ir*)? Lo hizo:

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A7. ¿(NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A8.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A8. ¿(NOMBRE) organiza bien el tiempo : cumple los horarios, acude al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerse, etc.

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A9

A8a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A9. ¿(NOMBRE) acude solo a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A10.

A9a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo:

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

A10. ¿(NOMBRE) realiza por si mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc.?

SI NO

Si responde SI, pasar a la sección B.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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

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

MODULO B: **CONTENCION DE COMPORTAMIENTOS ALTERADOS**

En ocasiones, las personas que sufren una enfermedad mental pueden presentar comportamientos extraños y llamativos, hacer cosas que molestan a los demás, ó -en ocasiones- romper cosas o incluso estar agresivos con otras personas o agredirse a si mismos. En estos casos, las familias y amigos suelen intervenir para tratar de evitarlo.

Puede que esto no le haya pasado nunca a (NOMBRE) pero, en cualquier caso, por favor preste atención a las siguientes preguntas.

B1. ¿En ocasiones (NOMBRE) se comporta de forma extravagante, embarazosa, molesta o inadecuada, de tal forma que puede sentir usted vergüenza o incomodidad?

NO SI

Si responde NO, pasar a la pregunta B2.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B2. ¿(NOMBRE) hace cosas para llamar la atención, o para que todo el mundo esté pendiente de él?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B3.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B3. ¿Por las noches (NOMBRE) ocasiona molestias a los demás por su actividad o por sus comportamientos?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B4.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B4. ¿En ocasiones (NOMBRE) ha insultado, amenazado o atacado a otras personas?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B5.

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

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

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

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión?

SI

NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B6.

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

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

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol?

SI

NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B7.

B6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo:

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

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B7. ¿Toma (NOMBRE) drogas?

SI

NO

Si responde NO, pasar la pregunta B8.

B7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo:

0	1	2	3	4

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

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	2
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B8. ¿Cuántas horas como media a la semana ha dedicado a controlar y contener los comportamientos de (NOMBRE) a fin de evitar conductas inadecuadas, molestas y problemáticas?

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

MODULO C: MODULO DE GASTOS ECONOMICOS

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto?

SI NO

(Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de C2.)

C2. ¿Cuanto dinero les costó?

	Pregunta C1	Pregunta
C2		SI
No Pesetas en		
los Últimos		
30 días		
a. Gastos de desplazamiento y transporte, gasolina, taxi, billetes de autobús, tren, etc?	1	0
<i>¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad?</i>		
Según el entrevistador		
b. Ropas y calzado?	1	0

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

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

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

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

MODULO D:
CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social como por ejemplo :

(PUEDE MARCAR CON UN CIRCULO MÁS DE UNA RESPUESTA)

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

TOTAL _____

MODULO E:

MOTIVOS DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

MODULO F: AYUDA DE QUE DISPONE EL INFORMANTE

Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a (NOMBRE), ni la única que lo hace. Otras personas también pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

F 1. ¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de (NOMBRE) para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo?

SI

NO

F2. ¿Cuántas horas a la semana de media dedican estas otras personas en total a cuidar de (NOMBRE)?.....

**MODULO G:
 REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR**

G1. ¿Durante el último mes ha precisado usted asistencia socio-sanitaria como consecuencia directa de la enfermedad de (NOMBRE)? *(La relación entre la enfermedad del paciente y la del cuidador la establece el informante, justificándola. Si el familiar considera que existe la relación y el entrevistador no, el entrevistador debe anotarlo y justificarlo.*

SI
 NO

En caso afirmativo conteste a las dos siguientes:

G2.			
Número de visitas	Público	Privado	Concertado
Servicio de Urgencias			
Psiquiatra			
Psicólogo			
Enfermería			
Trabajo social			
Terapia de grupo			
Médico general			
Otras especialidades			
Hospitalización (nº de días totales de ingreso)			
Medicinas alternativas			

G3. Si toma medicación, especificar el fármaco y la dosis :

Nombre comercial	Días totales	Mgr/día

G4. ¿Cuántos días ha estado usted de baja por problemas médicos que usted considere derivados de la enfermedad de (NOMBRE DEL PACIENTE) **durante el último mes?**

**MODULO H:
EVALUACION GLOBAL DEL INFORMANTE**

H1. REPERCUSION SOBRE EL INFORMADOR: ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado **a usted** a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que usted cree que tendría si estuviera sano?

SI NO

H1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) usted ha tenido que hacer cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano y/o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes para usted por ayudarle a él/ella?

SI NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en su propia vida durante los últimos 30 días?

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

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para usted un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

H2. REPERCUSION GLOBAL SOBRE LA FAMILIA: piense ahora en **todos los miembros de la familia** de (NOMBRE) ¿La enfermedad de (NOMBRE) les ha obligado a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que tendrían si estuviera sano?

SI NO

H2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a el/ella?

SI NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los últimos 30 días?

1	2	3	4	5
siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	pocas veces	nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

H2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para toda su familia una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se han sentido el resto de sus familiares útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

MODULO I: EVALUACION GLOBAL DEL ENTREVISTADOR

I1. REPERCUSION SOBRE EL INFORMADOR: ¿La enfermedad de (NOMBRE) ha alterado el modo de relacionarse con el informador?

SI
NO

I1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) ha hecho el informador cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes?

SI

NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida del informador durante los últimos 30 días?

1	2	3	4	5
siempre o casi siempre	frecuentemente	Algunas veces	pocas veces	nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para él/ella un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

I1b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para él/ella una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se ha sentido útil, ha descubierto nuevas capacidades y cualidades de su persona que desconocía, ha desarrollado tareas que no habría hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

I2. REPERCUSION GLOBAL SOBRE LA FAMILIA: piense ahora en todos los miembros de la familia de (NOMBRE) ¿La enfermedad de (NOMBRE) les ha obligado a mantener con él/ella una relación distinta a la que tendrían si estuviera sano?

SI
NO

I2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a él/ella?

SI

NO

OBJETIVO: ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los últimos 30 días?

1	2	3	4	5
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

SUBJETIVO: ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

I2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para ustedes una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se han sentido útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

Valoración de la entrevista:

Tiempo empleado: (en minutos)

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son necesarias** (no hay preguntas de más, redundantes, que no aportan información o se vayan del tema) :

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son suficientes** (con ellas se extrae la información adecuada sobre la carga familiar):

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El instrumento recoge la información aportada en la entrevista** (de forma que no se pierde información por no poder codificarla) :

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado comprende bien las preguntas :**

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado acepta bien las preguntas** (no le resulta violento contestar, ni se niega a contestarlas)

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado se fatiga durante la entrevista:**

1. NADA 2.POCO 3.BASTANTE 4. MUCHO

2.- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) o Escala de Zarit.

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 que frecuencia se siente Vd. así: nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	Pregunta	Puntos
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 como el trabajo y la 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 a 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 usted?	
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 a tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar 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 de 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 su 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 su familiar?	
Puntos de corte		
	< 46-47	no sobrecarga
	> 46-47	sobrecarga
	46-47 a 55-56	sobrecarga leve

> 55-56 sobrecarga intensa

3.- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar-IEQ (Involvement Evaluation Questionnaire - European Version).

(Esta es la versión en inglés. No disponemos de la versión en castellano.)

APPENDIX: IEQ ITEMS AND SUB –SCALES

Cada pregunta se contesta con: nunca, a veces, regularmente, a menudo, siempre.

Tension sub-scale (nine items) How often during the past 4 weeks:

- has your relative/friend disturbed your sleep?*
- has the atmosphere been strained between you both, as a result of your relative/friend's behaviour?
- has your relative/friend caused a quarrel?
- have you been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- have you heard from others that they have been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- have you felt threatened by your relative/friend?
- have you thought of moving out, as a result of your relative/friend's behaviour?
- have you worried about your own future?
- have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Supervision sub-scale (six items) How often during the past 4 weeks:

- have you guarded your relative/friend from committing dangerous acts?
- have you guarded your relative/friend from self- inflicted harm?
- have you ensured that your relative/friend received sufficient sleep?*
- have you guarded your relative/friend from drinking too much alcohol?
- have you guarded your relative/friend from taking illegal drugs?
- has your relative/friend disturbed your sleep?*

Worrying sub-scales (six items) How often during the past 4 weeks:

- have you worried about your relative/friend's safety?
- have you worried about the kind of help/treatment your relative/friend is receiving?
- have you worried about your relative/friend's general health?
- have you worried about how your relative/friend would manage financially if you were no longer able to help?
- have you worried about your relative/friend's future?
- have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Urging sub-scale (eight items) How often during the past 4 weeks:

- have you encouraged your relative/friend to take proper care of her/himself ?
- have you helped your relative/friend take proper care of her/himself ?
- have you encouraged your relative/friend to eat enough?
- have you encouraged your relative/friend to undertake some kind of activity?
- have you accompanied your relative/friend on some kind of outside activity, because he/she did not dare to go alone?
- have you ensured that your relative/friend has taken the required medicine?
- have you carried out tasks normally done by your relative/friend?
- have you encouraged your relative/friend to get up in the morning?

Items not included in a sub-scale (four items)

How often during the past 4 weeks have you been able to pursue your own activities

and interests?

Have you got used to your relative/friend's mental problems?

How often have you felt able to cope with your relative/friend's mental health problems?

Has your relationship with your relative/friend changed since the onset of the mental health problems?

4.- Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule) o SBAS.

Tarjeta1. SECCION INFORMACION OBTENIDA ANTES DE LA ENTREVISTA

Sujeto

P.1 Sexo (col.11)

- 1= masculino
- 2= femenino

P.2 Edad (cols 12—13)

P.3 Estado civil (col.14)

- 1= casado/a o vive con pareja
- 2= soltero/a
- 3= viudo/a
- 4= separado o divorciado/a

P.4 Ocupación (col 15)

- 0= en paro sin prestaciones
- 1= en paro con prestación
- 2= incapacidad laboral (ILT, ILP)
- 3= trabajando
- 4= prestación no contributiva
- 5= pensionista / IFA
- 6= estudiante
- 7= otros / INI
- 8= empleo protegido

P.5 Convivencia (col.16)

- 1= vive con el cónyuge
- 2= vive con los padres
- 3= vive con hijo/os
- 4= vive con un pariente o amigo
- 5= vive solo
- 6= en hospital

P.6 Diagnóstico CIE—9 (col.17—20)

- 2950 = esquizofrenia simple
- 2951 = esquizofrenia desorganizada
- 2952 = esquizofrenia catatónica
- 2953 = esquizofrenia paranoide
- 2954 = esquizofrenia episodio agudo
- 2955 = esquizofrenia latente
- 2956 = esquizofrenia residual
- 2957 = esquizoafectivo
- 2958 = otros tipos de esquizofrenia
- 2959 = esquizofrenia sin especificar
- 296 = psicosis afectivas
- 3010 = trastorno paranoide de la personalidad
- 3011 = trastorno afectivo de la personalidad
- 3012 = trastorno esquizoide de la personalidad
- 3013 = trastorno explosivo de la personalidad

- 3014 = trastorno compulsivo de la personalidad
- 3015 = trastorno histriónico de la personalidad
- 3016 = trastorno de la personalidad por dependencia
- 3017 = trastorno antisocial de la personalidad
- 3018 = otros trastornos de la personalidad
- 3040 = dependencia opiáceos

P.7 Relación del informante con el paciente (col.21)

- 0= cónyuge o pareja
- 1= padre/madre
- 2= hijo/a
- 3= otro parentesco
- 4= amigo/vecino
- 5= otra relación

P.8 Sexo del informante (col.22)

- 1= masculino
- 2= femenino

P.9 Si el informante vive en la misma casa que el paciente (col.23)

- 0= no
- 1= si

SECCION A INTRODUCCION

El entrevistador deberá explicar al informante la importancia de este estudio/evaluación, y la naturaleza confidencial de la entrevista. Me gustaría hacerle una serie de preguntas sobre Ud. y su familia para poder así hacerme una imagen general de la situación.

