

ATENCIÓN
AL CUIDADOR INFORMAL:
revisión de la situación actual.

TRABAJO FIN DE GRADO
JUNIO 2013



DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA “CASA DE SALUD VALDECILLA”
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

AUTORA: MELISSA CAVADA FERNÁNDEZ
DIRECTORA: MONTSERRAT BUSTAMANTE FONFRÍA

ÍNDICE:

Resumen y palabras clave.....	3
Introducción.....	4-9
1. Estado actual del tema.....	4-6
2. Motivos de elección del tema.....	6
3. Objetivos del trabajo.....	6-7
4. Descripción de los capítulos.....	7-8
5. Selección del material bibliográfico.....	8-9
Capítulo 1. El cuidado informal.....	10-14
1.1. Definición del cuidador informal.....	10-12
1.2. Perfil del cuidador informal.....	12-14
Capítulo 2. Repercusiones en la salud del cuidador.....	14-19
2.1. Sobrecarga del cuidador.....	16
2.2. Cuidado como causa de estrés.....	16-17
2.3. Factores causales de la sobrecarga del cuidador.....	17-18
2.4. Modelos de estrés aplicados al cuidado.....	18-19
2.4.1. Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes.....	18
2.4.2. Modelo Doble ABCX.....	18-19
2.5. Aspectos positivos del cuidado.....	19
Capítulo 3. Detección de la sobrecarga del cuidador.....	19-25
3.1. Anamnesis del cuidador informal.....	20
3.2. Escalas útiles en el diagnóstico de sobrecarga del cuidador informal.....	21-25
Capítulo 4. Intervenciones sobre el cuidador informal.....	25-33
4.1. Importancia del apoyo social y familiar.....	26-28
4.2. Sistemas de respiro.....	28-30
4.3. Programas e intervenciones dirigidos a cuidadores.....	30-33
4.4. Papel de los profesionales de Enfermería.....	33
Reflexiones finales.....	33-35
Referencias bibliográficas.....	36-40
Anexos.....	41-45

ATENCIÓN AL CUIDADOR INFORMAL: REVISIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL.

RESUMEN:

La sociedad española está experimentando un proceso de envejecimiento en la actualidad. Esto conlleva un aumento de la población susceptible de padecer ciertas patologías y, por consiguiente, algún tipo de dependencia. El cuidado de estas personas ha sido asumido tradicionalmente por el entorno familiar, recayendo esta responsabilidad principalmente en las mujeres. El creciente número de personas dependientes, y la incorporación de la mujer al mundo laboral en los últimos años, amenaza el mantenimiento de este sistema de cuidados. Las políticas de ayuda dirigidas a las personas dependientes, tratan de dar respuesta a esta situación, pero resultan insuficientes. La literatura revisada evidencia que los cuidadores están expuestos a repercusiones en su salud, pudiendo llegar a sufrir una situación de sobrecarga. Esta monografía profundiza en la figura del cuidador informal y en las consecuencias que este rol ocasiona en su salud. Los profesionales de enfermería juegan un papel fundamental en el apoyo a este colectivo, por la relación de proximidad que suelen establecer con el paciente y sus familiares. Este trabajo pretende ofrecer una serie de herramientas útiles para detectar un cuadro de sobrecarga del cuidador, así como intervenciones dirigidas al soporte de estas personas.

Palabras clave: Cuidadores, Envejecimiento, Calidad de Vida, Atención de Enfermería.

ABSTRACT:

Spanish society is experiencing nowadays an aging process. It does involve an increase in population amenable to suffer certain diseases and consequently, some degree of dependency. Traditionally, caring of these individuals has been assumed by family environment and responsibility has mainly fallen back on women. The amount of dependent people or individuals with special needs is growing and higher integration of women into job market during the last years pose a threat on maintenance this caring system. Support programs and policies targeted to dependent people try to give an answer to this situation, but often are inadequate. Literature reviewed highlights that caregivers are at risk of adverse consequences in their health and even what it's known as "caregiver burden or stress condition". This monograph goes in detail about casual caregiver and consequences of this role on his/her health. Nurses play a key role on supporting this group of people because they use to establish a close relationship with the patients and their relatives. The goal of this work is to provide a series of useful tools to detect a caregiver burden condition, as well as interventions aimed to support this group of individuals.

Key words: Caregivers, Aging, Quality of Life, Nursing Care.

INTRODUCCIÓN:

1. Estado actual del tema:

Las sociedades occidentales están experimentando un fenómeno de envejecimiento en los últimos años, debido a la disminución de las tasas de mortalidad y de fecundidad, lo que conlleva un aumento de la población mayor y una disminución de la población joven.¹ En el año 1970, la población mayor de 65 años en España suponía el 9,7% de la población total (3,3 millones de personas), mientras que en el año 2000 asciende al 16,6% (6,6 millones de personas). Se debe tener en cuenta además el “envejecimiento del envejecimiento”, fenómeno demográfico que hace referencia al aumento de la población de más de 80 años, colectivo que en tan sólo veinte años se ha visto duplicado.² En 2050 se estima que la población mayor de 65 años ascenderá al 35%, lo que supondrá unos trece millones de personas. Esta situación supone la existencia de una población de edad avanzada, con mayor probabilidad de presentar algún grado de dependencia y de requerir la prestación de determinados cuidados de salud y servicios sociales, al ser la edad un factor de riesgo de numerosas enfermedades.¹

Según los datos aportados por el padrón municipal de habitantes de 2009, el 12,5% de la población de Cantabria tiene entre 65 y 79 años y un 5,8% tiene más de 80 años. La Tasa de Envejecimiento es de 18,36% y la Tasa de Juventud de 12,79%. El índice de recambio generacional en Cantabria es de 116%, muy por encima del 85% que presenta España. Esta cifra es preocupante, si se tiene en cuenta que este índice debe situarse por debajo de 100% para garantizar el recambio generacional.³

Tradicionalmente el cuidado de las personas dependientes era asumido por las familias, en especial por parte de las mujeres. En la actualidad esta situación está experimentando grandes cambios debido al surgimiento de nuevos modelos familiares, así como a la incorporación de la mujer al mundo laboral. Esta situación genera una disminución de potenciales cuidadores, así como del tiempo para cuidar.⁴

A pesar de ello, en España el 84,9% de las personas mayores que requieren cuidados, los reciben a través de un sistema informal, es decir, de familiares, amigos o vecinos, sin recibir ningún tipo de remuneración por ello. Son los denominados cuidadores informales.⁵ La revisión de la literatura existente evidencia que estas personas están expuestas a padecer una serie de problemas de salud relacionados con su rol de cuidador. La adaptación a la que deben someterse los cuidadores de personas dependientes es, en la mayoría de las ocasiones, de una magnitud igual o superior que la de las personas que cuidan, presentando niveles mayores de estrés que éstos. Estas personas suelen ser descritas como *segundas víctimas de la enfermedad*, ya que el problema de la dependencia afecta al que la padece, pero también a aquellas personas que participan en su cuidado, pudiendo provocar sobrecarga en el cuidador. La sobrecarga se define como *“el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica”*.⁶

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia surge para dar respuesta a esta realidad, según la cual más del 32% de las personas mayores de 65 años presentan algún tipo de discapacidad, muy por encima del 5% que corresponde al resto de la población. Esta Ley “regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las

personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas”. Define la dependencia “como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”. Esta ley apoya a los cuidadores en el entorno familiar a través de prestaciones con naturaleza de servicios, prestaciones económicas y formación en materia de dependencia.²

Según esta ley, la situación de dependencia puede clasificarse en: ²

- Grado I. Dependencia moderada: la persona necesita ayuda para llevar a cabo varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: la persona necesita ayuda para la realización de varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para lograr su autonomía personal.
- Grado III. Gran dependencia: la persona precisa ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, debido a su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo imprescindible y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Las prestaciones económicas que ofrece esta ley se conceden en función del nivel de dependencia que se le reconozca al beneficiario, y de su capacidad financiera. Estas prestaciones pueden ser: ²

- Prestaciones vinculadas al servicio.
- Prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestaciones económicas de asistencia personal.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia incluye además un catálogo de servicios, en el que aparecen los siguientes recursos: ²

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicios de Teleasistencia.
- Servicios de Ayuda a domicilio:
 - Atención a las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

El 14 de julio de 2012 se publicaba en el Boletín Oficial del Estado las *Medidas de racionalización del sistema de dependencia* modificándose así la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, viéndose diezmadas las prestaciones con las que un número importante de personas dependientes y sus cuidadores contaban hasta el momento.⁷

Esta monografía se centra en la figura del cuidador informal de personas dependientes de edad avanzada, así como las repercusiones que origina en su salud el desempeño de dicha función, y las intervenciones que se pueden llevar a cabo para atenuar el impacto del cuidado.

2. Motivos de elección del tema:

Los motivos que han propiciado la elección del tema son la relevancia del problema en la sociedad actualmente y su tendencia creciente en el futuro. El personal de enfermería, como miembro de un equipo multidisciplinar, tiene un importante campo de actuación con los cuidadores informales. Este colectivo, con frecuencia, es obviado por el sistema sanitario y por la sociedad en general, incluso por ellos mismos, que anteponen el cuidado de su familiar a su propia salud. En muchas ocasiones, la fuente del malestar de los cuidadores proviene del miedo a producir un daño a su familiar debido a la escasez o ausencia de conocimientos y habilidades para desempeñar dicho cuidado.

Esta realidad no resulta indiferente al personal de enfermería, tanto es así, que en la clasificación completa de diagnósticos enfermeros NANDA-I 2012-2014 aparecen dos diagnósticos relacionados con este tema:⁸

- Cansancio del rol de cuidador (00061).
- Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062).

El personal de enfermería juega un papel fundamental ante esta situación, ya que puede contribuir a incrementar el cuerpo de conocimientos de este colectivo, así como a desarrollar habilidades prácticas que faciliten los cuidados que debe desempeñar. Los enfermeros también deben proporcionar conocimientos al cuidador que favorezcan su autocuidado. Todas estas actividades van a contribuir a mejorar la calidad de vida del beneficiario de los cuidados y de su cuidador.

3. Objetivos del trabajo:

Los objetivos que se plantea este trabajo son los siguientes:

Objetivo general:

- Analizar la figura del cuidador informal de personas de edad avanzada en situación de dependencia.

Objetivos específicos:

- Describir las repercusiones en la salud del cuidador informal derivadas del desempeño de su rol.
- Identificar una situación de sobrecarga del cuidador informal.
- Especificar las principales herramientas que facilitan la detección de un cuadro de sobrecarga del cuidador.
- Indicar las intervenciones más relevantes dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador informal y de la persona dependiente.

El ámbito del trabajo se centra en los cuidadores informales de personas de edad avanzada en la sociedad española.

El alcance de la monografía comprende a los cuidadores informales de personas dependientes de edad avanzada, y utiliza como criterio de exclusión a los cuidadores de personas dependientes por otra etiología que no sea la edad.

En cuanto a las limitaciones encontradas en el desarrollo de este trabajo, destaca la variación en el número de documentos obtenidos en las bases de datos, según los diferentes aspectos de la monografía. Se han hallado numerosos trabajos en los que se incluye la definición y perfil del cuidador informal, así como las repercusiones en su salud. En cambio, el número de documentos que describen las intervenciones sobre el cuidador y las herramientas para detectar una situación de sobrecarga, ha sido más escaso. A pesar de estas limitaciones, el volumen del material bibliográfico obtenido para la elaboración de esta monografía, ha sido adecuado.

4. Descripción de los capítulos:

El trabajo se va a estructurar en cuatro capítulos, los cuales se describen a continuación, de forma resumida:

- Capítulo 1: El cuidador informal. Este capítulo ofrece una amplia descripción del cuidador informal. Para ello incluye su definición, su perfil más habitual y las distintas funciones que suele desempeñar en el cuidado de sus familiares. Para reforzar este concepto, se define también a la persona dependiente, y se clasifican las actividades en las que puede requerir ayuda en: básicas e instrumentales. Se describen además los sistemas de cuidado formal e informal, y los modelos que explican cómo se relacionan entre sí.
- Capítulo 2: Repercusiones en la salud del cuidador. En este apartado se detallan las repercusiones más significativas en la salud del cuidador, diferenciando entre los efectos directos e indirectos del cuidado. Se explica el concepto de *sobrecarga del cuidador* y cuáles son sus factores causales; diferenciando entre carga objetiva y subjetiva. Se incluyen además los modelos de estrés asociados al cuidado, para tratar de explicar el origen de la sobrecarga del cuidador. Este tema se concluye con las repercusiones positivas del cuidado informal.
- Capítulo 3: Detección de la sobrecarga del cuidador. Esta parte de la monografía, proporciona una serie de herramientas que permiten a los profesionales de la salud, detectar precozmente una situación de sobrecarga del cuidador. Para ello, se describen las escalas más relevantes diseñadas con esa finalidad, así como una relación de manifestaciones clínicas, denominadas *de alerta*. También se hace alusión a la importancia de realizar una anamnesis lo más completa posible.

- Capítulo 4: Intervenciones sobre el cuidador informal. Esta sección enfatiza la importancia de considerar a los cuidadores informales como un colectivo que también precisa atención. Se manifiesta la relevancia de la creación de políticas públicas, que faciliten la labor del cuidador, a nivel social, educativo y laboral. En este capítulo se describen los programas e intervenciones dirigidos a los cuidadores, hallados en la literatura revisada. Se explica la trascendencia de los soportes social y familiar dirigidos al cuidador, así como de la disponibilidad de los sistemas de respiro. El personal de enfermería debe incluir a este colectivo en sus planes de cuidados, ya que su papel es fundamental en el apoyo brindado a la población dependiente.

5. Selección del material bibliográfico:

Para elaborar este trabajo se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en varias bases de datos durante los meses de febrero y marzo de 2013, utilizando como gestor bibliográfico Refworks. El material bibliográfico obtenido en dichas bases de datos es el siguiente:

- En *Pubmed* se realiza una búsqueda avanzada, utilizando los descriptores “caregivers” y “aging”, debiendo estar incluidos en los términos MeSH, y haciendo uso del operador booleano “AND”. Se obtienen 345 documentos. Al aplicar los filtros de texto completo disponible gratuito y fecha de publicación en los últimos cinco años, se reducen a 36.
- En *Cochrane* se lleva a cabo una búsqueda asistida con el descriptor “caregivers”, debiendo estar incluido en el título. La fecha de publicación debe estar comprendida entre 2008 y 2013. Se obtienen 104 documentos.
- En *Cuiden* se utiliza el descriptor “cuidadores” para realizar una búsqueda avanzada, debiendo estar incluido en las palabras clave. Tras aplicar los filtros de fecha de publicación de 2008 a 2013, y posibilidad de acceso al texto completo, se obtienen 1607 documentos. Se reducen a 644, que son los que muestra la base de datos, por ser los más recientes.
- En *IBECS*, se realiza una búsqueda avanzada utilizando el descriptor “caregivers”, debiendo estar incluido en las palabras del resumen. Se obtienen 230 documentos, de los cuales se seleccionan 171, por ser publicados de 2008 en adelante.
- En *IME*, una de las bases de datos del CSIC, se realiza una búsqueda por campos con el descriptor “cuidadores”, debiendo estar incluido en los descriptores. Se obtienen 182 documentos. Al aplicar el filtro de texto completo, se reducen a 59. Se seleccionan los que han sido publicados de 2008 en adelante, reduciéndose el número de documentos a 18.
- En *Google Académico* se lleva a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando conjuntamente los términos “cuidadores”, “envejecimiento” y “enfermería”, obteniéndose 3850 documentos. Se seleccionan los que han sido publicados de 2009 en adelante, y los que están escritos en español, obteniéndose 1250 documentos.

Posteriormente se procede a la revisión del material bibliográfico, y tras leer sus resúmenes, se seleccionan los siguientes trabajos:

- De los documentos obtenidos en *Pubmed*, se seleccionan 12 y posteriormente se utiliza 1 en la elaboración de la monografía.
- De los documentos procedentes de *Cochrane*, son seleccionados 13, de los cuales se utilizan 3.

- De los documentos hallados en *Cuiden*, se seleccionan 42, de los cuales son utilizados 12.
- De los documentos obtenidos en *IBECS*, se seleccionan 18 y posteriormente se utilizan 8.
- De los documentos que se encontraron en IME, se seleccionan 3, de los cuales, finalmente no se utiliza ninguno.
- De los documentos obtenidos en *Google Académico*, se seleccionan 26, de los cuales son utilizados 8.

Los criterios de inclusión que han determinado la selección del material bibliográfico son:

- Trabajos publicados a partir de 2008.
- Estudios centrados en la figura del cuidador informal en general, o bien, en los cuidadores de personas de edad avanzada en situación de dependencia, o con algún tipo de demencia que pueda estar asociada a la edad.
- Trabajos que muestren las principales repercusiones en la salud del cuidador informal.
- Documentos que incluyan intervenciones de enfermería dirigidas al cuidador informal.

Por otro lado, los criterios de exclusión, que han supuesto la desestimación del material bibliográfico son:

- Fecha de publicación anterior a 2008.
- Documentos basados en cuidadores de personas en situación de dependencia, no causada por la edad o por algún tipo de demencia asociada a la edad.
- Trabajos centrados en cuidadores informales de personas dependientes, dentro de un ámbito que no sea el doméstico, por ejemplo el hospitalario o las residencias.
- Documentos publicados en un idioma diferente al castellano o al inglés.
- Estudios con falta de disponibilidad de texto completo o con acceso restringido por requerir pago económico.
- Documentos que ya habían sido hallados en otras bases de datos.

Además de los documentos obtenidos a través de la búsqueda bibliográfica inicial, en las distintas bases de datos, se ha utilizado material adicional, que se detalla a continuación. Algunos de estos documentos han sido publicados antes de 2008, pero han sido seleccionados por aportar información relevante para la elaboración de esta monografía:

- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*
- *Medidas de racionalización del sistema de dependencia*, publicadas en el Boletín Oficial del Estado el 14 de julio de 2012.
- Publicación de la Consejería y Bienestar Social titulada *Atención a la dependencia en Cantabria. Estimación de necesidades de Recursos de Atención.*
- Relación de diagnósticos enfermeros según taxonomía Nanda Internacional.
- Artículos hallados en Internet, en concreto siete, para completar la información de los capítulos dos y tres, relativos a las repercusiones en la salud del cuidador y la detección de una situación de sobrecarga, respectivamente.
- Informe publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Informe publicado por el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- Informe publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.

CAPÍTULO 1: EL CUIDADO INFORMAL.

1.1. Definición del cuidador informal:

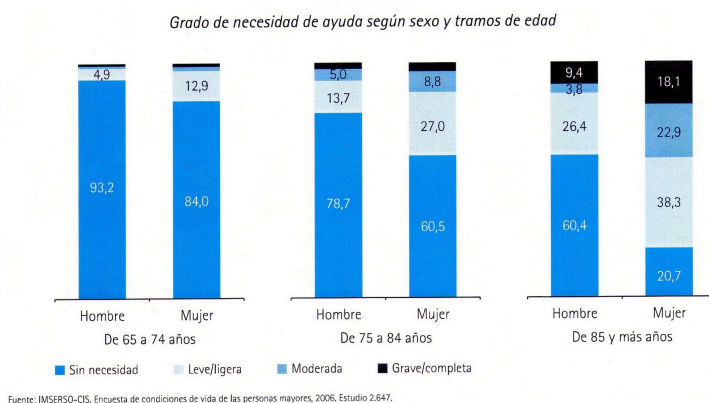
Las personas dependientes son aquellas que precisan ayuda para realizar actividades de la vida diaria, es decir, aquellas actividades que una persona debe realizar de manera cotidiana para vivir de forma autónoma.⁵ El Consejo de Europa define a las personas dependientes como aquellas *“que precisan la ayuda de alguna otra para realizar actividades relacionadas con su cuidado personal, como comer, asearse, vestirse, o el mantenimiento de su entorno como cocinar, limpieza del hogar, etc.”*⁹

Estas actividades se clasifican en:⁵

- Actividades básicas: incluyen acciones relacionadas con el autocuidado, la movilidad en el hogar y la comunicación.
- Actividades instrumentales: comprenden las tareas domésticas, la movilidad en el entorno y la administración del hogar.

Diversos estudios muestran la evidente correlación que existe entre la edad y la existencia de discapacidad. Esto explica que más del 32% de la población mayor de 65 años presente algún tipo de discapacidad, reduciéndose este porcentaje al 5% en el resto de la población.²

Gráfico 1. Grado de necesidad de ayuda según sexo y tramos de edad.



Fuente: IMSSERSO. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006.¹⁰

Las personas de edad avanzada en situación de dependencia precisan una serie de cuidados que pueden provenir de un sistema formal, de un sistema informal o de una combinación de ambos:⁵

- El cuidado formal: comprende aquellas acciones que un profesional presta de forma especializada. Este tipo de cuidado compensa las deficiencias que las personas tienen para cuidar a los demás o de sí mismos. El cuidado formal puede llevarse a cabo en las instituciones públicas o puede contratarse a través de las familias.
- El cuidado informal: supone el apoyo proporcionado por la red social de la persona dependiente de manera voluntaria, sin percibir remuneración económica por ello.

Suele distinguir tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional.

El Libro Blanco de la Dependencia (2005) ofrece la siguiente definición del cuidado familiar: *“el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”*.¹¹

Los cuidadores informales juegan un papel decisivo a la hora de elegir recursos del sistema formal de cuidados, así como en la forma de proveerlos. La relación entre cuidado formal e informal se fundamenta en dos conceptos básicos: complementariedad y suplementariedad. En base a estos dos conceptos se sustentan los siguientes modelos teóricos:⁵

- Modelo de cuidado suplementario: los cuidadores familiares son los que proporcionan la mayor parte del cuidado; utilizan el cuidado formal para sustituir el cuidado informal, con carácter temporal o circunstancial.
- Modelo compensador jerárquico: supone que los mayores dependientes prefieren ser cuidados por su cónyuge, en primer lugar; por sus hijos y otros familiares, en segundo lugar; y por cuidadores formales, en última instancia.
- Modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas: expone que la necesidad del cuidado formal surge cuando las actividades demandadas superan las capacidades de los cuidadores informales.

En España, existe una predominancia del modelo de cuidado complementario combinado con el modelo compensador jerárquico. El cuidado formal es minoritario y se utiliza como complemento del cuidado informal.⁵

Dentro del cuidado informal destaca la figura del cuidador principal, el cual es considerado como aquella persona responsable del cuidado de un sujeto en situación de dependencia, para ayudarle a satisfacer sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria, durante la mayor parte del día, sin recibir remuneración económica por ello. El cuidador principal pertenece al entorno de la persona dependiente, por lo general es un familiar, que asume la carga principal de los cuidados y es considerada por el resto de personas allegadas a la persona dependiente, como el principal responsable de los cuidados.⁹ Esta definición no tiene en cuenta la entrada en vigor de la Ley de Dependencia en España, que contempla la posibilidad de retribución económica al cuidador principal del enfermo dependiente, siempre y cuando cumpla unos criterios determinados.^{2, 11}

En varios artículos revisados se le concede importancia a la figura del cuidador secundario, el cual se define como la persona que ayuda o sustituye al cuidador principal cuando éste lo necesita y, de forma habitual, le ofrece apoyo para proporcionar cuidados a la persona dependiente. Suele tratarse de familiares, amigos o vecinos.¹²

Se menciona la existencia del cuidador ausente en uno de los artículos revisados, que se define como aquella persona que pertenece al entorno cercano de la persona dependiente, del que se espera que se implique en su cuidado, por sus lazos familiares o afectivos, pero que por diferentes motivos, no colabora en dichos cuidados.¹²

La revisión bibliográfica nos proporciona la siguiente información sobre las razones que llevan a los cuidadores informales a desempeñar este rol. Se encuentran como principales motivos: la convicción de obligación moral, la sensación de satisfacción personal y el sentimiento de agradecimiento a la persona dependiente. Otras razones con menos peso son la presión social y la falta de medios económicos para recurrir a la institucionalización del paciente.^{12, 13}

Los cuidadores informales, y en especial los cuidadores principales, juegan un papel primordial en el mantenimiento de las personas dependientes en su entorno social, permiten una menor utilización de recursos formales y evitan o demoran su ingreso en instituciones.⁹

1.2. Perfil del cuidador principal:

La revisión de la literatura existente arroja la siguiente información sobre el perfil del cuidador informal de personas de edad avanzada en situación de dependencia. Según los datos ofrecidos por un estudio desarrollado por el IMSERSO en 2004, sobre el apoyo informal prestado a los mayores en España:^{14, 15}

- El 83% de los cuidadores informales son mujeres.
- Las relaciones de parentesco de las cuidadoras con la persona dependiente son: hijas (43%), esposas (22%) y nueras (7,5%).
- La edad media de los cuidadores en nuestro país es de 52 años y el 20% de los mismos supera los 65 años.
- El 77% de los cuidadores están casados.
- Alrededor del 60% de los cuidadores informales conviven con las personas a las que cuidan.
- En el 80% de los casos no tienen una ocupación laboral remunerada.
- Un 60% de los cuidadores informales no reciben ayuda de otras personas.
- En el 60% de los casos se recurre a la sustitución del cuidador familiar por otros familiares o a la rotación familiar.
- El 17% de los cuidadores informales comparte el papel de cuidador informal de familiares mayores con otros roles como el cuidado de hijos.