P.IO ¿Con qué frecuencia ha visto al sujeto en el último (tiempo/ período)? (col.24)

- 1= todos los días
- 2= 2 a 6 veces por semana
- 3= 1 vez por semana
- 4= al menos 1 vez al mes
- 5= ninguna vez

P.11 Número total de adultos que viven en la casa (col.25)

P.12 Número de niños (hasta los 12 años) (col.26)

P.13 Nivel de estudios del sujeto (col.27)

- 1= analfabeto o semianalfabeto
- 2= EGB incompleta (certificado de escolaridad)
- 3= graduado escolar
- 4= FP. o BUP incompleto
- 5= FP.2 o COU
- 6= estudios medios o superiores

P.14 Experiencia laboral del sujeto (col.28)

- 0= sin cualificar (sin estudios)
- 1= cualificado (con estudios)
- 2= profesional (con estudios medios o superiores)
- 3= nunca ha trabajado

P.15 Orientación ocupacional del sujeto (col.29)

- 0= no tiene
- 1= aire libre, jardinería
- 2= mecánico, carpintería, electricidad
- 3= artístico
- 4= administrativo/venta
- 5= cálculo/estudios superiores
- 6= deporte
- 7= otros

P.16 Administración de la medicación (col.30)

- 0= a veces la toma
- 1= no la toma
- 2= se la administra el solo
- 3= se la da el informante u otro
- 4= no toma por indicación médica

P.17 Edad del informante (col.31—32)

P.18 Ocupación del informante (col.33)

- 1= en paro sin prestación o sus labores
- 2= en paro con prestación
- 3= trabajando con s.m.i
- 4= trabajando con más del s.m.i
- 5= pensionista / IPA
- 6= estudiante

P.19 ¿Cuándo empezó el problema del sujeto? (col.34)

- 1= hace un mes o menos
- 2= de 1 a 3 meses
- 3= de 3 meses a 1 año
- 4= de 1 a 2 años
- 5= de 3 a 5 años
- 6= de 5 a 10 años
- 7= más de 10 años

P.20 ¿Desde que Ud. se dió cuenta que algo iba mal, ha estado S. actuando todo el tiempo así? (col.35)

- 0= no hay persistencia
- 1= hay persistencia

P.21 ¿Qué piensa el informante del problema del sujeto? (col.36)

- 0= se puede recuperar totalmente
- 1= puede mejorar
- 2= irrecuperable y no va a mejorar

P.22 Gravedad del problema (col.37)

- 0= está igual
- 1= ahora menos grave
- 2= ahora más grave

F.23 Actitud del informante ante la medicación (col. 38)

- 0= es necesaria e imprescindible
- 1= no es necesaria pero si el médico lo dice la toma
- 2= es negativa

P.24 Actitud del sujeto ante la medicación (col.39)

0= es necesaria e imprescindible

1= no es necesaria pero la toma

2= es negativa y la rechaza

P.25 Nivel de ingresos del sujeto (col.40—45)

P.25a Nivel socioeconómico familiar (col.46)

0= bajo

1= medio bajo

2= medio

3= medio alto

4= alto

SECCION B CONDUCTA DEL SUJETO

1. Tristeza
- 2- Retraimiento
3. Lentitud
4. Falta de memoria
5. Inactividad
6. Dependencia
7. Indecisión
8. Preocupación
9. Miedo
10. Conductas obsesivas
11. Ideas extrañas
12. Sobreactividad
13. Reacciones imprevisibles
14. Irritabilidad
15. Descortesía
16. violencia
17. Ideas suicidas
18. Conductas exhibicionistas
19. Consumo de alcohol o drogas
20. Descuido personal
21. Quejas de dolores corporales
22. Conducta extraña

Ya me ha hablado Ud. un poco de S... en el último (tiempo/periodo). Ahora voy a preguntarle con más detalle sobre alguna de estas cosas en este último mes. Las preguntas que figuran a continuación se harán para indagar la conducta del Sujeto y el grado de estrés del informante ante cada conducta, siempre que se de esa conducta en la actualidad.

ESTRES: ¿Cómo se siente Ud. cuando S. . .? (Dar un ejemplo de conducta)

¿Se siente Ud. trastornado/enfadado/angustiado/preocupado/molesto por su conducta?

Si contesta un poco, a veces, puntuar 1

Si contesta muy preocupado, angustiado... puntuar 2

Si el informante no siente estrés y esta conducta de S...ha sido constante preguntar:

¿Por qué no siente estrés? ¿Se ha acostumbrado?, si la respuesta es SI puntuar 3.

SECCION B1 — TRISTEZA

¿Se siente S. triste o desanimado en el último (tiempo/periodo)? ¿Llora, está serio o sonríe poco? ¿Responde cuando se le intenta animar? ¿Dice que la vida no vale la pena? ¿Está así todo el tiempo?

P.26 PUNTUAR LA TRISTEZA DEL SUJETO (col47)

0= no hay o es poca

1= llora o esta triste a veces

2= rara vez alegre, no responde cuando se le intenta animar

P.27 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col48)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay tristeza

SECCION B2 — RETRAIMIENTO

¿Se aísla en el último (tiempo/periodo)? ¿Poco hablador, *insociable*? ¿Contesta cuando se le habla? ¿Rehúsa encontrarse con gente? ¿Ha estado así todo el tiempo?

P.28 PUNTUAR EL RETRAIMIENTO DEL SUJETO (col.49)

0= no hay o es poco

1= sólo en parte

2= casi siempre o siempre

P.29 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.50)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay retraimiento

SECCION B3 - LENTITUD

¿Es lento en sus movimientos y en sus actividades en el último (tiempo/periodo)? ¿Tarda mucho en vestirse? ¿En comer, en lavarse...? ¿Es tan lento que llega a ser peligroso?

P.30 PUNTUAR LA LENTITUD DEL SUJETO (col.51)

0= no hay o es poca

1= sólo en parte

2= casi siempre o siempre

P.31 PUNTUAR EL ESTRES DEL INFORMANTE (col.52)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay lentitud

SECCION B4 — FALTA DE MEMORIA

¿Tiene dificultad en recordar las cosas de la vida cotidiana en el último (tiempo/período)? ¿Olvida donde pone las cosas, como llaves, dinero? ¿Olvida cosas que pueden causar daños o perjuicios, como olvidar que ha empezado a cocinar algo? ¿Ha olvidado como volver a casa?

P.32 PUNTUAR FALTA DE MEMORIA DEL SUJETO (col.53)

0= ninguna o poco frecuente

1= lapsus de memoria definidos

2= tan olvidadizo que no se confía en él para que haga algo solo, ej. cocinar, comprar, viajar, etc.

P.33 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.54)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay falta de memoria

SECCION B5 - INACTIVIDAD

¿Hace pocas cosas en el último (tiempo/periodo)? ¿Se sienta sin moverse durante mucho tiempo? ¿Está echado en la cama casi todo el día? ¿Se pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada? ¿Si se le anima hace algo?

P.34 PUNTUAR LA INACTIVIDAD DEL SUJETO (col.55)

0= se mantiene activo/a la mayor parte del tiempo sin necesidad de estímulo.

1= marcada inactividad pero respondiendo cuando se le anima.

2= inactividad extrema, pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada, no responde cuando se le intenta animar.

P.35 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.56)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay inactividad

SECCION B6 — DEPENDENCIA

¿Se aferra a Ud. todo el tiempo o le sigue por todas partes en el último (tiempo/periodo)? ¿Si sale Ud. de la habitación, le sigue? ¿No le gusta quedarse solo incluso durante períodos cortos de tiempo?

P.36 PUNTUAR LA DEPENDENCIA DEL SUJETO (col.57)

0= no hay o es poca

1= sólo en parte

2= casi siempre o siempre

P. 37 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.58)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay dependencia

SECCION B7 — INDECISION

¿Le es difícil tomar una decisión en el último (tiempo/período)? ¿Tiende a posponer la toma de decisiones? ¿Tiene dificultad en decidir la ropa que se va a poner, si salir o quedarse en casa? ¿Qué comer? ¿Es tan indeciso que no hace nada, ej. no sale porque no decide que ropa ponerse?

P.38 PUNTUAR INDECISION DEL SUJETO (col.59)

0= no hay o es poca

1= sólo en parte

2= tan indeciso que le impide realizar actividades

P.39 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.60)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay indecisión

SECCION B8 - PREOCUPACION

¿Los sucesos cotidianos le provocan preocupación o ansiedad en el último (tiempo/periodo)? ¿Le molesta salir y encontrarse con amigos? ¿Teme que algo terrible le va a ocurrir a él/ella o a otros? ¿Se preocupa exageradamente de los pequeños problemas, del trabajo? ¿Le preocupan estas dificultades todo el tiempo?

P.40 PUNTUAR PREOCUPACION DEL SUJETO (col.61)

0= ninguna

1= alguna preocupación

2= preocupación extrema

P.41 ESTRES DEL INFORMANTE (col.62)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay preocupación

SECCION B9 - MIEDO

¿Tiene miedos extraños en el último (tiempo/período)? ¿Tiene miedo a salir, a estar en un lugar cerrado? ¿Se asusta exageradamente de animales o insectos? ¿Está tan asustado que evita salir, ir en ej. ascensores...?

P.42 PUNTUAR MIEDO DEL SUJETO (col.63)

0= ninguno o muy poco

1= algún miedo poco común pero sin reducir seriamente sus actividades.

2= miedo extremo hasta el punto de evitar toda situación que los provoque.

P.43 ESTRES DEL INFORMANTE (col.64)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay miedo

SECCION B 10 - CONDUCTAS OBSESIVAS

¿Es muy remilgado/a o quisquilloso al hacer algo de una manera en particular en el último (tiempo/período)? ¿Controla si ciertas cosas se hacen bien ej. si la puerta está cerrada? ¿Repite una misma acción muchas veces ej. lavarse las manos? ¿Esta conducta le impide hacer otras cosas ej. salir, ir al cine?

P.44 PUNTUAR LA OBSESION DEL SUJETO (col.65)

0= ninguna

1= alguna conducta obsesiva pero sin reducir sus actividades

2= conducta obsesiva extrema

P.45 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.66)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay obsesión

SECCION: B11 - IDEAS EXTRAÑAS

¿Tiene ideas extrañas o poco comunes en el último (tiempo/periodo)? ¿Dice que la gente está contra él/ella, que quieren hacerle daño o que hablan de él/ella? ¿Le acusa a Ud. o a otros de maquinar algo contra él? ¿Dice que oye voces o que ve cosas que no existen? ¿Dice que tiene una enfermedad física sin tener evidencia de ello? ¿Está completamente preocupado/a con estas ideas? ¿Está, de hecho, fuera de toda realidad?