Diversos estudios revisados coinciden en el hecho de que los cuidadores informales suelen tener unos niveles educativo y socioeconómico bajos. El hecho de cuidar conlleva la exclusión del mundo laboral en el 35% de los casos, y una reducción temporal en más del 46%.¹⁶

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del 2008 (EDAD), tres de cada cuatro personas dedicadas al cuidado de personas en situación de dependencia son mujeres con edades comprendidas entre 45 y 64 años (76,3%) y conviven en el mismo hogar que las personas cuidadas (79,3%).¹

En cuanto a las tareas realizadas por los cuidadores informales, para cubrir las necesidades de las personas dependientes, se obtienen los siguientes datos:¹

- El 95% de los cuidadores informales colabora en la realización de tareas instrumentales de la vida diaria de las personas dependientes, tales como comprar o cocinar.

- El 65% de los cuidadores informales presta cuidados referentes a las actividades básicas de la vida diaria, como por ejemplo la higiene personal o la alimentación.
- El 60% de los cuidadores informales proporciona asistencia sanitaria a las personas dependientes, al realizar actividades tales como la realización de curas o administración de medicación.

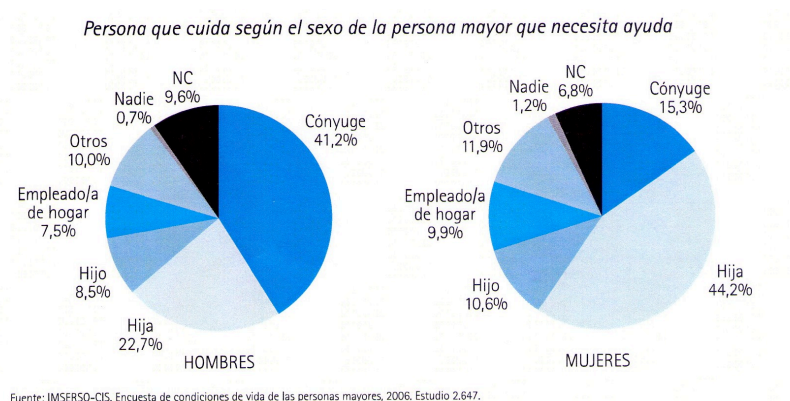
Los familiares convivientes son los que cubren la mayor parte de los cuidados, mientras que los no convivientes prestan cuidados relacionados con actividades externas al hogar, como por ejemplo, llevar a la persona dependiente a una consulta médica o realizar compras.¹⁶

El Libro Blanco de la Dependencia en España publicado por el IMSERSO en 2004, muestra que los hijos e hijas son los que asumen el cuidado en un 57,2% de los casos, seguido por el 16,8% correspondiente a los cónyuges. Según esta publicación emergen nuevos agentes de cuidados como nueras y yernos (10,1% de los casos), nietos/as y sobrinos/as (8,5% de los casos) y hermanos y otros parientes (5% de los casos). Se afirma también que en el 62,3% de los casos son los propios cuidadores quienes deciden asumir la responsabilidad de cuidar a sus mayores, mientras que en el 23,1% de los casos se trata de una imposición familiar.¹⁶

Según un estudio del IMSERSO, dependiendo del sexo de la persona dependiente, existen diferencias significativas en el perfil de la persona que ejerce de cuidador principal. De manera que:¹⁰

- Si la persona cuidada es un hombre: en el 41,2% de los casos la cuidadora principal es la esposa, en el 22,7% son las hijas y en el 8,5% son los hijos.
- Si la persona que precisa ser cuidada es una mujer: en el 44,2% de los casos el papel de la cuidadora principal recae en las hijas, en el 15,3% en los maridos y en el 10,6% en los hijos.

Gráfico 2. Persona que cuida según el sexo de la persona mayor que necesita ayuda.



Fuente: IMSERSO. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006.¹⁰

Los hombres en situación de dependencia tienen más probabilidades de ser beneficiarios de cuidado informal que las mujeres. Las mujeres, en cambio, suelen recibir con más

frecuencia cuidado formal o una combinación de ambos. Esto es debido a la mayor esperanza de vida de las mujeres, así como al mayor padecimiento, por parte de éstas, de enfermedades crónicas y discapacitantes. Por otro lado, la cultura del cuidado ha estado siempre más vinculada al género femenino, lo que hace que, tradicionalmente, hayan sido las mujeres las encargadas de desempeñar este rol.⁵

La situación socioeconómica influye también en la prestación de cuidados, de manera que a mayor cantidad de ingresos, existe un incremento de servicios de cuidados de tipo formal y una reducción de cuidados de tipo informal.⁵

En algunos de los estudios revisados se pone de manifiesto que las personas en situación de dependencia con estado civil casado, tienen una probabilidad significativamente menor de recibir cuidado informal que los viudos, separados o divorciados, así como más probabilidades de recibir cuidado proveniente de servicios sociales. Esto suele explicarse por el hecho de que los cónyuges sirven de nexo de comunicación entre el sistema público de cuidados y la persona dependiente. También puede deberse a que las personas dependientes interpreten el cuidado informal proporcionado por su cónyuge, como una continuación de los cuidados recibidos antes de presentar la dependencia. En cambio, el cuidado formal les resulta más fácil de identificar.⁵

CAPÍTULO 2: REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR.

Los cuidados familiares proporcionados a personas de edad avanzada en situación de dependencia, constituyen un proceso social fundamental para el bienestar de la sociedad española. No obstante, este tipo de cuidados no está exento de consecuencias para quienes los proporcionan.¹⁷

El cuidado informal puede ocasionar en el cuidador:¹⁷

- Efectos directos: se trata de efectos que son inmediatamente percibidos por el sujeto, como por ejemplo los dolores musculares.
- Efectos indirectos: comprenden los efectos diferidos en el tiempo, como puede ser la pérdida de oportunidades a nivel profesional, por la falta de tiempo o de energías para trabajar o formarse.

Las consecuencias en la vida del cuidador también pueden ser clasificadas en:¹⁷

- Implícitas: son aquellas que están ocultas o son negadas por el propio cuidador. En ocasiones pueden ser incluso inconscientes. Éste sería el caso de los conflictos familiares y los sentimientos de frustración que, con frecuencia, experimenta el cuidador.
- Explícitas: son aquellas consecuencias más fáciles de detectar, como por ejemplo los gastos económicos o los dolores musculares.

Los estudios realizados sobre cuidadores familiares revelan una mayor predisposición de este colectivo, respecto al resto de la población, a padecer:^{11, 18-20}

- Enfermedades crónicas, como hipertensión y diabetes.
- Síntomas percibidos, como cefaleas, cansancio, fatiga, alteraciones en la vitalidad, dolores articulares y musculares, altos niveles de ansiedad, sensación de depresión, apatía, irritabilidad, distrés emocional y dificultad para dormir.

- Alteraciones en su vida social, como aislamiento social, pérdida de la calidad de vida, alteraciones en sus hábitos de vida, sentimientos peyorativos hacia la persona que cuidan, disfunción familiar, abandono de actividades profesionales, deterioro de las relaciones conyugales, dificultades económicas y descuido en la imagen corporal y su autocuidado.

Las principales consecuencias negativas en la salud del cuidador son de carácter emocional: estrés, estado de ánimo bajo, sensación de pérdida del control de su propia vida, depresión, sentimientos de culpa y frustración.²¹ El rol de cuidador, mantenido en el tiempo, puede ocasionar el denominado *síndrome del burnout* (*síndrome del cuidador quemado*), caracterizado por una serie de síntomas como el agotamiento emocional, el trato despersonalizado y la falta de adecuación con la función que se realiza.^{17, 22}

El hecho de cuidar a una persona dependiente constituye una fuente de estrés crónico que puede generar serias consecuencias en la salud del cuidador. El cuidador y el beneficiario de los cuidados deben enfrentarse diariamente a nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas, que requieren la utilización constante de recursos para poder adaptarse a las mismas. Todo esto aumenta considerablemente los niveles de estrés.¹¹

Los estudios demuestran que en los cuidadores suele aparecer una discreta atenuación de la respuesta matutina de cortisol. Esto genera una desregulación del eje hipotálamo-hipofiso-adrenal, el cual es un indicador de estrés crónico, analizado en patologías como la depresión o el estrés post-traumático. Esta disfunción aumenta el riesgo de padecer ciertas enfermedades, ya que afecta a diversos sistemas fisiológicos, sobre todo al sistema inmunológico. También puede ocasionar sintomatología a nivel de otros sistemas como el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el neurosensorial y el músculoesquelético.¹¹

Tal y como se ha mencionado anteriormente, el cuidado familiar también tiene repercusiones en la salud física de los cuidadores, tales como el cansancio físico, el déficit de autocuidado y el deterioro de su propia salud. Las investigaciones realizadas revelan que los cuidadores presentan tasas de morbilidad mayores que la población que no desempeña este rol.^{17, 23}

El cuidado familiar ocasiona un importante impacto económico en la vida del cuidador, así como en la del receptor de los cuidados. Esto puede ser debido a la necesidad de requerimientos como servicios de apoyo al cuidador, o reformas en las viviendas para adaptarlas a las necesidades de la persona dependiente. Para superar este impacto económico, las familias suelen recurrir a la venta de patrimonio y al consumo de ahorros acumulados, lo cual puede ser origen de conflictos.¹⁷

Además de los costes directos del cuidado, existen costes indirectos, como la pérdida de ingresos debido al hecho de cuidar a un familiar. El principal coste indirecto debido al cuidado informal, es la reducción de la actividad profesional del cuidador debido al abandono del empleo, a la reducción de la jornada laboral, a las dificultades para abandonar el desempleo, al incremento del estrés o a la falta de tiempo para formarse. Esta pérdida de productividad va a generar, a largo plazo, la disposición de pensiones más reducidas y menos recursos económicos para afrontar su vejez.¹⁷

El impacto ocasionado en las relaciones sociales de los cuidadores, estriba en su permanencia en el hogar la mayor parte del día, en el tiempo dedicado a las tareas domésticas y en la falta de tiempo libre, lo que interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales. El cuidado informal también puede ocasionar efectos negativos en la dinámica del hogar, tales como alteraciones en la vida familiar.¹⁷

2.1. Sobrecarga del cuidador:

El cuidado de un familiar de edad avanzada en situación de dependencia durante un periodo de tiempo prolongado, puede ocasionar sobrecarga, provocando graves problemas de salud física y mental en el cuidador, así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico. Esta situación de sobrecarga y malestar del cuidador es lo que se denomina carga.²⁴

En 1963, Grad y Sainsbury mencionan por primera vez el término *carga del cuidador* en la bibliografía científica, entendida como la carga percibida por aquellas personas dedicadas al cuidado de familiares en situación de dependencia. En 1980, Zarit y sus colaboradores, definen la carga del cuidador 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”*.^{20, 24}

La carga del cuidador se define como el conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos que pueden llegar a experimentar los cuidadores informales al cuidar de sus familiares dependientes.²⁵ Este concepto hace referencia a la valoración que hace el cuidador de los estresores asociados con el hecho de cuidar y su impacto, al grado de implicación de los cuidadores, así como a las consecuencias del cuidado en sus vidas.¹⁸ El concepto de carga del cuidador es multidimensional, diferenciándose entre:^{17, 18, 25, 26}

- Carga objetiva: entendida como el grado de dedicación a los cuidados, y el impacto que ocasiona en la vida del cuidador. Comprende las demandas y actividades que debe asumir el cuidador.
- Carga subjetiva: incorpora la percepción del cuidador del impacto que produce el desempeño de su rol en su vida, es decir, el sentimiento psicológico asociado al hecho de cuidar. Hace referencia al conjunto de sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta en relación a la función que realiza.

Autores como Zarit, Miller y Montgomery clasifican la sobrecarga en:¹⁸

- Personal: hace referencia a la percepción que el cuidador tiene de su rol y en qué grado limita sus actividades personales.
- Interpersonal: se refiere a la valoración del cuidador de las conductas problemáticas de la persona a la que presta sus cuidados.

2.2. Cuidado como causa de estrés:

El modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984) es el más aplicado en el ámbito del cuidado informal y sus repercusiones en la salud. Según este modelo, ante un estímulo determinado percibido como una demanda, el individuo va a llevar a cabo:¹¹

- Una evaluación primaria de la situación. Para ello desarrolla una serie de valoraciones que determinan si el estímulo supone una amenaza, es irrelevante o resulta beneficioso para su bienestar.
- Una evaluación secundaria. Si el estímulo es percibido como una amenaza, el cuidador realiza una valoración de los recursos de los que dispone para afrontar la demanda. En aquellas situaciones en las que el individuo no dispone de los recursos necesarios, surge la situación de estrés.

Este modelo sostiene la importancia que tiene la evaluación que hace el cuidador del proceso de cuidado, así como la capacidad de afrontamiento del individuo ante las demandas surgidas. Los estudios muestran que aquellos cuidadores que ponen en marcha estrategias activas y centradas en el problema, disfrutan de una salud mejor que aquellos que desarrollan estrategias pasivas y centradas en la emoción. El éxito de las estrategias utilizadas para afrontar este tipo de situaciones, va a depender también de otros factores como la patología de la persona dependiente y de la situación concreta de cuidado.¹¹

2.3. Factores causales de la sobrecarga del cuidador:

La determinación de los factores causales de la sobrecarga del cuidador ha sido objeto de diferentes investigaciones. En ellas se describen los siguientes factores:²⁷

- Relación entre cuidador y enfermo. Cuanto más cercana sea la relación entre ambos, mayores niveles de sobrecarga se desencadenarán, ya que el componente afectivo conlleva una mayor implicación en el cuidado.
- Modo de asumir el rol de cuidador. El cuidador puede entender su rol como algo natural dentro de la unidad familiar, o como algo impuesto que debe realizar por obligación.
- Sexo. Algunos autores sostienen que las mujeres cuidadoras tienen más predisposición a sufrir restricciones sociales y mayor nivel de sobrecarga, que los hombres cuidadores.
- Edad. Según algunos estudios, los cuidadores de edad avanzada tienen más probabilidad de experimentar mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores jóvenes. No obstante, parece que no existen diferencias significativas en la percepción de la satisfacción vital entre ambos grupos.
- Tiempo dedicado al cuidado. Existe una relación directamente proporcional entre la duración del rol de cuidador y la posibilidad de desarrollar estrés o problemas emocionales. A pesar de ello, la experiencia también parece tener un efecto beneficioso, ya que el dominio del cuidado proporciona seguridad y mejora la percepción de bienestar.
- Situación económica. Una mejor retribución económica se relaciona con niveles menores de sobrecarga. Los cuidadores con más recursos económicos, pueden optar a servicios de ayuda y soporte para el cuidado.
- Estrategias de manejo del proceso de cuidado. Los cuidadores con un enfoque positivo para el manejo del cuidado, tienen más probabilidad de desarrollar niveles inferiores de sobrecarga y mayores niveles de bienestar.
- Recursos de ayuda y soporte. La disponibilidad de amigos, familiares y profesionales que colaboren en el cuidado, influye positivamente en la calidad de vida del cuidador y disminuye el sentimiento de sobrecarga.

Las investigaciones realizadas sobre este tema revelan que el género del cuidador actúa como modulador en las consecuencias del estrés que genera el proceso del cuidado. Los cuidadores hombres suelen presentar menos malestar físico y emocional que las mujeres. Las cuidadoras tienen más predisposición a padecer problemas de ansiedad, depresión, disminución del bienestar subjetivo y de la calidad del sueño, peor salud física y sedentarismo. Diferentes teorías tratan de dar respuesta a las diferencias de las repercusiones en la salud de los cuidadores según el género. Una de ellas expone que las mujeres manifiestan con más frecuencia sus problemas de salud, debido a que son más conscientes de ellos. Otra teoría asocia la peor salud de la mujer cuidadora, a la mayor implicación en el cuidado y al mayor número de horas dedicado al mismo. También parece influyente una mayor sensibilidad de las mujeres al estrés propio y al que afecta a su círculo social más cercano.¹¹

2.4. Modelos de Estrés aplicados al cuidado:

Diversos modelos tratan de explicar los factores que influyen en el proceso de cuidar y la aparición de estrés. Entre los modelos de estrés adaptados al cuidado destacan:¹¹

2.4.1. “Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes” (Pearlin, 1990).

Este modelo combina cinco factores que están interrelacionados entre sí:¹¹

- Antecedentes del cuidador, que comprenden las características socioeconómicas y socioculturales, ayudas disponibles, composición de la red familiar e historia del cuidador.
- Estresores primarios, se trata de todos aquellos estresores relacionados directamente con el cuidado. Incluyen:
 - Estresores objetivos: relativos a la funcionalidad del enfermo.
 - Estresores subjetivos: hacen referencia a la sobrecarga del cuidador.
- Estresores secundarios, comprenden todos aquellos estresores relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero son causados o agravados por los estresores primarios. Se pueden clasificar en:
 - Estresores de rol: referentes a las consecuencias negativas en la vida del cuidador, generadas por el hecho de cuidar.
 - Estresores intrapsíquicos: incluyen la pérdida de autoestima y el sentimiento de la falta de control sobre la situación de cuidado.
- Resultados. La calidad de vida del cuidador se puede ver afectada por trastornos físicos y psicológicos, originados por los estresores antes mencionados, si son padecidos durante periodos de tiempo prolongados.
- Variables moduladoras. La capacidad de afrontamiento del cuidador y las redes de apoyo social con las que éste cuenta, actúan como mediadoras de la respuesta de estrés.

2.4.2. “Modelo Doble ABCX” (Mc Cubbin y Patterson, 1983).

Este modelo incluye la dinámica y la cohesión familiar, como factores determinantes en el estrés generado por el cuidado informal. Analiza las relaciones entre las siguientes variables:¹¹

- Aa: impacto inicial del estresor y acumulación de demanda.

- Bb: recursos familiares.
- Cc: resultado de la evaluación del estresor.
- Bc: estrategias de afrontamiento.
- X: adaptación familiar a la situación.

La relación entre estas variables va a determinar la adaptación de la familia al estresor. Los estudios que se basan en este modelo, exponen que las estrategias de afrontamiento y la función familiar, suelen ser las que modulan la respuesta al estresor inicial. De esta manera, se mejora la adaptación de la familia al proceso del cuidado.¹¹

Las estrategias de afrontamiento del cuidador y la presencia de apoyo social tienen un efecto amortiguador en los niveles de estrés, disminuyendo considerablemente las consecuencias negativas en su salud. Estos recursos además de preservar la salud del cuidador, aumentan su resiliencia y fomentan una personalidad resistente.¹¹

2.5. Aspectos positivos del cuidado:

La mayoría de las investigaciones referentes al impacto del cuidado informal, hacen referencia a los aspectos negativos, valorando esta actividad como algo improductivo y poco agradable. Se omiten los aspectos positivos que el cuidado familiar proporciona a los cuidadores, como por ejemplo: el reconocimiento familiar, la satisfacción por la ayuda prestada, el desarrollo de la empatía, el refuerzo de la seguridad en uno mismo, el estrechamiento positivo de las relaciones o la percepción de prestaciones públicas. También puede mejorar la cohesión familiar y potenciar las relaciones sociales y el mantenimiento de la comunidad. Con frecuencia, la experiencia del cuidado es valorada por los cuidadores como un *aprendizaje vital*. El cuidado informal también puede presentar una serie de efectos positivos de índole económica, como son las prestaciones de ayudas sociales, el uso de la vivienda del receptor de los cuidados o potenciales compensaciones económicas a través de las herencias.¹⁷

En los últimos años se está concediendo más importancia a la visión más positiva del cuidado y a las consecuencias beneficiosas en la vida del cuidador. Aquí entra en juego el concepto de resiliencia definida como *“la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, concebida como un rasgo de personalidad del individuo, sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado”*. Esta variable modula la respuesta de estrés del cuidador, de manera que los cuidadores resilientes van a percibir el estresor derivado del hecho de cuidar como positivo o menos negativo que los no resilientes.¹¹ Los cuidadores que se preocupan por su autocuidado dispondrán de mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar, y seguir desempeñando su función de cuidador familiar.²⁸

CAPÍTULO 3: DETECCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.

Para detectar una situación de sobrecarga sufrida por un cuidador informal, existen diferentes escalas diseñadas para tal fin. El hecho de utilizar estas escalas no exime al profesional sanitario de realizar una adecuada anamnesis del cuidador y de revisar exhaustivamente las manifestaciones clínicas que presente. El seguimiento y la atención

del cuidador informal, son fundamentales para la detección de problemas físicos y psicológicos.¹⁴

3.1. Anamnesis del cuidador informal:

La anamnesis del cuidador informal debe incluir los aspectos mostrados a continuación:²⁹

- Capacidad física y psíquica del cuidador.
- Nivel sociolaboral y económico.
- Grado de formación en cuidados.
- Nivel cultural.
- Existencia de personas de apoyo.
- Problemas de salud de la persona a la que presta sus cuidados.

En la valoración del cuidador es fundamental considerar los siguientes patrones:²⁹

- Nutricional / metabólico:
 - Tipo de dieta que toma.
 - Número de comidas que realiza al día.
 - Horarios de las comidas.
- Actividad / ejercicio:
 - Limitaciones físicas que obstaculicen el desempeño de su rol de cuidador.
- Sueño / descanso:
 - Número de horas de sueño nocturno.
 - Interrupciones del sueño.
 - Percepción de sueño reparador.
- Cognitivo / Perceptual:
 - Estado mental: alerta, confusión.
 - Estado anímico: tristeza, ansiedad.
 - Alteraciones sensoriales: déficits visuales, auditivos.
- Afrontamiento / Tolerancia al estrés.
- Rol / Relaciones:
 - Alteraciones en la situación laboral.
 - Irregularidades en las relaciones familiares y sociales.
 - Cambio de vivienda habitual.

Entre las manifestaciones clínicas, que son consideradas señales de alerta de la necesidad del cuidador de recibir ayuda, destacan:³⁰

- Sensación de baja energía y de fatiga crónica.
- Dificultad para conciliar el sueño.
- Ingesta de medicación psicotrópica.
- Alteración del apetito: aumento o disminución.
- Modificaciones frecuentes de humor.
- Conflictos para superar estados de nerviosismo y sentimientos de depresión.
- Consumo elevado de bebidas excitantes.
- Problemas físicos como sudoración profusa, palpitaciones y dolencias digestivas.
- Desinterés por personas o actividades, que antes motivaban al cuidador.

3.2. Escalas útiles en el diagnóstico de sobrecarga del cuidador informal:

- **Escala de Sobrecarga del Cuidador:**

Esta escala fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al., en su artículo “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador” en 1996. El nombre original de la escala es “Caregiver Burden Interview” y fue elaborada por Zarit en 1980.²⁴

Se trata de un cuestionario autoadministrado, dirigido a la población cuidadora de personas dependientes. Está compuesto por 22 ítems, a los cuales se debe responder según una escala analógica tipo Likert, con valores de 1 a 5 puntos. El punto de corte de sobrecarga se corresponde con una puntuación de 46-47 puntos. La interpretación de esta escala distingue entre:³¹

- No sobrecarga: si la puntuación obtenida es menor de 46 puntos.
- Sobrecarga leve: si la puntuación obtenida se encuentra entre 46-47 y 55-56 puntos.
- Sobrecarga intensa: si la puntuación obtenida es mayor de 55-56 puntos.

- **Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (I.E.C):**

El nombre original de la escala es “Caregiver Strain Index” y fue elaborada por Robinson en 1983. La adaptación al castellano de este cuestionario fue realizada por López Alonso SR y colaboradores, en 2005.²⁴

Se trata de un test heteroadministrado, en el que el profesional lee al cuidador una relación de trece situaciones problemáticas, que han experimentado otras personas que se han dedicado al cuidado de sus familiares, durante un periodo de tiempo prolongado. El cuidador debe responder de forma afirmativa o negativa, a cada una de las cuestiones que se le plantean, según sienta que ha sufrido alguna de esas experiencias o no. Para considerar que el cuidador está expuesto a una situación de sobrecarga, éste debe haber respondido de forma afirmativa a seis o más cuestiones.³²

- **Cuestionario Duke-UNC:**

Es un cuestionario autoadministrado, que está dirigido a la población general. Consta de 11 ítems, a los que se debe responder mediante una escala tipo Likert, con valores de 1 a 5 puntos. La puntuación total puede oscilar entre 11 y 55 puntos.^{33, 34}

La puntuación obtenida refleja el apoyo social percibido por la persona, no el real. A menor puntuación obtenida en el cuestionario, la persona tendrá una percepción de apoyo social más bajo.³¹

En la validación española se situó el punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32, de manera que:^{31, 33}

- Una puntuación igual o mayor de 32, corresponde a la percepción de un apoyo social normal.
- Una puntuación menor de 32, indica una percepción de apoyo social bajo.