P.46 PUNTUAR IDEAS EXTRAÑAS DEL PACIENTE (col.67)

0= ninguna

1= algunas ideas extrañas, pero no alarmantes

2= constantes ideas extrañas, mínimo contacto con la

P.47 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.68)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay ideas extrañas

SECCION B12 — SOBREATIVIDAD

¿Está alegre, excitado/a o agitado/a más de lo normal en el último (tiempo/periodo)? ¿Es ruidoso/a, chilla mucho? ¿Habla sin parar, está inquieto/a, incapaz de permanecer sentado durante la comida? ¿Se levanta por la noche para hacer cosas que normalmente se hacen de día ej. Limpiar la casa? ¿Si intenta Ud. calmarle le hace caso?

P.48 PUNTUAR SOBREATIVIDAD DEL SUJETO (col.69)

0= ninguna

1= conducta sobreactiva pero respondiendo cuando se le intenta controlar.

2= incontrolable o sobreactivo fuera de horas habituales, ej. de noche.

P.49 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.70)

0= ninguno

1= moderado

2 grave

3= resignación

4= no hay sobreactividad

SECCION B13 - REACCIONES IMPREVISIBLES

¿Dice o hace cosas fuera de lo normal en el último (tiempo/periodo)? ¿Nunca sabe Ud lo que él/ella va a decir o hacer a continuación? ¿Piensa Ud. que él/ella puede de repente, decir o hacer algo que trajera serias consecuencias. Ej. se marcha de casa sin avisar?

P.50 PUNTUAR LAS REACCIONES IMPREVISIBLES DEL SUJETO (col.71)

0= ninguna u ocasionalmente alguna

1= algunas pero sin alterar sus responsabilidades

2= reacciones imprevisibles extremas que pueden conllevar consecuencias graves.

P.51 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.22)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay reacciones imprevisibles

SECCION B14 - IRRITABILIDAD

¿Está irritable en el último (tiempo/periodo)? ¿Está irascible, critica a la gente, se enfada con frecuencia, se pone de mal humor, está así todo el tiempo? ¿Si intenta Ud. ponerle de buen humor reacciona?

P.52 PUNTUAR IRRITABILIDAD DEL SUJETO (col.73)

0= ninguna o sólo ocasionalmente

1= a menudo irritable pero respondiendo cuando se le intenta animar.

2= casi siempre o siempre

P.53 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.74)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay irritabilidad

SECCION B15 - DESCORTESIA

¿Es grosero o mal educado con Ud., con sus amigos o parientes en el último (tiempo/periodo)? ¿Tiene malos modales con la gente que viene de visita o cuando va a ver a alguien? ¿Si Ud. se lo indica se disculpa o intenta ser más educado/a?

P.54 PUNTUAR LA DESCORTESIA DEL SUJETO (col.75)

0= ninguna

1= malos modales pero respondiendo cuando se le intenta cambiar.

2= extremadamente grosero no responde cuando se le dice.

P.55 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.76)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay descortesia

SECCION B16 - VIOLENCIA

¿Le amenaza a Ud. o a otros en el último (tiempo/período)? ¿Les insulta, rompe muebles o destroza la casa en arrebatos violentos? ¿Les pega?

P.56 PUNTUAR LA VIOLENCIA DEL SUJETO (col.77)

0= ninguna

1= conducta amenazadora y/o verbalmente injuriosa, sin golpear a nadie ni causar daños en la casa.

2= golpea a alguien o destroza cosas por lo menos en una ocasión.

P.57 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.78)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay violencia

SECCION B17 — IDEAS SUICIDAS

¿Habla de suicidarse en el último (tiempo/período)? ¿Dice que tomará una sobredosis o se cortará las venas? ¿Se ha hecho daño deliberadamente?

P.58 PUNTUAR LAS IDEAS SUICIDAS DEL SUJETO (col, 79)

0= ninguna

1= amenaza con dañarse, sin llegar a hacerlo

2= se daña deliberadamente

P.59 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.11) TARJETA 2

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay ideas suicidas

SECCION B18 - CONDUCTA EXHIBICIONISTA

¿Se comporta de tal manera que provoca a la gente en el último (tiempo/período)? ¿Hace claras insinuaciones sexuales a amigos o parientes? ¿Se desnuda en público, se exhibe en público? ¿Esto ha sucedido más de una vez?

P.60 PUNTUAR LA CONDUCTA EXHIBICIONISTA DEL SUJETO (col.12)

0= ninguna

1= conducta exhibicionista en una ocasión

2= en más de una ocasión

P.61 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.13)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay conducta exhibicionista

SECCION B19 - CONSUMO DE ALCOHOL O DROGAS

¿Bebe alcohol o consume drogas en el último (tiempo/período)? ¿La bebida le impide concentrarse o le complica la vida en otros aspectos? ¿La bebida le

causa problemas, ej. en el trabajo, con la policía, o le daña seriamente su salud?

P.62 PUNTUAR EL CONSUMO DE ALCOHOL O DROGAS DEL SUJETO (col.14)

0= nada

1= algo

2= a menudo, mucho

P.63 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col. 15)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no consume

SECCION B20 — DESCUIDO PERSONAL

¿Se descuida mucho en el último (tiempo/periodo)? ¿Está limpio, se arregla, come correctamente? ¿O hay que estar supervisándole constantemente?

P.64 PUNTUAR DESCUIDO PERSONAL DEL SUJETO (col.16)

0= ninguno

1= necesita consejo y supervisión.

2= se abandona a pesar de los esfuerzos de otros

P.65 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.17)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay abandono

SECCION B21 - QUEJAS DE DOLORES

¿Se queja de dolores corporales en el último (tiempo/período)? ¿Se queja de estar cansado o de tener enfermedades? ¿Cuántas veces se ha quejado de ello?

P.66 PUNTUAR QUEJAS DE DOLORES CORPORALES (col.18)

0= ninguna

1= se queja pero no todos los días

2= se queja todos los días

P.67 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.19)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay quejas de dolores corporales

SECCION B22 - CONDUCTA EXTRAÑA

¿Aparte de todo lo que me ha contado, hace S. cosas raras o poco corrientes en el último (tiempo/período)? ¿Se pasea por la calle murmurando solo, se viste de manera extraña, rebusca en los cubos de basura? ¿Actúa así a menudo?

P.68 PUNTUAR LA CONDUCTA EXTRAÑA DEL SUJETO (col.20)

0= ninguna

1= sólo ocasionalmente
2= la mayoría de las veces

P.69 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.2I)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no hay conducta extraña

SECCION C - DESEMPEÑO SOCIAL DEL SUJETO

1. Tareas de la casa
2. Administración de la casa
3. Cuidado de los niños
4. Actividades de ocio (uso del tiempo libre)
5. Conversación diaria con el informante
6. Apoyo al informante
7. Afectividad al informante
8. Relaciones de pareja
9. Trabajo/estudio
10. Toma de decisiones en la casa
11. Manejo de recursos comunitarios
12. Interés por acontecimientos socio—culturales
13. Relaciones interpersonales

¿Me gustaría preguntarle ahora sobre el comportamiento de S en el último (tiempo/período) si ayuda en casa, como va en el trabajo, la relación con Ud. y con otros....

Cada rol es evaluado en 3 aspectos:

- DESEMPEÑO DEL SUJETO
- CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO
- ESTRES DEL INFORMANTE

(Las preguntas que figuran a continuación se harán hasta el final de esta sección. Se preguntará el estrés del informante siempre que no sea 0 la puntuación de cualquier ítem del desempeño social.)

ESTRES:

¿Como se sintió Ud. cuando S5...? (Dar un ejemplo de conducta)

Se sintió trastornado/enfadado/angustiado/preocupado/molesto por su conducta.

Si contesta un poco, a veces, puntuar 1

Si contesta muy preocupado, angustiado, puntuar 2

Si el informante no siente estrés:

¿Por qué no siente Ud. estrés?

Si el informante no siente estrés y el desempeño social de S que se evalúa en el ítem ha durado un tiempo prolongado preguntar: ¿Es que se ha acostumbrado Ud. a ello?

Si la respuesta es SI, puntuar 3

SECCION C1— TAREAS DE LA CASA

¿Realiza las tareas de casa en el último (tiempo/período)? ¿Va a comprar, limpia la casa, cocina? ¿Tiene Ud. que recordarle que lo haga? ¿Lo hace con regularidad o solo, ej. friega los platos a veces y nada más?

P.70 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col..22)

0= participa en las tareas principales de la casa con regularidad

1= participa sólo en algunas o hay que estimularle

2= nunca participa

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.71 y P.72)

¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.71 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.23)

0= ahora hace lo mismo

1= hace menos

2= hace más

4= no se puede aplicar

P.72 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.24)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C2 - ADMINISTRACION DE LA CASA

¿Toma parte 5 en la administración de la casa en el último (tiempo/periodo)? -

..¿Paga las cuentas, se ocupa de reparar algo? ¿Hace esto regularmente?

P.73 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col.25)

0= participa en las cuestiones principales

1= participa sólo en algunas y ocasionalmente

2= nunca participa

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.74 y P.75)

¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.74 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.26)

0= ahora hace lo mismo

1= hace menos

2= hace más

4= no se puede aplicar

P.75 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.27)

0= ninguno

1 moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C3 - CUIDADO DE LOS NIÑOS

(Si S. tiene hijos)

¿Cuida a los niños en el último (tiempo/período)? ¿Los viste, acuesta, les da de comer, se preocupa de ellos? ¿Cuida al niño/os regularmente o solo de vez en cuando? ¿Tiene interés en ellos?

P.76 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col.28)

0= participa en las tareas habituales

1= participa sólo en algunas y de forma irregular

2= nunca participa

(Si la puntuación es 0, puntuar 9 en las preguntas P.77 y P.78)

¿Cuida al niño/os de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.77 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.29)

0= ahora hace lo mismo

1= hace menos

2= hace más

4= no se puede aplicar

P.78 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.30)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C4 - ACTIVIDADES DE OCIO Y USO DEL TIEMPO LIBRE

¿Tiene actividades durante el tiempo libre? ¿Ve a amigos o les invita a casa?,

¿Va a reuniones o actividades culturales, deportivas? ¿Lee, escucha música?

¿Se mantiene ocupado espontáneamente o hay que animarle?

P.79 PUNTUAR DESEMPEÑO DEL SUJETO (col..31)

0= realiza actividades regulares sin necesidad de estímulo

1= realiza algunas y necesita a veces ser estimulado

2= no tiene actividades aunque se le anime a ello

(Si la puntuación es 0 puntuar 4 en las preguntas P.80 y P.81)

¿Tiene más actividades ahora, que antes que empezara su problema?

P.80 PUNTUAR CAMBIOS EN EL DESEMPEÑO (col.32)

0= ahora hace lo mismo

1= hace menos

2= hace más

4= no se puede aplicar

P.81 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.33)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C5 — RELACION INFORMANTE—SUJETO CONVERSACION DIARIA

¿Charla Ud. con S. de cosas cotidianas en el último (tiempo/período)? ¿Le cuenta cosas sobre su trabajo, de las noticias del periódico, de la televisión?

¿Le gusta hablar de estas cosas o necesita que le animen?

P.82 PUNTUAR CONVERSACION DIARIA (col.34)

0= charla diaria regular sin necesidad de estímulo

1= irregular, se necesita estimular a 5 para que hable

2= rara vez habla aunque se le anime

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.83 y P.84)

¿Habla con Ud. lo mismo que antes que empezara su problema?