- **Riesgo social - Escala de valoración sociofamiliar:**

Esta escala es heteroadministrada y está dirigida a la población mayor de 65 años. Consta de 5 ítems que son los siguientes:^{31, 35}

- Situación familiar.
- Vivienda.
- Situación económica.
- Relaciones sociales.
- Apoyo de la red social.

A cada ítem le corresponden 5 posibilidades de respuesta, con valores de 1 a 5 puntos. Cada una de estas respuestas refleja una situación social ideal, o la existencia de un problema social más o menos grave. El punto de corte para la detección de riesgo social se sitúa en un valor igual o mayor de 16.^{31, 35}

- ***Escala del Sentido del Cuidado (ESC):***

Este cuestionario procede de la adaptación al castellano de la “Finding Meaning Through Caregiving Scale” elaborada por Farran et al. en 1999. En 2006 es validada por Fernández Capó M y colaboradores.²⁴

Se trata de una escala autoadministrada, cuya finalidad es evaluar el sentido del cuidado en cuidadores de personas con demencia. Consta de 43 ítems, que se agrupan a su vez en 3 subescalas:³⁶

- Subescala Pérdida e Indefensión: está formada por 19 ítems que hacen referencia a sentimientos de pérdida, en relación a la persona dependiente; y sentimientos de indefensión y falta de control de la situación, que está viviendo el cuidador. La puntuación de esta subescala oscila entre 19 y 95 puntos.
- Subescala Sentido Provisional: consta de 17 ítems. La finalidad de esta escala es analizar cómo los cuidadores encuentran sentido a su vida, a través del cuidado diario que llevan a cabo. Esta subescala hace alusión a los valores del cuidador, relacionados con los aspectos positivos del cuidado y con el modo en que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su vida. La puntuación de esta subescala oscila entre 17 y 85 puntos.
- Subescala Sentido Último: contiene 7 ítems referidos a cuestiones relacionadas con aspectos religiosos o espirituales del cuidador. La puntuación de esta subescala oscila entre 7 y 35 puntos.

Cada ítem es evaluado mediante una escala tipo Likert, con valores de 1 a 5 puntos. El cuestionario no tiene punto de corte. La puntuación total de la escala (Sentido total) oscila entre 43 y 215 puntos. Los cuidadores refieren tener más sentido del cuidado, cuanto más elevadas son las puntuaciones obtenidas.³⁶

- ***Cribado ansiedad depresión-Escala de Goldberg:***

Se trata de un cuestionario heteroadministrado, que está dirigido a la población en general. El profesional formula a la persona una serie de preguntas, para averiguar si ha presentado ciertos síntomas en las últimas dos semanas. No se valorarán aquellos síntomas con una duración inferior a dos semanas.³¹

El cuestionario consta de dos subescalas: ansiedad y depresión. Cada una de las cuales se estructura a su vez en:³¹

- 4 ítems iniciales de despistaje: para determinar la probabilidad de que exista un trastorno mental.

- 5 ítems adicionales: se plantean, únicamente, si se han obtenido respuestas positivas a las preguntas de despistaje anteriores (2 o más respuestas positivas en la subescala de ansiedad; 1 o más respuestas positivas en la subescala de depresión).

Los puntos de corte de esta escala son: ³¹

- Para la escala de ansiedad: puntuación mayor o igual a 4.
- Para la escala de depresión: puntuación mayor o igual a 2.
- En la población geriátrica, se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

- ***Percepción de la función familiar - Cuestionario APGAR Familiar:***

El nombre de este cuestionario proviene de las iniciales de las siguientes palabras en inglés: adaptation, partnership, growth, affection, resolve; que traducidas al castellano significan: adaptación, asociación, crecimiento, afecto, resolución.³³

Está dirigido a la población general, y puede ser autoadministrado o heteroadministrado. Su finalidad es valorar la percepción del cuidador de la función familiar. Consta de 5 ítems, a los que se responde mediante una escala tipo Likert, con valores de 0 a 2 puntos. Según la puntuación obtenida, el cuestionario puede ser interpretado de la siguiente manera: ³¹

- Normofuncional: si la puntuación obtenida es de 7 - 10 puntos.
- Disfuncional leve: si la puntuación obtenida es de 3 - 6 puntos.
- Disfuncional grave: si la puntuación obtenida es de 0 - 2 puntos.

- ***Cuestionario de Calidad de Vida Percibida (CCV):***

Este cuestionario fue realizado en 1993 por Ruíz y Baca, médicos psiquiatras españoles. Su finalidad es valorar la calidad de vida percibida por la población española. En la práctica, se ha aplicado a cuidadores principales de personas con demencia.^{34, 37, 38}

Consta de 39 ítems, a los que se da respuesta mediante una escala tipo Likert de 5 puntos. Estos ítems, a su vez, están incluidos en cuatro dimensiones, que comprenden los siguientes aspectos: ³⁷

- Apoyo social: hace referencia a las relaciones familiares y de amistad, así como al apoyo social percibido.
- Satisfacción general: relativo al grado de satisfacción global percibida.
- Bienestar físico/psicológico: referente a la satisfacción con la salud, la energía diaria, los niveles de ansiedad y estrés, etc.
- Sobrecarga laboral y tiempo libre: se refiere a la relación entre el trabajo de cuidar a un familiar dependiente y la posibilidad del cuidador de realizar actividades de ocio y descanso.

Las puntuaciones de cada dimensión se obtienen sumando los puntos obtenidos en cada uno de los ítems. Este cuestionario tiene excelentes propiedades psicométricas y es muy sensible a los cambios.³⁷

- ***Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet:***

Esta escala recoge información del apoyo social que perciben las personas en tres áreas: ³⁹

- Familia.

- Amigos.
- Otros individuos significativos.

Consta de 12 ítems, cada uno de los cuales debe ser respondido según una escala tipo Likert, con valores de 1 a 4 puntos. La puntuación total puede oscilar entre 12 y 48 puntos. A mayor puntuación obtenida en esta escala, mayor apoyo social percibe la persona.³⁹

- **SF-36 (versión española):**

Este cuestionario tiene una versión adaptada al castellano, realizada por Alonso, Prieto y Antó en 1995. Es autoadministrado y contiene 36 ítems, los cuales sirven para realizar una valoración general del estado de salud. Estos ítems se agrupan en las siguientes dimensiones:⁶

- Función física: incluye las limitaciones para realizar actividades físicas.
- Rol físico: hace alusión a las dificultades para realizar actividades cotidianas.
- Dolor corporal.
- Salud general.
- Vitalidad.
- Función social: hace referencia a los impedimentos para participar en actividades sociales.
- Rol emocional: comprende las limitaciones para realizar actividades cotidianas, debido a problemas emocionales.
- Salud mental.

La suma de las puntuaciones obtenidas en cada una de las dimensiones, se encontrará en el intervalo comprendido entre 0 y 100. La interpretación de este cuestionario es la siguiente:⁶

- Una puntuación de 0: corresponde al peor estado de salud.
- Una puntuación de 100: corresponde al mejor estado de salud.

- **Listado de problemas de Sanford:**

Instrumento diseñado y validado por Sanford en 1975. Este listado consta de 3 apartados, en los que se incluyen una serie de problemas:¹⁴

- I: problemas relativos a la enfermedad.
- II: problemas relativos al propio cuidador.
- III: problemas relativos a las condiciones ambientales.

El cuidador debe leer el cuestionario y describir los problemas a los que se enfrenta en el cuidado de su familiar. Posteriormente se le pide que seleccione de esa relación de problemas, aquellos que considera un *factor de alivio*.¹⁴

Se entiende por *factor de alivio*, aquel problema que resulta intolerable para el cuidador, precisando una solución para mejorar su calidad de vida y la de la persona dependiente. Se diferencia de aquellos problemas que aún son tolerables por el cuidador y que no requieren una actuación inmediata.¹⁴

El grado de tolerancia del cuidador, a los problemas que plantea el cuidado de un familiar dependiente, queda determinado por la siguiente fórmula:¹⁴

$$\frac{\% \text{ de aparición del problema} - \% \text{ de aparición de ese problema como factor de alivio}}{\% \text{ de aparición del problema}}$$

CAPÍTULO 4: INTERVENCIONES SOBRE EL CUIDADOR INFORMAL.

Desde el punto de vista del sistema sanitario, es fundamental considerar a los cuidadores informales como un colectivo que también necesita atención, y no solamente como un agente complementario del sistema formal de salud. Para conseguirlo, es imprescindible la creación de instancias que ayuden al cuidador en su labor diaria. Si se tiene en cuenta el aumento de la esperanza de vida que está experimentando la población en la actualidad, estas ayudas son cada vez más necesarias. Este fenómeno demográfico conlleva un aumento de la población con algún grado de dependencia, por el padecimiento de enfermedades crónicas y por la pérdida de habilidades motoras y/o intelectuales.¹⁸

El síndrome del cuidador puede prevenirse mediante la detección precoz de sus factores de riesgo. Para ello es muy importante considerar la situación cognitiva y funcional de la persona dependiente, las alteraciones en su conducta y el tiempo de evolución de su enfermedad.¹⁴

El interés por investigar las repercusiones en la salud de los cuidadores y las redes de apoyo informal, es relativamente reciente en la mayoría de los países. Los primeros estudios sobre el cuidado informal proceden de países anglosajones, y están centrados en las repercusiones del cuidado en la unidad familiar. La mayoría de los estudios europeos sobre el cuidado informal se han realizado coincidiendo con el análisis de la denominada *Crisis del estado de bienestar*. Estos estudios se fundamentan en dos puntos de vista muy importantes, que preocupan a los profesionales y a las diferentes administraciones. Algunos de estos estudios se centran en las distintas redes de atención, en los recursos que favorecen la descarga familiar y en los programas de ayuda dirigidos a los cuidadores. Otros, en cambio, se decantan por la importancia de implantar una serie de medidas, que permitan detectar los problemas de salud de los cuidadores, así como por la prevención de enfermedades, que potencialmente puede padecer este colectivo.⁴⁰

Las necesidades de los cuidadores incluyen: apoyo emocional, asesoramiento, información sobre la enfermedad que sufren sus familiares, forma de detectar y diagnosticar la sobrecarga derivada del cuidado, y orientación sobre la importancia de recurrir a familiares, instituciones u otros recursos, cuando se considere necesario.¹⁴

Las políticas públicas deben estar dirigidas a la resolución de problemas de los cuidadores y a reforzar sus capacidades y éxitos, valorando las circunstancias en las que tiene lugar el cuidado familiar.⁴¹

Las líneas de actuación sobre el cuidado informal deben actuar sobre varias esferas:⁴²

- Esferas sociales. Las políticas públicas deben promover *actividades de respiro de los cuidadores* o de *cuidado de los cuidadores*, cuyo objetivo es aliviar la carga que genera la responsabilidad del cuidado. Para ello deben desarrollarse servicios como: unidades de estancia diurna o centros educativos terapéuticos, que permitan mejorar la calidad de las personas dependientes, y la conciliación de la vida familiar y laboral de los cuidadores. Esta esfera se centra, en particular, en las mujeres cuidadoras, principales responsables del cuidado informal en la actualidad.
- Esferas educativas. La formación de los cuidadores es fundamental para prevenir o atenuar las consecuencias negativas del cuidado en sus vidas, y en las de las personas cuidadas. Para ello, es necesario la implantación de programas de formación del cuidador, que lo eduquen en cuestiones prácticas y en la adquisición de habilidades emocionales y personales. Estos programas le van a ayudar a compatibilizar la tarea de cuidar con una vida saludable. Por otro lado, es primordial educar en valores de igualdad, de manera que hombres y mujeres se involucren en el proceso de cuidar, y que la carga del cuidado no recaiga únicamente en éstas últimas.
- Esfera laboral. Las políticas laborales deben promover ayudas para la flexibilidad laboral, que permitan ejercer el cuidado familiar.

4.1. Importancia del apoyo social y familiar:

El apoyo prestado a las personas dependientes por las redes sociales, repercute directamente en el bienestar y las expectativas de vida de éstos y de sus cuidadores principales. Del total de redes sociales, se considera que la familia es la que proporciona mayor apoyo material o instrumental, mientras que los amigos o vecinos suelen ser los que satisfacen necesidades de tipo emocional.⁴⁰ Por esta razón, los profesionales sanitarios deben incluir en sus cuidados, no solo a la persona dependiente, sino también a sus cuidadores.²⁵

Para optimizar la atención prestada a este colectivo, es necesario mejorar la adecuación de los recursos dirigidos a los cuidadores familiares, seleccionando aquellos que se ajusten a su perfil y a las actividades que realizan.²⁵

Los profesionales de la salud deben actuar como mediadores, es decir, deben orientar a la familia en la toma de todas aquellas decisiones relacionadas con el cuidado informal. Para ello se les debe implicar en el proceso de cuidado, considerándolos susceptibles de requerir atención, para que puedan seguir desarrollando su rol y conservar su propio bienestar.²⁵

Desde un punto de vista económico, el cuidado informal no puede ser sustituido por servicios formales, y por otro lado, tampoco es socialmente deseable. Por ello, es imprescindible que se tengan en cuenta las necesidades de los cuidadores y de las personas cuidadas. Una adecuada atención profesional a las personas dependientes y sus familiares, podría reducir a medio-largo plazo los costes sanitarios, al coordinarse los servicios sanitarios y sociales. Los profesionales de la salud juegan un papel fundamental en la relación entre el sistema de cuidados formal e informal. Para afrontar de forma eficaz el fenómeno de la dependencia, es fundamental que los servicios sociales y sanitarios estén coordinados y organizados. En la actualidad, el sistema de servicios sociales resulta insuficiente y, en muchas ocasiones, no está bien coordinado con los servicios de salud.²⁵

La implicación activa de los cuidadores y, sobre todo, de la unidad familiar, puede ejercer un efecto positivo en el cuidador y en la persona dependiente. El tratamiento integral debe adaptarse a las necesidades de toda la familia, incluyendo apoyo emocional, orientación psicológica y programas educativos sobre la enfermedad, dirigidos al enfermo y sus familiares.²⁷

La participación familiar se asocia con un óptimo soporte social, una adecuada utilización de los recursos, habilidad para encontrar el significado positivo de cuidar y una menor incidencia de situaciones estresantes. Se debe considerar a la familia como un todo, y no únicamente como la suma de sus miembros. Un buen funcionamiento familiar va a repercutir de forma positiva en la persona dependiente y en la familia cuidadora, por lo que los profesionales sanitarios deben considerarla en la planificación de sus cuidados.²⁷

El cuidado será más apropiado y efectivo si se tienen en cuenta las necesidades del cuidador familiar, y se planifican intervenciones para satisfacerlas. Estas necesidades dependerán de las circunstancias familiares y del grado de dependencia de la persona cuidada. En la literatura se describen como principales necesidades:²⁷

- La información acerca de la enfermedad y su pronóstico.
- La adaptación del entorno: pretende eliminar las barreras que supongan un obstáculo para la persona dependiente.
- La disponibilidad y utilización de recursos. Esto puede contribuir a mantener una buena calidad de vida y minimizar los niveles de estrés y depresión del cuidador. Es de vital importancia que los propios cuidadores aprendan a solicitar ayuda, ya que con relativa frecuencia, la baja utilización de los recursos no se debe al grado de accesibilidad de los mismos, sino a que los cuidadores no suelen recurrir a ellos.
- La percepción que el cuidador tiene de la enfermedad y su pronóstico. Según Antonovsky, la forma de interpretar un evento es fundamental para un afrontamiento exitoso del mismo. Para lograr ese afrontamiento positivo, este autor propone el denominado *sentido de la coherencia*, el cual consta de tres componentes:²⁷
 - La comprensión. Se refiere a la percepción del factor estresante, y cómo se capta, se utiliza, se estructura y se clarifica.
 - El manejo de la situación. Este aspecto hace alusión a los recursos disponibles.
 - La motivación de la persona para el afrontamiento. Este componente hace referencia a la habilidad para valorar como gratificante el rol de cuidador.

Para mantener activo el sistema de apoyo informal, es necesario contar con políticas dirigidas a protegerlo y disponer de servicios de apoyo, que sirvan de complemento al cuidado familiar. Esto garantizará la permanencia de los cuidados familiares por más tiempo. La Alianza de Cuidadores Familiares de los Estados Unidos de América publicó en 2006, un documento en el que se incluían las conclusiones de la “Conferencia Nacional de Desarrollo de Consenso para la Valoración de los Cuidadores Familiares”. Este documento recoge las siguientes recomendaciones sobre la valoración de los cuidadores familiares:²⁵

- Debe realizarse desde una perspectiva centrada en la familia, considerando a la unidad de cuidado, como el conjunto constituido por la persona cuidada, el cuidador y el resto de las personas pertenecientes a la unidad familiar.
- Los profesionales cualificados y formados en el cuidado familiar de personas dependientes, son los responsables de llevar a cabo esa valoración.

Este documento define la valoración de los cuidadores como el *“proceso sistemático de reunir información que describe una situación de cuidado e identifica los problemas particulares, las necesidades, los recursos y las fortalezas de la familia cuidadora. Enfoca temas desde la perspectiva y cultura de los cuidadores, y se focaliza en qué asistencia pueden necesitar y qué apoyos quieren, y busca mantener la propia salud del cuidador y su bienestar”*.²⁵

La mayoría de los programas de intervención se centran en el cuidador principal, obviando al resto de cuidadores informales pertenecientes al entorno familiar y comunitario. Este aspecto denota un desconocimiento de la importancia de las redes sociales, a pesar de que en los últimos años está aumentando la valoración de las iniciativas de voluntariado y asociacionismo.⁴⁰

El apoyo social es un proceso interactivo, a través del cual la persona obtiene ayuda de tipo emocional, instrumental y económico, procedente de su red social. La red social comprende el conjunto de relaciones personales que rodean al individuo, así como las características de dichas relaciones. Aquellas personas que disponen de apoyo social, van a afrontar mejor las situaciones estresantes, que las que carecen de él. El apoyo social es de vital importancia para el mantenimiento de la salud, la mejora de la evolución de la enfermedad (en la medida de lo posible) y la prevención de psicopatologías y enfermedades en general, que puedan derivarse del cuidado.⁴³

4.2. Sistemas de respiro:

Los estudios establecen la necesidad de garantizar el descanso del cuidador, así como la importancia de los servicios de respiro para dar respuesta a dicha necesidad. Los cuidadores con una gran implicación en el cuidado no disponen del tiempo ni de la energía necesarios para cuidar de sí mismos. El respiro se entiende como la disposición de cierto tiempo, sin la responsabilidad de cuidar, ya sea en el mismo domicilio o en centros de día; unas horas o varios días a la semana. Los servicios de respiro suponen una forma de apoyo social formal, cuya finalidad es aliviar la sobrecarga que genera el cuidado, permitiendo a los cuidadores estructurar sus vidas y disfrutar de cierta libertad. La palabra *respiro* ha sido cambiada por *intervalos* en el cuidado, para evitar connotaciones negativas.⁴⁴

A pesar de que estos servicios se consideran fundamentales en las políticas de apoyo a los cuidadores, son poco utilizados por diversas razones:^{14, 44}

- Trámites burocráticos necesarios para solicitar dichos servicios y hacer uso de ellos.
- Falta de asesoramiento.
- Escasa flexibilidad de los horarios.
- Baja disposición de los recursos.
- Actitud negativa hacia servicios gubernamentales y comunitarios, por parte de los cuidadores informales.
- Temor a efectos perjudiciales en el paciente y en el cuidador.
- Incertidumbre sobre la calidad del cuidado.
- Coste económico.
- Rechazo por parte de la persona dependiente.
- Sentimientos de culpa del cuidador.

- Retencia de los cuidadores a recibir ayuda.

En cuanto al impacto que genera la utilización de estos servicios, existe cierta controversia. Unos estudios afirman que consiguen aliviar el peso del cuidador, mientras que otros sostienen que dicho efecto no está comprobado, e incluso se plantea que el trabajo y el estrés del cuidador se pueden ver incrementados. Cuando los servicios de respiro son de poca calidad, los cuidadores suelen sentir más ansiedad, por tener que supervisar la ayuda prestada y por temor a que su trabajo se vea perjudicado. En muchas ocasiones, cuando el familiar dependiente ingresa en una residencia, la sensación de sobrecarga permanece, e incluso puede aumentar, debido a los sentimientos de culpa que experimenta el cuidador y a la percepción de ver reducidos los apoyos de su entorno. Es fundamental que los servicios de respiro sean coherentes con las vidas de los cuidadores.⁴⁴

Los cuidadores hacen uso de los servicios de respiro cuando se sienten agotados, con la finalidad de ser capaces de continuar desarrollando su rol por más tiempo. Esto implica que el cuidador debe tomar decisiones, elegir el tipo de ayuda que quiere recibir y valorar su eficacia posteriormente. La utilización de estos servicios depende de aspectos sociales, culturales y no técnicos, por lo que resultan fundamentales los valores y las creencias que tenga el cuidador al respecto.⁴⁴

El tiempo que aportan los servicios de respiro no siempre es utilizado por los cuidadores para descansar, sino que muchas veces se utiliza para organizar próximos cuidados que deben realizarse posteriormente. Por tanto, se pone de manifiesto que el descanso no es un servicio que pueda prestarse, sino más bien un logro personal e individual del propio cuidador.⁴⁴

Según un estudio de Strang y Haughey, el respiro es una actitud mental que puede alcanzarse sin ayuda externa, es un proceso que conlleva salir del entorno del cuidado desde un punto de vista psíquico. Este proceso mental no supone una separación física necesariamente. Según estos investigadores, en la capacidad de sentir alivio influyen cuatro factores:⁴⁴

- Relación entre el cuidador y la persona cuidada antes de la enfermedad.
- Expectativas del cuidador sobre su rol.
- Características de los servicios de respiro disponibles.
- Tiempo que lleva la persona ejerciendo de cuidador, y la persona dependiente en ese nivel de deterioro.

Estos autores distinguen seis significados de respiro:⁴⁴

- Momentos robados: se trata de aquellas situaciones en las que el cuidador deja de cuidar temporalmente, siempre dentro de la rutina diaria del cuidado.
- Conexiones: hace referencia a la participación que realiza el cuidador en la vida social.
- Alivio: hace alusión a la oportunidad de distanciarse física y psíquicamente del cuidado.
- Estímulo físico o mental, que no proceda del cuidado.
- Persona dependiente sin angustia: el cuidador siente una pausa cuando el familiar enfermo está relativamente feliz, cómodo o sin angustia.

- Minimizar la importancia: se refiere a aquellos cuidadores que manifiestan no necesitar una pausa en el cuidado.

El escaso impacto que el sistema formal de apoyo ejerce en el alivio del peso del cuidado, puede ser debido a la baja utilización de estos recursos o a su inadecuado desarrollo. Esto provoca que el cuidador se encuentre en clara desventaja, ya que, a pesar de los servicios de apoyo, el cuidado representa un factor de desigualdad en salud, que requiere de políticas de salud y bienestar.^{41, 44}

4.3. Programas e intervenciones dirigidos a cuidadores:

Las intervenciones que se han llevado a cabo sobre los cuidadores son psicoeducacionales, de soporte emocional, dirigidas al sentimiento de sobrecarga, de asistencia práctica y multicomponentes.²⁷ Prácticamente todos los programas de soporte a los cuidadores informales se basan en intervenciones psicoeducativas grupales. Los estudios basados tan solo en intervenciones educativas, representan un número muy reducido.⁴⁰

Los programas actuales están dirigidos al cuidador y a la persona beneficiaria de esos cuidados, considerando el entorno en el que transcurren sus vidas. El objetivo de las actividades centradas en el cuidador, es minimizar las consecuencias negativas que le genera el cuidado, como son la sobrecarga, la ansiedad y la depresión. Esto va a contribuir a que la persona dependiente permanezca en su domicilio por más tiempo, que por norma general, es la opción de primera elección.⁴⁵

Las intervenciones individuales y grupales resultan de gran eficacia en la reducción de la sobrecarga del cuidador. Varios investigadores coinciden en que las estrategias de apoyo social, actúan como un factor protector frente a la depresión que pueden padecer los cuidadores principales, por el hecho de desempeñar ese rol.⁴⁵

En los últimos veinte años se han elaborado diferentes programas de intervención para ayudar a los cuidadores principales. A pesar de ser muy dispares entre sí, en cuanto a objetivos, diseño y contenido, la finalidad de cada uno de ellos es la misma: actuar sobre la sobrecarga o el estrés de los cuidadores. Cuando estas intervenciones son breves y la muestra de cuidadores es heterogénea, está demostrada la baja eficacia de la intervención.⁴⁵

Valorando estas dificultades, Zarit llevó a cabo un análisis de las intervenciones dirigidas a cuidadores de personas mayores en situación de dependencia, y estimó que debían planificarse de acuerdo a los siguientes principios:⁴⁵

- La multidimensionalidad de la sobrecarga y el estrés de los cuidadores.
- La problemática a la que va dirigida la intervención.
- La utilización de los instrumentos de valoración adecuados.