P.83 PUNTUAR CAMBIOS EN LA CONVERSACION (col.35)

0= ahora lo mismo

- 1= ahora menos
- 2= ahora más
- 4= no se puede aplicar

P.84 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.36)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION C6 — RELACION INFORMANTE — SUJETO APOYO

¿Puede Ud. discutir con S. sobre sus problemas o preocupaciones en el último (tiempo/periodo)? ¿Se muestra comprensivo/a con sus problemas?
¿Reacciona con facilidad ante sus problemas o lo hacía de mala gana?

P.85 PUNTUAR APOYO DEL SUJETO (col.37)

- 0= normalmente 5 tiende a dar apoyo a los demás
 - 1= no siempre está dispuesto a dar apoyo
 - 2= nunca da apoyo cuando se lo piden
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.86 y P.87)
- ¿Le apoya S. de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.86 PUNTUAR CAMBIOS EN EL APOYO (col.38)

- 0= ahora es lo mismo
- 1= hace menos
- 2= hace más
- 4= no se puede aplicar

P.87 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.39)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION C7 — RELACION INFORMARTE SUJETO AFECTIVIDAD Y AMISTAD

¿Ha sido cariñoso/a con Ud. en el último (tiempo/periodo)? ¿Amistoso, afectuoso todo el tiempo? ¿Cuando se muestra frío/hostil y Ud.. se dirigía a él de manera amistosa, responde?

P.88 PUNTUAR AFECTIVIDAD/AMISTAD DEL SUJETO (col.40)

- 0= hay una relación afectiva y amistosa
 - 1= a veces es hostil pero responde cuando se le trata amistosamente.
 - 2= no hay afectividad ni amistad en el 5
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las Preguntas P.89 y P.90)

¿Es menos o más afectuoso ahora, que cuando empezó su problema?

P.89 PUNTUAR CAMBIOS EN LA AFECTIVIDAD (col.41)

- 0= ahora es lo mismo
- 1= es menos
- 2= es más

4= no se puede aplicar

P.90 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.42)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C8 — RELACIONES DE PAREJA

¿Tiene pareja? (Si esta casado/a o vive con su pareja, preguntar a su pareja)

¿Esta interesado/a, se comporta de forma adecuada?

P.91 PUNTUAR RELACIONES DE PAREJA DEL SUJETO (col.43)

0= tiene pareja. Se muestra interesado/a con su pareja

1= es inadecuado (indiferente o demasiado exigente)

2= no tiene pareja

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las Preguntas P.92 y P.93)

¿Han cambiado sus relaciones de pareja desde que empezó su problema?

P.92 PUNTUAR CAMBIOS EN LAS RELACIONES DE PAREJA (col.44)

0= ahora es lo mismo

1= ahora peor

2= ahora mejor

4= no se puede aplicar

P.93 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.45)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION 09 — TRABAJO Y/O ESTUDIO

¿Ha tenido dificultades en su trabajo /estudio en el último (tiempo/período)?

¿Decía que era demasiado difícil para él? ¿Que no podía concentrarse? ¿Se quejaba de no poder terminar el trabajo a tiempo? ¿Le han llamado la atención? ¿Ha ido a trabajar tarde, volvía demasiado pronto o ni siquiera iba?

P.94 PUNTUAR EL TRABAJO/ESTUDIO DEL SUJETO (col.46)

0= no hay evidencia de problemas

1= tiene dificultades en el trabajo/estudio

2= no trabaja ni estudia

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.95 y P.96)

¿Trabaja o estudia de la misma manera ahora que antes que empezara su problema?

P.95 PUNTUAR CAMBIOS EN EL TRABAJO/ESTUDIO (col.47)

0= ahora es lo mismo

1= hace menos

2= hace más

4= no se puede aplicar

P.96 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.48)

0= ninguno

- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION C10 — CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES EN CASA

Ya me ha dicho lo que hacía S. en la casa, en su tiempo libre, en el trabajo, etc., pero ¿Quién toma las decisiones en el último (tiempo/período), si hay que comprar algo, donde ir, la hora de dormir los niños, el dinero de bolsillo, etc? ¿El/ella toma parte en estas decisiones? ¿Lo hace siempre o sólo en ocasiones?

P.97 PUNTUAR LA PARTICIPACION DEL SUJETO EN LA TOMA DE DECISIONES(col.49)

0= participa en tomar decisiones regularmente

1= participa ocasionalmente

2= nunca participa

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.98 y P.99)

¿Participa de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.98 PUNTUAR CAMBIOS EN LA TOMA DE DECISIONES (col.50)

0= participa lo mismo

1= participa menos

2= participa más

4= no se puede aplicar

P.99 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.51)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION C11. MANEJO DE RECURSOS COMUNITARIOS

¿Sabe manejar el dinero, el uso de transportes y comunicaciones, es capaz de ir a una oficina a informarse de algo? ¿Lo hace con regularidad, o hay que animarle, en este último (tiempo/período)?

P.100 PUNTUAR EL MANEJO EN LOS RECURSOS COMUNITARIOS (col..52)

0= lo hace normalmente

1= ocasionalmente o con dificultades

2= nunca lo hace

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.101 y P.102)

¿Utiliza los recursos comunitarios de la misma manera ahora, que antes que empezara su problema?

P.101 PUNTUAR CAMBIOS EN EL MANEJO DE RECURSOS COMUNITARIOS (col.53)

0= ahora lo mismo

1= ahora menos

2= ahora más

4= no se puede aplicar

P.102 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.54)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION C12 — INTERES POR ACONTECIMIENTOS SOCIOCULTURALES

¿Tiene interés por los acontecimientos culturales, políticos, comenta noticias del periódico, de la televisión, de lo que ocurre en su barrio, etc., en el último (tiempo/período)?

P.103 PUNTUAR INTERES POR LOS ACONTECIMIENTOS SOCIOCULTURALES (col.55)

- 0= los tiene normalmente
 - 1= sólo ocasionalmente
 - 2= no se interesa en absoluto
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.104 y P.105)

¿Tiene el mismo interés ahora, que antes que empezara su problema?

P.104 PUNTUAR CAMBIOS EN EL INTERES POR LOS ACONTECIMIENTOS (col.56)

- 0= ahora el mismo
- 1= ahora menos
- 2= ahora más
- 4= no se puede aplicar

P.105 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.57)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION C13 - RELACIONES INTERPERSONALES

¿Cómo se relaciona con los demás? ¿Tiene amigos/as, habla con los vecinos, sale con amigos o va a visitarles en el último (tiempo/período)?

P.106 PUNTUAR RELACIONES INTERPERSONALES (col.58)

- 0= las tiene sin dificultad
 - 1= ocasionalmente o con dificultades
 - 2= no las tiene o tiene muchas dificultades
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.107 P.108)

¿Sus relaciones interpersonales son ahora de la misma manera que antes que empezara su problema?

P.107 PUNTUAR CAMBIOS EN LAS RELACIONES INTERPERSONALES (col.59)

- 0= lo mismo
- 1= ahora menos
- 2= ahora más
- 4= no se puede aplicar

P.108 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.60)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION D - CARGA OBJETIVA

1. Problemas emocionales de los niños
2. Relaciones del niño/os con el sujeto
3. Problemas emocionales del informante
4. Vida social del informante
5. Tiempo libre del informante
6. Problemas económicos del informante
7. Trastornos en la vida del informante
8. Relaciones en casa
9. Trastornos provocados en la vida de otros

Ahora me gustaría hacerle algunas preguntas sobre Ud. y sobre otras personas que viven en la casa. Quisiera saber si han tenido problemas y si estos tienen que ver con S. en este último (tiempo/período)

(Las preguntas referentes a los niños se harán si hay por lo menos un niño pequeño o de edad escolar y están viviendo en la casa. Las preguntas que figuran a continuación se harán hasta el final de la sección, para puntuar el estrés del informante ante una circunstancia adversa se sigue el modelo de las secciones anteriores).

SECCION D1 - PROBLEMAS EMOCIONALES DEL NIÑO/OS

¿Ha sufrido el niño/os algún trastorno emocional en el último (tiempo/periodo)?
¿Llora mucho, está triste, enfadado, irritado, preocupado, descontento, ansioso, etc...? (Preguntar solo si el niño/os tiene más de 5 años) ¿Es incapaz de concentrarse? (Si tiene entre 5 y 10 años) ¿Se hace pis en la cama, o no controla sus esfínteres? ¿Llevé Ud. al niño al médico por alguno de estos problemas?

P.109 PUNTUAR PROBLEMAS EMOCIONALES DEL NIÑO (col.61)

- 0= ninguno
 - 1= alguno pero sin necesidad de tratamiento
 - 2= necesita tratamiento o está en tratamiento
- (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.110 y P.111)

P.110 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.62)

- 0= ninguna
- 1= posible relación
- 2= una relación clara
- 4= no se puede aplicar

P.111 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.63)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION: D2 - RELACIONES DEL NIÑO/OS CON EL SUJETO

¿Cómo se lleva el niño/os con 5 en el último (tiempo/período)? ¿Le pide ayuda, afecto, consejo? ¿Tiene miedo de 5, se mantiene alejado? ¿Intenta Ud. mantenerle a distancia?

P.112 PUNTUAR LAS RELACIONES DEL NIÑO/OS CON S. (col.64)

0= el niño no le tiene miedo, ni le evita

1= a veces intenta evitarle o tiene miedo

2= intenta evitar completamente a S. o se mantiene alejado

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.113 y P.114)

P.113 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.65)

0= ninguna

1= posible relación

2= una relación clara

4= no se puede aplicar

P.114 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.66)

0= ninguno

1= moderado

2=grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION D3 - PROBLEMAS EMOCIONALES DEL INFORMANTE

¿Ha sufrido Ud. algún problema emocional en el último (tiempo/período)? ¿Ha tenido dificultades en concentrarse, ha estado preocupado/a? ¿Se siente triste, deprimido/a, inquieto, o en tensión? ¿Ha ido a ver al médico, o a alguien por alguno de estos problemas? ¿Está Ud. En tratamiento?

P.115 PUNTUAR PROBLEMAS EMOCIONALES DEL INFORMANTE (col.67)

0= ninguno

1= alguno pero sin necesidad de tratamiento

2= necesita tratamiento o está en tratamiento

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.116 y P.117)

P.116 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.68)

0= ninguna

1= posible relación

2= una relación clara

4= no se puede aplicar

P.117 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.69)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION D4 — VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE

¿Sale Ud. al cine, teatro, a pasear con su cónyuge/pareja o algún miembro de su familia? ¿Sale o ve a sus amigos en el último (tiempo/período)? ¿Han venido a verle o ha ido Ud. a visitarles?

P.118 PUNTUAR VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE (col.70)

0= sale a menudo

1= algunos contactos sociales

2= ningún contacto

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.119 y P.110)

P.119 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.71)

0= ninguna

1= posible relación

2= una relación clara

4= no se puede aplicar

P.120 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.72)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION D5 — TIEMPO LIBRE DEL INFORMANTE

¿Tiene Ud. tiempo de hacer cosas como leer el periódico, ver la televisión, ir a alguna reunión en el último (tiempo/período)?

P.121 PUNTUAR EL TIEMPO LIBRE DEL INFORMANTE (col.73)

0= tiene tiempo libre

1= algo de tiempo libre durante el día

2= no tiene tiempo libre

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.122 y P.123)

P.122 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.74)

0= ninguna

1= posible relación

2= una relación clara

4= no se puede aplicar

P.123 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.75)

0= ninguno

1= moderado

2= grave

3= resignación

4= no se puede aplicar

SECCION D6 — PROBLEMAS ECONOMICOS DEL INFORMANTE

¿Tiene problemas de dinero? ¿Ha tenido gastos extras, o alguna reducción de ingresos? ¿Ha tenido dificultades para hacer frente a los gastos?