Posteriormente, otros autores clasificaron las intervenciones dirigidas a los cuidadores en cuatro categorías, para favorecer su análisis y estudio:⁴⁵

- Asesoramiento (counseling): combina la formación y el apoyo dirigidos al cuidador.

- Intervenciones psicoeducacionales: inciden en la adquisición de habilidades, para solventar los problemas derivados del cuidado informal; así como en las alteraciones de la conducta de la persona dependiente, y las consecuencias que genera en los cuidadores.
- Intervenciones multicomponentes: ofrecen un mayor abanico de servicios, para dar respuesta a la diversidad de factores que influyen en los cuidadores.
- Intervenciones de respiro o descanso: plantean la posibilidad de ofrecer un descanso al cuidador principal en situaciones especiales.

Según la literatura revisada, las intervenciones dirigidas a los cuidadores pueden clasificarse en:⁴⁰

a) Intervenciones psicoeducativas.

Es el tipo de intervención más frecuente. La mayoría de los estudios analizados desarrollan intervenciones de apoyo a los cuidadores, basadas en programas psicoeducativos. Estas intervenciones pueden ser aplicadas en grupo, de forma individual o sin modalidad específica. Dentro de cada modalidad, se encuentran los estudios de los siguientes autores:⁴⁰

- **Grupales.**
 - *Conde (1996)*: publica un proyecto de intervención de grupos de apoyo para cuidadores de personas de edad avanzada, con el objetivo de disminuir su nivel de estrés. La intervención consta de sesiones semanales de una hora de duración, en las cuales se combina la información y las técnicas de apoyo emocional.⁴⁰
 - *Toribio (1997)*: detalla un proyecto de intervención de un grupo de cuidadores familiares, liderado por enfermeras de un centro de salud. En este proyecto se utilizan talleres de desarrollo de habilidades para cuidar a los familiares dependientes y técnicas para el manejo del estrés.⁴⁰
 - *Gandoy (1999)*: lleva a cabo un estudio de cohortes de seis meses de duración, de mujeres cuidadoras de familiares con Alzheimer. En dicho estudio se desarrollan distintas terapias de grupo como: información, aprendizaje de relación y técnicas de afrontamiento.⁴⁰
 - *Martín (1999)*: realiza un estudio cuasi-experimental, en el que se lleva a cabo un análisis cualitativo de las sesiones grupales. Los cuidadores familiares acuden a doce sesiones en su centro de salud, en las cuales un equipo multidisciplinar aborda aspectos formativos, desarrollo de actitudes y habilidades, y técnicas de resolución de problemas.⁴⁰
 - *López (1999)*: describe un proyecto de investigación, cuya población diana son los cuidadores de familiares con demencias. Consta de sesiones grupales de cuidadores en un centro de salud, dirigidas por trabajadores sociales. Las sesiones incluyen: la información de recursos existentes para el cuidado y talleres para el desarrollo de habilidades de afrontamiento.⁴⁰
 - *Castellanos (2000)*: publica un programa de intervención para cuidadores de familiares con enfermedades crónicas, con la finalidad de disminuir sus niveles de estrés. Las sesiones grupales, de una hora de duración, se desarrollan en una institución sanitaria y cuentan con la participación de un equipo terapeuta multidisciplinar.⁴⁰
 - *Escós (2001)*: desarrolla un estudio cuasi-experimental para mejorar la formación de los cuidadores, dirigido a cuidadores de pacientes encamados y semi-encamados de un área básica de salud. El programa consta de dieciocho sesiones grupales que

tienen lugar en su centro de salud durante una hora y media. En estas sesiones se proporciona educación sanitaria y técnicas para manejar el estrés.⁴⁰

- *Biurrun (2003)*: publica un proyecto de intervención en grupo, para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Este programa incluye sesiones informativas sobre la evolución de la enfermedad, recursos para el cuidado y aprendizaje de habilidades de cuidado.⁴⁰
- *Losada (2004)*: elabora un programa de intervención, con encuentros grupales entre cuidadores de familiares con demencia. La duración del programa es de dos meses. A los cuidadores se les proporciona una intervención cognitivo-conductual centrada en la modificación de pensamientos disfuncionales, dentro de un programa basado en la solución de problemas.⁴⁰

- **Grupales e individuales.**

- *López (1998)*: describe los contenidos de un programa de intervención dirigido conjuntamente a cuidadores familiares y a un grupo de voluntariado social. Las sesiones se desarrollan en una residencia asistida. El programa incluye asesoramiento y refuerzo motivacional del cuidador.⁴⁰
- *Millán (1999)*: explica un proyecto de investigación dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer. Las sesiones constan de visitas domiciliarias y encuentros grupales de cuidadores en locales comunitarios. En estas sesiones se abordan aspectos educativos y formativos de los cuidadores, así como el desarrollo de psicoterapia grupal, para aliviar la ansiedad y la tensión de los cuidadores.⁴⁰
- *Vinyoles (2001)*: propone un proyecto de ensayo clínico que pretende evaluar la eficacia de un programa de intervención sobre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. El proyecto combina sesiones individuales y grupales, conducidas por profesionales de atención primaria de salud, con el objetivo de disminuir la ansiedad y depresión de los cuidadores.⁴⁰

- **Sin modalidad específica.**

- *Mouronte (2001)*: describe un programa de intervención dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer, liderado desde una institución hospitalaria. Este programa consta de cinco sesiones repartidas durante unos cuatro meses de duración e incluye los siguientes contenidos: manejo de los trastornos de comportamiento de los enfermos, modos de afrontar la sobrecarga en el cuidador e información sobre recursos sociosanitarios.⁴⁰
- *Fernández (2003)*: elabora un estudio de cohortes para ayudar al cuidador familiar de enfermos de Alzheimer. La intervención consiste en proporcionar información y formación al cuidador en su propio domicilio. Para ello se utiliza la emisión de pequeños espacios televisivos. Esta información pretende ampliar los conocimientos del cuidador sobre la enfermedad, su propio autocuidado y las adaptaciones de la vivienda.⁴⁰

b) Intervenciones educativas.

- *Piriz (1997)*: describe un programa de intervención dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer, formado por sesiones individuales educativas. Las sesiones están orientadas a aspectos relacionados con el cuidado del familiar, los riesgos del hogar y las adaptaciones en el domicilio para prevenirlos.⁴⁰
- *Márquez (1997)*: propone un programa educativo para cuidadores familiares, incluido en un proyecto de intervención. El programa se centra en el desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes del cuidador familiar.⁴⁰

Existe poca evidencia de la eficacia de los programas de soporte a los cuidadores informales, a pesar de la inquietud de los profesionales por demostrarlo. Puede deberse a que la mayoría de las publicaciones analizadas se centran en los contenidos de los programas de intervención, pero no en la eficacia de dichas intervenciones.⁴⁰

4.4. Papel de los profesionales de Enfermería:

Los programas de soporte a los cuidadores informales son propuestos, principalmente, por enfermeras. Éstas, junto con el resto del equipo multidisciplinar, proporcionan un apoyo fundamental a las personas dependientes y a sus cuidadores familiares.⁴⁰

Los profesionales de la salud deben aportar conocimientos y habilidades a las personas dependientes y a sus familiares, para ayudarles a adaptarse a su enfermedad.⁴⁵ Los profesionales de enfermería, por su cercanía con la población, ocupan una posición privilegiada para brindar apoyo a los cuidadores, potenciar sus fortalezas y centrarse en sus necesidades.⁴¹

Los cuidados prestados por cuidadores informales, que han sido formados por profesionales sanitarios, son eficaces, lo que justifica la necesidad de diseñar intervenciones centradas en las necesidades individuales de los cuidadores informales.⁴⁵

Es necesario que se incorpore a los programas de formación de los profesionales de salud, el aspecto del cuidado familiar y la importancia de la figura de los cuidadores informales. Una adecuada formación en este aspecto, servirá para mejorar las condiciones de vida de los cuidadores informales y de las personas dependientes.⁴¹

El soporte al cuidador consiste en ayudarle a cuidar, aumentando sus habilidades y conocimientos para prestar cuidados de calidad. Este sistema de cuidados se fundamenta en el desarrollo de modelos organizativos y asistenciales centrados en los pacientes y en sus familiares, para poder garantizar la continuidad del cuidado. Todo esto requiere una adecuada sensibilización y formación de los profesionales de enfermería en esta materia.⁴⁶

Una herramienta disponible para proporcionar ayuda a los cuidadores es la implantación de programas de intervención psicoeducativa, realizados por un equipo multidisciplinar, que esté constituido por médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales. La finalidad de dichos programas es enseñar habilidades emocionales e instrumentales, que permitan a los cuidadores informales afrontar la situación de forma eficaz.¹⁴

REFLEXIONES FINALES:

Esta monografía ha pretendido profundizar en la figura del cuidador informal. Tal y como se ha explicado en el trabajo, el cuidado de las personas mayores ha sido asumido tradicionalmente por la familia, y en particular por las mujeres. Se trataba de una cuestión de costumbre y no se solía prestar atención a las consecuencias que esta responsabilidad generaba en el cuidador principal.

Nuestra población es cada vez más longeva, por lo que aumenta la población susceptible de requerir cuidados. Por otro lado, la disminución de las tasas de natalidad pone de manifiesto la falta de relevo generacional, dificultándose el cuidado de las personas mayores en el ámbito familiar. Esto se complica si añadimos la circunstancia de que un gran número de mujeres se ha incorporado al mundo laboral en los últimos años, por lo que no pueden prestar una dedicación exclusiva a sus familiares dependientes.

Las políticas sociales y económicas tratan de dar respuesta a esta realidad, y crean ayudas para dar soporte a las personas dependientes y sus familias; pero estas ayudas son insuficientes para cubrir las necesidades de este colectivo.

Todas estas circunstancias evidencian que los cuidadores informales constituyen un capital de incalculable valor en nuestra sociedad, y que debemos cuidarlos para mantenerlos en las mejores condiciones posibles.

En cuanto a los objetivos planteados en este trabajo y la consecución de los mismos, no se ha encontrado dificultad para cumplir el objetivo general que hacía referencia al análisis de la figura del cuidador principal, ya que la bibliografía hallada al respecto ha sido muy amplia. Éste ha sido el caso también de los objetivos específicos relativos a las repercusiones en la salud del cuidador y la situación de sobrecarga, debido a la existencia de numerosos estudios que han abordado estos aspectos. Los objetivos específicos referidos a las herramientas para detectar la sobrecarga y las intervenciones dirigidas a los cuidadores, han sido más complicados de alcanzar, debido a que la bibliografía encontrada al respecto ha sido más escasa.

Las conclusiones extraídas de la realización de este trabajo se centran en la importancia del cuidador informal en la sociedad, y la necesidad de que los profesionales sanitarios no obviemos su encomiable labor. En particular los enfermeros, por la cercanía que tenemos con los pacientes y sus familiares, disponemos de una situación idónea para educar, proporcionar apoyo emocional e informar sobre los recursos de apoyo existentes. Es muy importante que empleemos actividades educativas y de promoción de la salud, aún cuando el cuidador no presente síntomas de sobrecarga, para prevenir dicha situación. Si por el contrario, esta situación llega a producirse, es importante su detección temprana y la actuación inmediata.

Los enfermeros encontramos un ámbito de actuación ideal en la atención primaria, ya que accedemos a los domicilios de las personas dependientes y tenemos una visión más directa del problema. Pero esto no significa que desde la atención especializada no debamos considerar la figura del cuidador. Es importante que también en este ámbito le tengamos en cuenta y le mostremos nuestro apoyo. La hospitalización supone una fuente de estrés para el paciente y su cuidador, y debemos ayudarles a aliviar ese sentimiento. Podemos orientarles a que lo enfoquen como un sistema de respiro, al ser una especie de paréntesis en su cuidado, o aprovecharlo para educarles en habilidades nuevas para ellos, como por ejemplo: los cambios posturales, alimentar por sonda nasogástrica o manipular un estoma.