P.124 PUNTUAR PROBLEMAS ECONOMICOS DEL INFORMANTE (col.76)

0= no tiene

1= algunos problemas

2= graves problemas económicos

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.125 y P.126)

**P.125 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION
(col.77)**

- 0= ninguna
- 1= posible relación
- 2= una relación clara
- 4= no se puede aplicar

P.126 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col..78)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

TARJETA 3

SECCIÓN D7. TRASTORNOS EN LA VIDA DEL INFORMANTE

Estos problemas le han afectado en su trabajo, en su casa, de tal manera que le resulta insoportable la situación?

P.127 PUNTUAR EL TRASTORNO EN LA VIDA DEL INFORMANTE (col.11)

- 0= no hay
- 1= ciertos trastornos soportables
- 2= graves trastornos

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.128 y P.129)

**P.128 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION
(col.12)**

- 0= ninguna
- 1= posible relación
- 2= una relación clara
- 4= no se puede aplicar

P.129 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.13)

- 0= ninguno
- 1= moderado
- 2= grave
- 3= resignación
- 4= no se puede aplicar

SECCION D8 — RELACIONES EN CASA

¿Ha habido muchos roces en casa en el último (tiempo/período)? ¿Han discutido mucho, está tenso el ambiente, se ha ido algún miembro de la familia o ha amenazado con irse?

P.130 PUNTUAR RELACIONES EN CASA (col.14)

- 0= no hay tensiones
- 1= discusiones y roces regularmente
- 2= discusiones constantes

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.131 y P.132)

**P.131 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION
(col.15)**

- 0= ninguna
- 1= posible relación

2= una relación clara
4= no se puede aplicar

P.132 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.16)

0= ninguno
1= moderado
2= grave
3= resignación
4= no se puede aplicar

SECCION D9 - TRASTORNOS PROVOCADOS EN LA VIDA DE OTROS

¿S. ha trastornado de alguna manera la vida de otras personas en el último (tiempo/período)? ¿Se han sentido afectados los vecinos u otras personas ajenas a la casa?

P.133 PUNTUAR TRASTORNOS EN LA VIDA DE OTROS (col.17)

0= ninguno
1= alguna vez
2= afecta frecuentemente a otros, ej. ha molestado a los vecinos por la noche (Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.134 y P.135)

P.134 PUNTUAR LA RELACION DEL SUJETO CON ESTA SITUACION (col.18)

0= ninguna
1= posible relación
2= una relación clara
4= no se puede aplicar

P.135 PUNTUAR ESTRES DEL INFORMANTE (col.19)

0= ninguno
1= moderado
2= grave
3= resignación
4= no se puede aplicar

SECCION E — APOYOS AL INFORMANTE Y CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA

1. Apoyo de familiares
2. Apoyo de amigos y vecinos
3. Apoyo de instituciones sociales
4. Características de la vivienda del informante

Ahora le voy a preguntar sobre las ayudas y apoyos con los que cuenta, si se siente Ud. apoyado/a o ha recibido algún tipo de ayuda de amigos, familiares y de instituciones sanitarias o sociales durante e). último (tiempo/período). Para terminar quisiera que Ud. me dijera algo más sobre las características de su vivienda.

SECCION E1- APOYO DE FAMILIARES

¿Ha visto o hablado con algún miembro de su familia, o de su familia política, digamos, una vez por semana o más durante el último (tiempo/período)?

P.136 PUNTUAR CONTACTO CON FAMILIARES (col.20) (por lo menos por teléfono)

0= no hay contactos

1= por lo menos un contacto

2= dos o más contactos

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta .137)

¿Ha hablado Ud. con algún familiar de S. de los problemas que nos ha descrito? ¿Hubiera podido hacer frente a la situación de no haber hablado con... (familiar)?

P.137 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE AL CONFIARSE A UN FAMILIAR (col.21)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

¿Ha tenido Ud. alguna ayuda de sus familiares, por ej. de dinero, cuidar a los niños, quedarse en casa para ayudarle, venir a verle a Ud. o a S. en el último (tiempo/periodo)?

(Puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda)

P.138 PUNTUAR AYUDA DE LOS FAMILIARES (col.22)

0= no ha habido ayuda

1= alguna ayuda

2= ayuda considerable

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta P.139)

¿Esta ayuda por parte de... (familiar), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esa ayuda?

P.139 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.23)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

SECCION E2 - APOYO DE AMIGOS O VECINOS

¿Ha visto o hablado regularmente con algún amigo o vecino, por ej. Una vez a la semana o más en el último (tiempo/periodo)?

P.140 PUNTUAR CONTACTO CON AMIGOS/VECINOS (col.24) (por teléfono o en persona)

0= no hay contacto

1= por lo menos un contacto

2= dos o más contactos

(Si la puntuación es 0, puntuar 9 en la pregunta P.141)

¿Habló Ud. con... (amigo/vecino) de S. y de los problemas que nos ha descrito? ¿Significa para Ud. Un alivio?

P.141 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE (col.25)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

¿Ha tenido alguna ayuda de sus amigos/vecinos por ej. de dinero, cuidar de los niños, quedarse en casa para ayudarle, o venir a verle a Ud. o a S. en el último (tiempo/periodo)?

(Puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda)

P.142 PUNTUAR LA AYUDA DE AMIGOS/VECINOS (col.26)

0= no ha habido ayuda

1= alguna ayuda

2= ayuda considerable

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en la pregunta P.143)

Esta ayuda por parte de...(amigo/vecino), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esta ayuda?

P.143 PUNTUAR EL ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.27)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

SECCION E3 - APOYO DE INSTITUCIONES SOCIO-SANITARIAS

¿Ha tenido algún contacto con las instituciones socio-sanitarias? ¿Se ha puesto en contacto con algún asistente social, médico, psicólogo, de los servicios de salud mental? ¿Ha tenido alguna ayuda en casa por parte de las instituciones?

P.144 PUNTUAR EL CONTACTO CON INSTITUCIONES SOCIO-SANITARIAS (col.28) (por teléfono o en persona)

0= no hay contacto

1= por lo menos un contacto

2= dos o más contactos

(Si la puntuación es 0, puntuar 4 en las preguntas P.145, 146 y 147)

¿Habló Ud. de S. con... (institución socio—sanitaria) y de los problemas que nos ha descrito? ¿Hubiera Ud. podido hacer frente a la situación de no haber hablado con.. -(institución)?

P.145 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE (col.29)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

¿Ha tenido Ud. alguna ayuda de las instituciones socio—sanitarias en el último (tiempo/periodo), como por ej. dinero, ayuda a domicilio, etc? (puntuar cualquier cosa que el informante haya definido como ayuda)

P.146 PUNTUAR LA AYUDA DE LAS INSTITUCIONES SOCIO-SANITARIAS (col.30)

0= no ha habido ayuda

1= alguna ayuda

2= ayuda considerable

9= no se puede aplicar

¿Esta ayuda por parte de...(institución), le permitió a Ud. Organizarse mejor?

¿Hubiera podido hacer frente a la situación sin esta ayuda?

P.147 PUNTUAR ALIVIO DEL INFORMANTE POR ESTA AYUDA (col.31)

0= no hay alivio

1= algún alivio

2= alivio considerable

4= no se puede aplicar

SECCION E4 — CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA DEL INFORMANTE

P.148 PROPIEDAD DE LA VIVIENDA (col.32)

0= propiedad del informante

1= alquilada

P.149 PUNTUAR NUMERO DE HABITACIONES (col.33) (menos baño y cocina)

P.150 PROBLEMAS DE VIVIENDA (col.34)

0= ninguno

1= algún problema

2= graves problemas

P.151 TIEMPO QUE LLEVA EL INFORMANTE EN EL BARRIO (col.35)

0= menos de 6 meses

1= de 6 meses a 2 años

2= de 2 a 10 años

3= más de 10 años

4= toda la vida

SECCION F — RECAÍDAS

P.152 HA SIDO INGRESADO S. EN ESTE ULTIMO (tiempo/período) (col.36)

0= no ha reingresado

1= un reingreso

2= dos reingresos

3= tres reingresos

4= cuatro reingresos

5= cinco o más reingresos

SBAS (HOJA DE REGISTRO)

Medición(c.1) Pre/post	12
Usuario(c.2-5).....	NPH ^a
Tarjeta(c.6)Estudio(c.7)	1 2 3 4 5
6	
Entrevistador(c.8)	1 2 3 4 5 6
Grupo(c.9-10)Experimental/Control	1 2 3

SUJETO

P1. Sexo (c.11)	12
P2. Edad (c.12-13)
P3. Estado civil (c.14)	1 2 3 4
P 4. Ocupación (c.15)	0 1 2 3 4 5 6 7
P 5. Convivencia (c.16)	1 2 3 4 5 6
P6. Diagnóstico CIE-9 (c.17-20)
P7. Relación del I. con el usuario (c.21)	0 1 2 3 4 5
P8. Sexo del informante (c.22)	1 2
P9. Viven en la misma casa (c.23)	01

INTRODUCCIÓN

PíO. Frecuencia interacción (c.24)	1 2 3 4 5
PII. Número total de adultos casa (c.25)
P12. Número de niños (c.26)
P13. Nivel de estudios usuario (c.27)	1 2 3 4 5 6
P14. Experiencia laboral usuario (c.28)	0 1 2 3
P15. Orientación ocupacional usuario (c.29)	0 1 2 3 4 5 6 7

P16. Administración de la medicación (c.30)		0 1 2 3 4
P17. Edad del informante (c.31-32)	
P18. Ocupación del informante (c.33)		1 2 3 4 5 6
P19. Cuando empezó el problema (c.34)		1 2 3 4 5 6 7
P20. Persistencia (hay o no hay) (c.35)		0 1
P21. Actitud ante el problema (c.36)		0 1 2
P22. Gravedad del problema (c.37)		0 1 2
P23. Actitud ante la medicación (c.38)		0 1 2
P24. Actitud usuario ante la medicación (c.39)	0 1 2	
P25. Renta del usuario (c.40-45)	
P25a. Nivel socioeconómico familiar (c.46)	

CONDUCTAS DEL SUJETO

ESTRÉS

P26. Tristeza (c.47)	0 1 2	P 27. (c.48)	0 1
2	3 4		
P28. Retraimiento (c.49)	0 1 2	P 29. (c.50)	0 1
2	3 4		
P30. Lentitud (c.51)	0 1 2	P 31. (c.52)	0 1
2	3 4		
P32. Falta de memoria (c.53)	0 1 2	P 33. (c.54)	0 1 2 3 4
P34. Inactividad (c.55)	0 1 2	P 35. (c.56)	0 1
2	3 4		
P36. Dependencia (c.57)	0 1 2	P 37. (c.58)	0 1
2	3 4		
P38. Indecisión (c.59)	0 1 2	P 39. (c.60)	0 1 2 3 4
P40. Preocupación (c.61)	0 1 2	P 41. (c.62)	0 1 2 3 4
P42. Miedo (c.63)	0 1 2	P 43. (c.64)	0 1 2 3 4
P44. Obsesión (c.65)	0 1 2	P 45. (c.66)	0 1 2 3 4
P46. Ideas extrañas (c.67)	0 1 2	P 47. (c.68)	0 1 2 3 4
P48. Sobreactividad (c.69)	0 1 2	P 49. (c.70)	0 1 2 3 4
P50. R. imprevisibles (c.71)	0 1 2	P 51. (c.72)	0 1 2 3 4
P52. Irritabilidad (c.73)	0 1 2	P 53. (c.74)	0 1 2 3 4
P54. Descortesía (c.75)	0 1 2	P 55. (c.76)	0 1 2 3 4
P56. Violencia (c.77)	0 1 2	P 57. (c.78)	0 1 2 3 4
P58. Ideas suicidas (col.79)	0 1 2	P 59. (c.11)	0 1 2 3 4
P60. Exhibicionismo (col.12)	0 1 2	P 61. (c.13)	0 1 2 3
P62. Consumo Tóxicos (col.14)	0 1 2	P 63. (c.15)	0 1 2 3 4
P64. Descuido personal (col.16)	0 1 2	P 65. (c.17)	0 1 2 3 4
P66. Dolores físicos (col.18)	0 1 2	P 67. (c.19)	0 1 2 3 4
P68. Conducta extraña (col.20)	0 1 2	P 69. (c.21)	0 1 2 3 4

ROLES SOCIALES DEL SUJETO

ROLES

CAMBIOS

ESTRÉS

P70. Tareas casa (c.22)	0 1 2	P71. (c.23)	0 1 2 4	P72. (c.24)	0 1 2 3 4
P73. Admon. casa (c.25)	0 1 2	P74. (c.26)	0 1 2 4	P75. (c.27)	0 1 2 3 4
P76. Cuid. hijos (c.28)	0 1 2	P77. (c.29)	0 1 2 4	P78. (c.30)	0 1 2 3 4
P79. OCÍO (C.31)	0 1 2	P80. (c.32)	0 1 2 4	P81. (c.33)	0 1 2 3 4
P82. Conversac. (c.34)	0 1 2	P83. (c.35)	0 1 2 4	P84. (c.36)	0 1 2 3 4
P85. Apoyo (c.37)	0 1 2	P86. (c.38)	0 1 2 4	P87. (c.39)	0 1 2 3 4
P88. Afectividad (c.40)	0 1 2	P89. (c.41)	0 1 2 4	P90. (c.42)	0 1 2 3 4
P91. Rel. pareja (c.43)	0 1 2	P92. (c.44)	0 1 2 4	P93. (c.45)	0 1 2 3 4
P94. Trabaj/estufe.46)	0 1 2	P95. (c.47)	0 1 2 4	P96. (c.48)	0 1 2 3 4
P97. Decisiones (c.49)	0 1 2	P98. (c.50)	0 1 2 4	P99. (c.51)	0 1 2 3 4
P.100 Recursos C. (c.52)	0 1 2	P101. (c.53)	0 1 2 4	P102. (c.54)	0 1 2 3 4
P103A. Sociocult (c.55)	0 1 2	P104. (c.56)	0 1 2 4	P105. (c.57)	0 1 2 3 4
P106 Rel. interp. (c.58)	0 1 2	P107. (c.59)	0 4	P108. (c.60)	0 1 2 3 4

CARGA OBJETIVA	ATRIBUCIÓN		ESTRÉS			
P109Prob.niños (c.61)	0	1 2	P110(c.62)	0 1 2 4	P111(c.63)	0 1 2 3 4
P112R.niño/Suj.(c.64)	0	1 2	P113(C.65)	0 1 2 4	P114(C.66)	0 1 2 3 4
P115P.emoc.Inf.(c.67)	0	1 2	P116(C.68)	0 1 2 4	P117(c.69)	0 1 2 3 4
P118V.social I.(c.70)	0	1 2	P119(C.71)	0 1 2 4	P120(c.72)	0 1 2 3 4
P121T. libre I.(c.73)	0	1 2	P122(C.74)	0 1 2 4	P123(c.75)	0 1 2 3 4
P124Prob.econom(c.76)	0	1 2	P125(C.77)	0 1 2 4	P126(C.78)	0 1 2 3 4
P127Trast.vida (c.II)	0	1 2	P128(C.12)	0 1 2 4	P129(cI3)	0 1 2 3 4
P130Relac. casa(c.14)	0	1 2	P131(c.15)	0 1 2 4	P132(c.16)	0 1 2 3 4
P133Trast.otros(c.17)	0	1 2	P134(c.18)	0 1 2 4	P135(c.19)	0 1 2 3 4

APOYOS

FAMILIARES

P136. Contactos (c.20)	0	1 2	4
P137. Alivio (c.21)	0	1 2	4
P138. Ayuda(c.22)	0	1 2	4
P139. Alivio/ayuda (c.23)	0	1 2	4

AMIGOS/VECINOS

P140. Contactos (c.24)	0	1 2	4
P141. Alivio (c.25)	0	1 2	4
P142. Ayuda (c.26)	0	1 2	4
P143. Alivio/ayuda (c.27)	0	1 2	4

INSTITUCIONES

P144. Contactos (c.28)	0	1 2	4
P145. Alivio (C.29)	0	1 2	4
P146. Ayuda (c.30)	0	1 2	4
P147. Alivio/ayuda (c.31)	0	1 2	4

5.- Cuestionario de Calidad de Vida de los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII).

1. Lea atentamente el cuestionario y señale con un círculo la respuesta que crea que más se ajusta a su situación actual o a su punto de vista.
2. Conteste TODAS las preguntas, si queda alguna sin respuesta el cuestionario NO es válido para su análisis.
3. Sus respuestas son totalmente confidenciales y bajo ningún concepto serán difundidas.
4. Conteste con la mayor sinceridad posible.
5. Sus respuestas servirán para el avance en las investigaciones que se realizan sobre la enfermedad inflamatoria intestinal.

Muchas gracias.

1. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha sentido preocupado por estar localizable las veinticuatro horas del día por si surgían problemas a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
2. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted deprimido a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

3. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado de que su familiar tome la medicación correspondiente o de comprársela?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

4. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado usted por una posible muerte de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

5. ¿Con que frecuencia durante el último mes ha necesitado alguien con quien desahogarse sobre la enfermedad intestinal de su familiar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

6. ¿Con que frecuencia durante el último mes ha pensado en la posibilidad de acudir a una asociación de enfermos para solicitar ayuda por la enfermedad intestinal de su familiar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces

5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
7. ¿Con qué frecuencia durante el último mes le ha cambiado a usted el carácter a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
8. ¿Con que frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted angustiado a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
9. ¿Con que frecuencia en el último mes se ha preocupado por la delgadez o perdida de peso de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
10. ¿Con que frecuencia durante el último mes se ha preocupado en mirar el aspecto o número de las deposiciones de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre

2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
11. ¿Con qué frecuencia en el último mes ha tenido miedo de dejar solo a su familiar a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
12. ¿Con qué frecuencia durante el último mes ha sentido usted sensación de impotencia o frustración a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
13. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado por una posible incapacidad laboral de su familiar a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

14. ¿Con que frecuencia durante el último mes se ha sentido usted preocupado a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
15. Durante el último mes ¿Le ha supuesto muchos gastos económicos la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Muchísimos
 2. Muchos
 3. Bastantes
 4. Algunos
 5. Un poco
 6. Apenas
 7. Nada
16. ¿Con que frecuencia durante el ultimo mes le ha preocupado la posibilidad de que la enfermedad intestinal impidiese a su familiar llevar una vida normal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
17. ¿Con que frecuencia durante el ultimo mes se ha despertado durante la noche pensando en la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces

5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
18. ¿Con qué frecuencia durante el último mes le ha preocupado a usted la posibilidad de que su familiar no volviese a encontrarse bien a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 6. Nunca
19. ¿Con que frecuencia durante el último mes le ha costado dormirse pensando en la enfermedad intestinal de su familiar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
20. ¿Con qué frecuencia durante el último mes se ha preocupado por la posibilidad de que su familiar precise una intervención quirúrgica o tenga que ingresar en el hospital a causa de la enfermedad intestinal?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Bastantes veces
 4. A veces
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
21. ¿Con qué frecuencia durante el ultimo mes se ha sentido usted impaciente a causa de la enfermedad intestinal de su familiar?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

22. ¿Con qué frecuencia durante el último mes cree usted que hubiese sido necesario hablar con su familiar sobre la enfermedad intestinal?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Bastantes veces
4. A veces
5. Pocas veces
6. Casi nunca
7. Nunca

6.- Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP).

La persona que está en tratamiento de diálisis peritoneal:

1. ¿Sale de casa?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Muchísimo

2. ¿Necesita ayuda en los desplazamientos?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

3. ¿Hace alguna tarea del hogar?

Ninguna Alguna Bastantes Muchas Todas

4. ¿Necesita ayuda para realizar su higiene?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

5. ¿Necesita ayuda para realizar sus necesidades (orinar, defecar)?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

6. ¿Puede quedarse solo/a 2 ó 3 horas durante el día?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

7. ¿Puede quedarse solo/a toda la noche?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

8. Si hay problemas con la Diálisis, ¿Recurre él/ella a usted para solucionarlos?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

¿En qué medida se han dado en usted las siguientes afirmaciones?

9. Desde que tengo que ayudar en Diálisis Peritoneal cualquier cosa me pone fuera de mí

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

10. Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo problemas para dormir

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

11. El tener que ayudar en la Diálisis cada día me hace sentir cansado

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

12. Cuando pienso que la Diálisis Peritoneal hay que hacerla cada día me viene tristeza

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

13. Cuando veo a la persona que cuido conectada a la Diálisis Peritoneal, pienso que la vida no vale la pena

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
14. Cuando surge un problema, como una infección de catéter, no paro de darle vueltas pensando qué hice mal

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
15. Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo la sensación de no dar abasto con todo lo que tengo que hacer.

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
16. Desde que cuido de la persona que hace Diálisis Peritoneal, no me apetece salir de casa ni divertirme

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
17. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal no miro al futuro con ilusión

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
18. Cuando la persona a la que ayudo en Diálisis Peritoneal, no hace las cosas correctamente, me enfado

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
19. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, no soy capaz de mostrar afecto

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
20. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, me angustia tener que afrontar tantos problemas

Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

Responda ahora a este nuevo grupo de preguntas:

21. ¿En qué medida afecta a su situación laboral el hecho de ayudar con la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

22. ¿En qué medida ha tenido que modificar o adaptar sus vacaciones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

23. El hecho de que usted ayude en la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida ha afectado o alterado su vida familiar?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

24. ¿En qué medida se ha visto alterada su vida social desde que ayuda en la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

25. ¿En qué medida ha modificado o adaptado sus aficiones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

26. ¿En qué medida su salud se ha visto afectada por el hecho de ayudar en la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

27. ¿En qué medida diría que algunos miembros de su familia se sienten perjudicados por estar usted haciéndose cargo de la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

28. Desde que se hace cargo de la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida siente que tiene total responsabilidad sobre la salud y el bienestar de la persona a la que cuida?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

29. ¿En qué medida ha tenido que modificar o reajustar sus horarios debido a la Diálisis?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

30. ¿En qué medida le afectan directamente las exigencias de limpieza que implica la Diálisis peritoneal?

Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

7.- Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC).

Índice del Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Burden Scale)

(Anotar sí o no)

1. Tiene trastornos del sueño (p. ej., porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche).
2. El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).
3. Esta situación le representa un esfuerzo físico (p. ej., porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla).
4. Le supone una restricción a su vida anterior (p. ej., porque ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas).
5. Ha habido modificaciones en su familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).
7. Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia)
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., por discusiones).
9. Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (p. ej., incontinencia, acusa de que le quitan cosas).
10. Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes.
11. Ha habido modificaciones en su trabajo.
12. El enfermo es una carga económica.
13. La situación se ha desbordado totalmente.