El cuidado de los cuidadores informales debe incluirse en los planes formativos de los profesionales sanitarios, ya que se trata de un colectivo susceptible de padecer una serie de patologías y dolencias, que pueden atenuarse con una adecuada educación y atención sanitaria.

Los cuidadores cuando adoptan este rol, no suelen estar suficientemente formados para ello. Además, a nivel emocional supone una dura adaptación por el cambio que experimentan sus vidas y por el sufrimiento de ver deteriorarse a un ser querido. Con frecuencia, esta labor les genera ansiedad por temor a no hacer correctamente las cosas y provocar algún daño a su familiar. En ocasiones también experimentan sentimientos de culpabilidad, por sentir malestar al ejercer su rol.

Los enfermeros debemos apoyar a los cuidadores para que logren un equilibrio entre su rol y el mantenimiento de su calidad de vida, ya que esto va a redundar en un mayor bienestar del cuidador y de la persona cuidada. Para ello debemos formarles en todas aquellas habilidades prácticas a las que se enfrentan en su día y día, y proporcionarles estrategias emocionales para manejar la situación. Es muy importante inculcar a los cuidadores la necesidad de aprender a cuidar de sí mismos, ya que solo así van a poder proporcionar unos cuidados eficaces a sus familiares. Al mismo tiempo, se les debe concienciar de la importancia de seguir conservando sus relaciones sociales y de disfrutar de los servicios de respiro, como parte inherente del cuidado, sin que esto les genere sentimientos de culpabilidad.

La tendencia demográfica de la población y la situación socioeconómica que atraviesa España en estos momentos, va a generar que los cuidadores informales adopten un papel cada vez más importante en la sociedad, por lo que debemos cuidarlos y valorarlos.

Por último, la realización de este trabajo me genera una reflexión personal, y es la situación actual de nuestra sociedad. Se trata de una sociedad de consumo en la que la juventud, el dinero o la belleza son considerados valores al alza, en cambio la vejez o la dependencia no suscitan el mismo interés. Esto dificulta la valoración del rol del cuidador, ya que como se ha expuesto en este trabajo, tiene importantes repercusiones negativas en la salud y da la impresión de no gozar del suficiente reconocimiento social. Es fundamental que transmitamos a las generaciones venideras, el respeto por nuestros mayores y la importancia de cuidarlos en el entorno familiar, ya que nos pueden aportar sus valores y experiencias de vida. De esta manera, reforzaremos la figura del cuidador informal y daremos sentido a su rol.

En aquellas situaciones en las que los familiares de una persona dependiente, no vayan a responsabilizarse de su cuidado en el ámbito doméstico, por los motivos que sean, debemos informarles de los recursos disponibles, de manera que la persona dependiente sea cuidada dignamente, sin que su familia experimente sentimientos de culpa por ello.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. López López B, Casado Mejía R, Brea Ruíz M, Ruíz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. Nure Inv [Internet] 2011 enero-febrero [acceso 28 de marzo de 2013]; 9(56). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provi sdep.pdf
2. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15-12-2006).
3. Gobierno de Cantabria. Atención a la Dependencia en Cantabria. Estimación de necesidades de Recursos de Atención 2015. Cantabria: Dirección General de Políticas Sociales; 2010.
4. Urcola Pardo F, Callén Galindo M, García Arias MP, Ruiz Iglesias L. El coste del cuidado y los mecanismos de compensación oficiales existentes. Rev Paraninfo Digital [Internet] 2012 [acceso el 28 de marzo de 2013]; 15. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n15/068p.php>
5. Rogero García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev Esp Salud Pública. 2009; 83(3): 393-405.
6. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. 2011; 23(3): 388-93.
7. Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de julio. Boletín oficial del Estado, nº 168, (14-7-2012).
8. Prescripcionenfermera.com [Internet]. País Vasco: Colegios Oficiales de Enfermería de País Vasco y Navarra; 2012 [actualizado 5 de febrero de 2013; acceso 30 de marzo de 2013]. Noticias. Diagnósticos de Enfermería. Clasificación completa de diagnósticos enfermeros NANDA-I 2012-2014 [aproximadamente 14 pantallas]. Disponible en: <http://prescripcionenfermera.com/noticias/diagnosticos-de-enfermeria/clasificacion-completa-de-diagnosticos-enfermeros-nanda-i-2012-2014>
9. Orueta Sánchez R, Gómez Calcerrada RM, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Toledano Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Aten Primaria. 2011; 43(9): 490-6.
10. Abellán García A, Del Barrio Truchado E, Castejón Villarejo P, Esparza Catalán C, Fernández-Mayoralas Fernández G, Pérez Ortiz L et al. A propósito de las condiciones

de vida de las personas mayores. Encuesta 2006. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007. Depósito legal: BI-3422-07.

11. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Rev elctron. motiv. emocion [Internet] 2012 [acceso 27 de marzo de 2013]; 1:[22-30]. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
12. Toribio Díaz ME, Medrano Martínez V, Moltó Jordá JM, Beltrán Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurología. 2013; 28(2): 95-102.
13. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar. Madrid: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; 2005. ISBN 84-8446-079-7.
14. Esteban Gimeno AB, Mesa Lampré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008; 43(3): 146-53.
15. González García B, García Chasco G, Martínez López M, Tirado Fernández S, Marcos Eva C, Martín Jiménez A. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte; 2008. Depósito legal: M-35.038-2008.
16. Catalán Edo MP, Garrote Mata AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. Nure Inv [Internet] 2012 marzo [acceso 28 de marzo de 2013]; 9(57). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis_132012105518.pdf
17. Rogero García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [Internet] 2010 enero-marzo [acceso 29 de marzo de 2013]; 19(1):[47-50]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100010&script=sci_arttext
18. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Cienc enferm -Chi- [Internet] 2010 diciembre [acceso 28 de marzo de 2013]; 16(3):[111-120]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012
19. Bohórquez Bueno VC, Castañeda Pérez BA, Trigos Serrano LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev Cubana Enfermer. 2011; 27(3): 210-9.
20. González Fraile E, Santos B, Martín Carrasco M, Domínguez AI, Muñoz Hermoso P, Ballesteros J. Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de Zarit. Inf Psiquiatr. 2012; 209(3): 271-81.

21. Monin JK, Schulz R. Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychol Aging*. 2009; 24(3): 681-95.
22. García Calvente M, Del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit*. 2010; 24(4): 293-302.
23. Czaja SJ, Gitlin LN, Schulz R, Zhang S, Burgio LD, Stevens AB et al. Development of the Risk Appraisal Measure (RAM): A Brief Screen to Identify Risk Areas and Guide Interventions for Dementia Caregivers. *J Am Geriatr Soc*. 2009; 57(6): 1064-72.
24. Delgado González E, González Esteban MP, Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediavilla Marcos ME, Aragón Posadas R. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *Evidentia [Internet]* 2011 enero-marzo [acceso 28 de marzo de 2013]; 8(33). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n33/ev7349.php>
25. Canga A, Vivar CG, Naval C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar*. 2011; 34(3): 463-9.
26. Wolff JL, Giovannetti ER, Boyd CM, Reider L, Palmer S, Scharfstein D et al. Effects of Guided Care on Family Caregivers. *Gerontologist*. 2009; 50(4): 459-70.
27. Esandi Larramendi N, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*. 2011; 22(2): 56-61.
28. Álvarez Embarba B, Quintano Pintado A, Rabadán Carrasco P. Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *Nure Inv [Internet]* 2012 enero [acceso 28 de marzo de 2013]; 9(56). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_validacans.pdf
29. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. La consulta de enfermería: Guías de actuación para la eficacia. Castilla-La Mancha: Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Gerencia de Atención Primaria de Talavera de la Reina; 2003.
30. Ayuso Blanco T, Ederra Miranda MJ, Manubens Betrán JM, Nuin Villanueva MA, Villar Casado D, Zubicoa Ventura J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología [Internet]. Navarra: Servicio Navarro de Salud; 2007 [acceso 25 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
31. Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Andalucía: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2008 [actualizado en marzo de 2013; acceso 31 de marzo de 2013]. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Documentos de apoyo. Cuestionarios, test e índices de

- valoración enfermera en formato para uso clínico [aproximadamente 6 pantallas]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5
32. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Semergen*. 2008; 34(9): 435-8.
 33. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MA. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria*. 2009; 41(11): 621-8.
 34. Rodríguez Sánchez E, Mora Simón S, Porras Santos N, Patino Alonso MC, Recio Rodríguez JI, Becerro Muñoz C et al. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. *BMC Public Health* [Internet] 2010 [acceso 30 de marzo de 2013]; 10(559). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-10-559.pdf>
 35. Gaspar Navarro O, Pelayo Bando S, González Jiménez A. Calidad de vida y necesidades de formación en cuidadoras inmigrantes de personas dependientes. *Biblioteca Lascasas* [Internet] 2011 [acceso 26 de marzo de 2013]; 7(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0572.php>
 36. Fernández Capo M, Gual García P. Sentido del cuidado y sobrecarga. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005; 40 Suppl 3: 24-9.
 37. Pérez Peñaranda A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento [tesis doctoral]. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 2008.
 38. Marcela Achury D, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Inv Enf* [Internet] 2011 enero-junio [acceso 27 de marzo de 2013]; 13(1):[27-46]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007.pdf>
 39. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc enferm -Chi-* [Internet] 2012 [acceso 25 de marzo de 2013]; 18(2):[23-30]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es&nrm=iso
 40. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008; 19(1): 9-15.

41. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm - Col-. 2009; 27(1): 96-102.
42. Domínguez Serrano M, De la Torre Díaz R, Marcenaro Gutiérrez OD. Género y Cuidado: desigualdades en la atención a la discapacidad. Cuad. Cienc. Econ. Empres. 2011; (61): 11-38.
43. Vázquez Merino AM, Galloso Santana D, Sánchez Gualberto A. Percepción de apoyo en cuidadores de pacientes legalmente dependientes. Nure Inv [Internet] 2012 marzo [acceso 26 de marzo de 2013]; 9(57). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_percep.pdf
44. De la Cuesta Benjumea C. Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. Index Enferm [Internet] 2008 [acceso 27 de marzo de 2013]; 17(4):[261-5]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n4/6719.php>
45. Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008; 43(3): 157-66.
46. Domínguez Carranza MD, Peinado Barraso MC, Reina Jiménez M, Velasco Sánchez MA, Estepa Osuna MJ, Luque Ramírez JM. Análisis cualitativo de la satisfacción de profesionales de enfermería en relación a la formación recibida sobre la atención y enseñanza de personas cuidadoras. Rev Paraninfo Digital [Internet] 2011 [acceso el 31 de marzo de 2013]; 14. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n14/143d.php>

ANEXO 1: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

CUESTIONARIO –ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido 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 incómodo 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 a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de 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 tu familiar?					

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN					

Fuente: Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Estrategias de Cuidados de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social.³¹

ANEXO 2: Índice de esfuerzo del cuidador.

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

Fuente: Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Estrategias de Cuidados de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social.³¹

ANEXO 3: Cuestionario Duke-UNC-

CUESTIONARIO DUKE -UNC-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **autoadministrado**, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

Instrucciones para el paciente:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Fuente: Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Estrategias de Cuidados de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social.³¹

ANEXO 4: Riesgo social-Escala de valoración sociofamiliar.

RIESGO SOCIAL - ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR -

Población diana: Población mayor de 65 años. Se trata de una escala **heteroadministrada** de valoración de riesgo sociofamiliar que consta de 5 ítems. El punto de corte para la detección de riesgo social es igual o mayor a 16. El punto de corte para la detección de riesgo social es 16. La probabilidad de riesgo es 78, la sensibilidad es 15.50, y la especificidad es 99.80.

A. Situación familiar	
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1
Vive con cónyuge de similar edad	2
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia	3
Vive solo y tiene hijos próximos	4
Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5
B. Situación económica	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI – FAS – Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	5
C. Vivienda	
Adecuada a necesidades	1
Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños...)	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción...)	3
Ausencia de ascensor, teléfono	4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	5
D. Relaciones sociales	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
E. Apoyo de la red social	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Tiene cuidados permanentes	5
PUNTUACIÓN TOTAL	

Fuente: Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Estrategias de Cuidados de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social.³¹