Total puntuación: _____

Cada respuesta positiva se valora con un punto y se establece el punto de corte en 7, puntuación por encima de la cual se considera que existe un alto nivel de esfuerzo.

8.- Escala del Sentido del Cuidado (FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE)

(Farran *et al* 1999, Versión castellana Fernández Capo y Gual 2005)

INSTRUCCIONES: Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Ud. su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en *qué* medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA = Totalmente de acuerdo A = De acuerdo I = Indeciso/a
 D= Desacuerdo TD= Totalmente en desacuerdo

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.

TA A I D TD

2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.

TA A I D TD

3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.

TA A I D TD

4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.

TA A I D TD

5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.

TA A I D TD

6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.

TA A I D TD

7. Mi situación parece interminable.

TA A I D TD

8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: Lo echaría de menos si se nos fuera.

TA A I D TD

9. Me siento afortunado/a.

TA A I D TD

10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida.

TA A I D TD

11. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar.

TA A I D TD

12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos.

TA A I D TD

13. He perdido la esperanza: no tengo dónde agarrarme.

TA A I D TD

14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.

TA A I D TD

15. Soy una persona fuerte.

TA A I D TD

16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.

TA A I D TD

17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.

TA A I D TD

13. Echo de menos nuestra vida social anterior.

TA A I D TD

19. No tengo ninguna sensación de alegría.

TA A I D TD

20. Los abrazos y los «te quiero» de mi familiar hacen que todo valga la pena.

TA A I D TD

21. Soy una persona luchador/a

TA A I D TD

22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.

TA A I D TD

23. Creo en que Dios proveerá.

TA A I D TD

24. Echo de menos poder viajar,

TA A I D TD

25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.

TA A I D TD

26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.

TA A I D TD

27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.

TA A I D TD

28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.

TA A I D TD

29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.

TA A I D ID

30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.

TA A I D TD

31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.

TA A I 0 TD

32. Cada año, sea como sea, es una bendición.

TA A I 0 TD

33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.

TA A I D TD

34. Teníamos proyectos para el futuro pero éstos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.

TA A I D TD

35. Dios es bueno.

TA A I D TD

36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.

TA A I D TD

37. Ojalá pudiera salir corriendo.

TA A I D TD

38. Cada día es una bendición,

TA A I D TD

39. Este es mi lugar; tengo que hacerlo lo mejor que pueda.

TA A I D TD

40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.

TA A I D TD

41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.

TA A I D TD

42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos,

TA A I D TD

43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.

TA A I D TD

9.- Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

- 0= No presente/ Nada de malestar
- 1= Algo de malestar
- 2= Bastante malestar
- 3= Mucho malestar

- 1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?
- 2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?
- 3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?
- 4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?
- 5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?
- 6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?
- 7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?
- 8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?
- 9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejem: tirar la comida, no querer comer,...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga,...)?
- 10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejem: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?
- 11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?
- 12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?
- 13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole,... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?
- 14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?
- 15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?
- 16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose

en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?

10.- Escala de Zarit Reducida en cuidados paliativos.

Escala de Zarit Reducida. Escala de sobrecarga del Cuidador. (Gort, March, Gómez, Miguel, Mazarico, Ballesté, 2004).

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
2	¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	
3	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	
4	¿Se siente agotada cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
5	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
6	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
7	En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Cada ítem se valorará así:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	2
A veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

El punto de corte esta establecido en mayor o igual a 17 puntos, que indicaría claudicación familiar pero no puede diferenciar respecto a la intensidad de la sobrecarga.

11.- Cuestionario de Evaluación de la Carga Familiar (ECF).

Nombre.....

Edad..... Posición que ocupa en la familia.....

Fecha.....

1. Conducta del paciente: Las siguientes preguntas hacen referencia al nivel de estrés que usted siente cuando el paciente presenta determinadas conductas. ¿Se siente usted preocupado/a, angustiado/a? Ante cada una de las conductas del paciente que se presentan a continuación, señale el nivel de estrés que usted siente:

Ninguno (0); Moderado (1): un poco, a veces; Grave (2): muy preocupado, angustiado; No presenta dicha conducta (-)

Estrés que usted siente cuando el paciente presenta

0 1 2

		0	1	2	
1.1.	Tristeza	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta
1.2.	Retraimiento (poco hablador, no sociable)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.3.	Lentitud	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.4.	Falta de memoria	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.5.	Inactividad (pasa la mayor parte del tiempo sin hacer nada)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.6.	Dependencia (incapaz de quedarse solo o hacer cosas solo)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.7.	Indecisión	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.8.	Preocupación excesiva	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.9.	Miedo (está tan asustado que evita salir, estar en lugares cerrados, tiene miedos extraños)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.10.	Conductas obsesivas (muy quisquilloso, controlador de que todo se haya hecho bien, repite misma acción muchas veces)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.11.	Ideas extrañas (como pensar que le quieren hacer daño, decir que oye o ve cosas que no existen)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.12.	Hiperactividad (está agitado, inquieto, habla sin parar, ha aumentado considerablemente las actividades que realiza)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.13.	Reacciones imprevisibles	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.14.	Irritabilidad	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.15.	Descortesía (es grosero o maleducado)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.16.	Violencia	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.17.	Ideas suicidas	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.18.	Conducta exhibicionista (provocador, desinhibido sexualmente en público)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.19.	Consumo de alcohol o drogas	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta

1.20.	Descuido de la imagen y la higiene personal	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.21.	Quejas de dolores corporales o de cansancio	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta
1.22.	Conductas extrañas (pasea por la calle murmurando solo, se viste de manera extraña, rebusca en cubos de basura)	Ninguno	Moderado	Grave	No presenta esta conducta

2. Desempeño social de roles: ¿Cuál es su nivel de estrés ante el funcionamiento social del paciente? Señale el nivel de estrés que usted siente ante las conductas del paciente que se presentan a continuación:

Estrés que usted siente ante

0 1 2

2.1.	La participación del paciente en las tareas de casa	Ninguno	Moderado	Grave	Participa de lo principal
2.2.	La participación del paciente en la administración de la casa	Ninguno	Moderado	Grave	Participa de lo principal
2.3.	La participación del paciente en el cuidado de los niños	Ninguno	Moderado	Grave	Realiza las actividades sin necesidad de estímulo
2.4.	La participación del paciente en las actividades de ocio/tiempo libre	Ninguno	Moderado	Grave	Participa en las tareas Habituales
2.5.	La relación informante-paciente con respecto a la conversación diaria	Ninguno	Moderado	Grave	Charla diaria regular sin necesidad de estímulo
2.6.	La relación informante-paciente con respecto al apoyo	Ninguno	Moderado	Grave	Normalmente de apoyo
2.7.	La relación informante-paciente con respecto a la Afectividad y a la amistad	Ninguno	Moderado	Grave	Hay una relación afectiva y amistosa
2.8.	La relación informante-paciente con respecto a las Relaciones de pareja	Ninguno	Moderado	Grave	Se muestra interesado por su pareja
2.9.	La relación informante-paciente con respecto al trabajo y/o al estudio	Ninguno	Moderado	Grave	No hay evidencia de Problemas
2.10.	La capacidad de tomar decisiones en casa	Ninguno	Moderado	Grave	Habitualmente participa
2.10.	El manejo de recursos comunitarios (dinero, transportes, Comunicaciones, informarse sobre algo que le interese)	Ninguno	Moderado	Grave	Lo hace normalmente
2.13.	El interés del paciente por los acontecimientos socioculturales	Ninguno	Moderado	Grave	Los tiene normalmente
2.14.	Las relaciones interpersonales (con otros) del paciente	Ninguno	Moderado	Grave	Las tiene sin dificultad

3. Efectos adversos: Las siguientes preguntas pretenden evaluar si ha habido alteraciones en su vida y la de otras personas del entorno del paciente, en qué medida estas alteraciones guardan relación con el paciente, y el nivel de estrés que usted siente ante las situaciones que se describen a continuación.

¿Ha sufrido usted algún problema emocional en el último mes? ¿Ha tenido dificultades para concentrarse, ha estado preocupado/a, se siente deprimido/a, inquieto/a, o en tensión? ¿Ha ido a ver a algún profesional por alguno de estos problemas o está usted en tratamiento?

3.1. Puntúe los problemas emocionales que usted tiene: 0. Ninguno; 1. Alguno pero sin necesidad de tratamiento; 2. Necesita tratamiento o está en tratamiento. Si la

puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

- 3.1.1. ¿En qué medida cree usted que sus problemas emocionales guardan relación con el paciente? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara
- 3.1.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a estos problemas emocionales? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Sale usted al cine, teatro, a pasear con su pareja o con algún familiar? ¿Sale o ve a sus amigos en el último mes?

3.2. Puntúe la vida social que usted tiene: 0. Sale a menudo; 1. Algunos contactos sociales; 2. Ningún contacto. Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

- 3.2.1. ¿En qué medida cree usted que el paciente guarda relación con la vida social que usted tiene? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara
- 3.2.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a la vida social que usted tiene? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Tiene usted tiempo para hacer cosas como leer el periódico, ver televisión, ir a alguna reunión,...en el último mes?

3.3. Puntúe el tiempo libre que usted tiene: 0. Tiene tiempo libre; 1. Algo de tiempo libre durante el día; 2. No tiene tiempo libre.

Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

- 3.3.1. ¿En qué medida cree usted que el paciente guarda relación con que usted tenga poco tiempo libre? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara
- 3.3.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a tener poco tiempo libre? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Tiene problemas de dinero? ¿Ha tenido gastos extras, reducción de ingresos y/o dificultades para afrontar los gastos?

3.4. Puntúe si ha tenido usted problemas económicos: 0. No tiene; 1. Algunos problemas; 2. Graves problemas económicos. Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

- 3.4.1. ¿En qué medida cree usted que estos problemas económicos guardan relación con el paciente? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara
- 3.4.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente por el hecho de tener problemas económicos? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Estos problemas le han afectado en su trabajo, su casa, de forma que le resulta insoportable la situación?

3.5. Puntúe el nivel de afectación que se ha producido en su vida: 0. No hay; 1. Ciertos trastornos soportables; 2. Graves trastornos. Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

- 3.5.1. ¿En qué medida cree que los problemas que han afectado su vida guardan relación con el paciente? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara

3.5.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente debido a la afectación que se ha producido en su vida? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Ha habido muchos roces en casa en el último mes? ¿Han discutido mucho, está tenso el ambiente, se ha ido algún miembro de la familia o ha amenazado con irse?

3.6. Puntúe las relaciones en casa: 0. No hay tensiones; 1. Discusiones y roces regulares; 2. Discusiones constantes. Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.6.1. ¿En qué medida cree usted que esta situación guarda relación con el paciente? 0. Ninguna; 1. Posible relación; 2. Una relación clara

3.6.2. ¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a las relaciones en casa? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

¿Se ha visto afectada la vida de otras personas en el último mes, incluyendo también vecinos y personas ajenas a casa?

3.7. Puntúe los trastornos provocados en la vida de otros: 0. Ninguno; 1. Alguna vez; 2. Afecta frecuentemente a otros, ej. a vecinos por la noche. Si la puntuación a la pregunta anterior es 0, no responder a las dos preguntas siguientes:

3.7.1. ¿En qué medida cree usted que estos problemas guardan relación con el paciente? 0. Ninguna 1. Posible relación 2. Una relación clara

¿Cuál es el nivel de estrés que usted siente con respecto a esta situación? 0. Ninguno; 1. Moderado; 2. Grave

12.- Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD).

(No disponemos de la versión. A la espera de recibirlo por parte de los autores).

13.- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA).

CÓDIGO

Nombre y Apellidos del Cuidador principal	
<hr/>	
Dirección	Ciudad
<hr/>	
Teléfonos	
<hr/>	<hr/>

Este cuestionario es fruto de un proyecto de investigación del área de Psicología y Psiquiatría de la Universitat Internacional de Catalunya. Su **objetivo** es conocer cómo afecta al cuidador principal la atención diaria de una paciente con enfermedad de Alzheimer con el fin de diseñar, más adelante, un plan de ayuda dirigido a estos cuidadores.

Se le van a realizar preguntas relacionadas con las características de la enfermedad, el tiempo de dedicación, su salud, su personalidad, etc.

Su participación es absolutamente voluntaria y se le garantiza la confidencialidad de las respuestas.

Una vez usted decida participar es imprescindible que conteste a todas las preguntas y que sus respuestas sean sinceras para garantizar la eficacia de los resultados obtenidos.

(Para cualquier duda o pregunta podrá ponerse siempre en contacto con la Dra Pilar Gual García/ Tel. 93.504.20.28 o con Maria Fernández Capo / Tel.93.504.20.00. Ext.5130)

Muchas gracias por su inestimable colaboración.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Don/ña _____, previa información de los objetivos del estudio, facilitada por un miembro del equipo investigador, doy mi consentimiento para que este cuestionario se utilice, de manera **anónima**, en la investigación para la que se ha diseñado.

Firma:

8. Profesión del paciente: (más de una respuesta posible)

1. Empresario (propietario de un negocio o empresa, agricultor por cuenta propia, etc).
2. Profesión liberal (médico, abogado)
3. Funcionario (trabaja para la administración: correos, policía, maestro)
4. Empleado (persona que trabaja para una empresa privada)
5. Paro
6. Jubilado
7. Ama de casa

9. ¿Cuál es el nivel socio-económico del paciente?

1. Alto
2. Medio alto
3. Medio
4. Medio bajo
5. Bajo

10. ¿El paciente vive con Vd.?

1. Sí
2. No

11. ¿El paciente alterna el lugar de residencia? (por ejemplo, pasa temporadas en su casa, en casa de otro familiar y/o temporadas en una residencia)

1. Sí
2. No

12. ¿Ha estado el paciente ingresado en alguna ocasión a causa de la enfermedad de Alzheimer?

1. Sí
2. No

13. ¿Cuántas veces?

1. Una
2. Dos
3. Más de dos

14. ¿Cuándo le fue diagnosticada la enfermedad por un médico?

/
mes año

15. ¿Cuándo empezó a notar usted en el paciente los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

/ mes año

16. ¿En qué fase de la Enfermedad de Alzheimer (según la escala de Reisberg) se encuentra el paciente en la actualidad?

Fase : _ _ _ _ _

17. ¿Sufre el paciente alguna enfermedad, además de la Enfermedad de Alzheimer, que complique especialmente su cuidado?

1. No 2. Sí. ¿Cuál? _____

(Continúa en la página siguiente)

CUESTIONARIO SOBRE EL CUIDADOR PRINCIPAL

CÓDIGO

(La información que se le pide a continuación hace referencia a usted como cuidador principal).

18. Sexo del cuidador principal:

1. varón 2. mujer

19. ¿Cuántos años tiene usted?

20. Fecha de nacimiento / /
 día mes año

21. Lugar de nacimiento

1. Catalunya
2. Resto de España
3. Otro país

22. Estado civil:

1. Soltero
2. Casado
3. Viudo
4. Separado
5. Otro; Especificar: _ _ _ _ _

23. Número de hijos:

1. Ninguno
2. Uno
3. Dos
4. Tres
5. Cuatro
6. Cinco
7. Más de cinco

24. Nivel de estudios completado:

1. Ninguno
2. Graduado escolar
3. Bachillerato
4. Diplomado
5. Licenciado

25. ¿Cuál es su nivel socio-económico?

1. Alto
2. Medio alto
3. Medio
4. Medio bajo
5. Bajo

26. ¿Qué relación le vincula a usted con el paciente?

1. Soy su esposo/a
2. Soy su hijo/a
3. Soy su hermano/a
4. Soy su sobrino/a
5. Soy su hijo/a político/a
6. Otros. Especificar: _____

27. ¿Con quién vive usted?

1. Solo
2. Solo con el paciente
3. Con mi familia y el paciente
4. Con el paciente y su familia
5. Otros. Especificar: _____

28. ¿Cuántas personas en total viven con usted? (sin incluirse usted)

- 1 2 3
- 4 5 6 más d

29. El cuidado del paciente, ¿le ha supuesto un cambio de vivienda?

1. Sí 2. No

30. ¿Considera que su vivienda está lo suficientemente acondicionada para llevar a cabo el cuidado del paciente?

1. Sí 2. Sí, después de hacer alguna reforma 3. No

31. ¿Cuál es su profesión? (más de una respuesta posible)

1. Empresario (propietario de un negocio o empresa, agricultor por cuenta propia, etc).
2. Profesión liberal (médico, abogado)
3. Funcionario (trabaja para la administración: correos, policía, maestro)
4. Empleado (persona que trabaja para una empresa privada)
5. Paro
6. Jubilado
7. Ama de casa

32. La situación actual, ¿le ha supuesto algún cambio o reducción de horas en su jornada laboral?

1. Sí 2. No

33. ¿Cuántas horas de trabajo laboral desempeña usted actualmente fuera del hogar?

1. Ninguna
2. Menos de 20 horas
3. Media jornada (20 horas)
4. Jornada completa (40 horas)

34. ¿Realiza usted además las tareas propias de un hogar?

1. Sí 2. No

35. Marque aquellas casillas que indican las horas del día en las que Vd. se dedica al cuidado de su familiar:

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
8h							
9h							
10h							
11h							
12h							
13h							
14h							
15h							
16h							

17h							
18h							
19h							
20h							
21h							
22h							
23h							
NOCHE							

36. ¿El paciente acude en la actualidad a un Centro de Día?

1. Sí 2. No



¿Des de hace cuánto tiempo? _____

¿De qué hora a qué hora? _____

37. ¿Cuándo empezó a hacerse cargo del cuidado del paciente?

1. Hace aproximadamente 3 meses
2. Hace aproximadamente 6 meses
3. Hace 1 año
4. Hace 1 año y medio
5. Hace 2 años
6. Hace 3 años
7. Hace 4 años
8. Hace 5 años o más.

38. ¿Elegió usted voluntariamente y en su momento hacerse cargo del cuidado del paciente?

1. Sí 2. No

39. ¿Con quién comparte el cuidado y la atención al paciente? (más de una respuesta posible)

- 1 Con nadie
- 2 Con un familiar
- 3 Con un vecino
- 4 Con un amigo/a
- 5 Con una persona contratada
- 6 Con varias personas

40. En general, ¿cómo definiría Vd. su estado de salud?

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

41. ¿Toma usted en la actualidad algún tipo de medicación psicofarmacológica? (tranquilizantes, antidepresivos, inductores del sueño, etc.)

1. Sí 2. No

42. Tras el diagnóstico de la enfermedad, ¿en qué medida se ha producido algún cambio en la dinámica familiar?

1. Hay más unión en el ámbito familiar
2. Las relaciones familiares han empeorado
3. El diagnóstico de la enfermedad no ha supuesto ningún cambio significativo en las relaciones familiares

43. ¿Cómo era su relación con el paciente antes de la enfermedad?

- Mi relación era:
1. Muy satisfactoria
 2. Satisfactoria
 3. Normal
 4. Aceptable
 5. Mala
 6. Muy mala

44. ¿Ha cambiado su relación actual con el paciente?

1. Sí, ha cambiado a mejor
2. Sí, ha cambiado a peor
3. No ha cambiado

45. A partir de la aparición de la enfermedad en su familiar, ¿podría indicarnos en qué medida se han visto afectadas sus relaciones sociales?

1. Muy afectadas
2. Un poco afectadas
3. Nada afectadas

46. ¿Desde cuándo pertenece usted alguna Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer?

1. No pertenezco a ninguna asociación de este tipo
2. Desde hace menos de 6 meses
3. Desde hace 1 año
4. Desde hace 2 años
5. Desde hace 3 años

- 52. Solicitar más información sobre la enfermedad
- 53. Compartir el cuidado con otras personas
- 54. Delegar responsabilidades a otras personas (ej: la compra semanal, tareas del hogar, etc).
- 55. Rezar, buscar apoyo espiritual, etc.
- 56. Intercambiar mi experiencia de cuidado con otros cuidadores
- 57. Hacer ejercicio
- 58. Otros: _____

59. ¿Qué es lo que le mueve a cuidar al paciente día tras día?

60. ¿Qué aspectos positivos destacaría del cuidado diario al paciente?

EL CUESTIONARIO HA TERMINADO. MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

BIBLIOGRAFÍA

1. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. **La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial.** Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
2. Crespo López M, López Martínez J. **El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”.** IMSERSO 2007. Disponible en: <http://www.segsocial.es/imserso/documentacion/pubcat.html>
3. Badia X, Salamero M, Alonso J. **La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español.** 1999. Barcelona: Edimac.
4. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez-Leal R, Puigdollers E, Salvador L, Martorell A, Muñoz PE, Haro JM. **Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia.** Actas Españolas de Psiquiatría;35(6):372-381, nov.-dic.2007.
5. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI **Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit.** Revista de Gerontología 1996;6:338-346
6. Van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P. **Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version.** The British Journal of Psychiatry (2000) 177: s21-s27
7. Otero V, Navascues D, Rebolledo Moller S. **Escala de desempeño psicosocial. Adaptación española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule).** Psiquis 335/90. Vol. 11/90
8. Otero Domínguez V. **Escala de desempeño psicosocial: un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos.** Tesis Doctoral no publicada disponible en <http://eprints.ucm/tesis/19911996/S/4/S4008901.pdf>
9. Vergara Gómez M. **Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.** Tesis Doctoral no publicada disponible en http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-011102.130238/mvg1de1.pdf
10. J. Teixidó, L. Tarrats, N. Arias y A. Cosculluela **Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal.** NEFROLOGÍA. Volumen 26. Número 1. 74-83. 2006

11. López Alonso SR, Moral Serrano MS **Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española.** Enfermería Comunitaria. 2005 ene-jun. 1(1):12-17.
12. Fernández Capo M, Gual P, Farran CJ. **Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999).** Informaciones psiquiátricas. 2006; 184: 187-198
13. Muela Martínez JA, Torres Colmenero CJ, Peláez Peláez EM. **Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer.** Anales de psicología. 2002; 18 (2):319-331
14. Gort AM, March J, Gómez X; de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. **Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos.** Medicina Clínica. 124(17):651-653. 2005 mayo.
15. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, Sánchez -Moreno J, Goikolea JM, Benabarre A. **Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial.** Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona 2004;31(1):7-13
16. Abengózar Torres MC, Serra Desfilis E. **Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia: SCAD.** Geriatrika Volumen 12(9)-407-1996.
17. Fernández Capo M, Roqué Sánchez MV, Gual P, Cruz F. **Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.** Revista multidisciplinar de gerontología. (2002);12(4): 190-196
18. Regueiro Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. **Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria.** Atención Primaria. 2007;39(4)185-8