

EL CUIDADO DEL CUIDADOR THE CARE OF CAREGIVER



Autora: Silvia Polanco Vázquez

Directora: Montserrat Bustamante Fonfría

Grado de enfermería 2014

Escuela universitaria de enfermería "Casa Salud Valdecilla"

INDICE

I. Resumen.....	3
II. Introducción.....	4
o Motivos de selección.....	7
o Objetivos.....	7
o Descripción de capítulos.....	8
o Metodología	9
III. Capítulos	
1. Capítulo I: valoración de la situación actual de las personas dependientes. Causas que inciden en el aumento de la dependencia.	
1.1 Determinantes demográficos de la dependencia.....	11
1.2 Transición demográfica.....	11
1.3 Transición epidemiológica.....	14
1.4 Esperanza de vida libre de incapacidad.....	15
2. Capítulo II: ley de dependencia.	
2.1 Contexto poblacional.....	16
2.2 Tipos de dependencia.....	17
2.3 ¿Quién puede beneficiarse de la ley de dependencia?.....	17
2.4 Catálogo de servicios.....	18
3. Capítulo III: cuidadores, características. Cambios que se producen al inicio del proceso del cuidado.	
3.1 Tipos de cuidadores.....	19
3.2 Cuidadores familiares de personas dependientes.....	19
3.3 Características de los cuidadores.....	19
3.4 Cambios que se producen en el cuidador.....	21
3.5 Etapas.....	22
4. Capítulo IV: detección del cuidador de riesgo.	
4.1 Captación del cuidador informal.....	25
4.2 Detección del cuidador de riesgo.....	25
5. Capítulo V: recursos disponibles para cuidar al cuidador.	
5.1 Recursos para cuidadores familiares.....	27

5.2 Recursos sanitarios.....	29
5.3 Otros servicios de apoyo.....	30
5.4 Derechos de las personas cuidadoras.....	30
IV. Referencias bibliográficas.....	31
V. Anexos	
1. Anexo 1: Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit	
2. Anexo 2: Índice de esfuerzo del cuidador	

RESUMEN

En los últimos años se ha observado un aumento del número de personas dependientes, mientras que la disponibilidad de los cuidadores informales está disminuyendo debido a los cambios en el modelo de familia y a la incorporación de la mujer al trabajo. Es importante que desde la consulta de enfermería se haga un seguimiento tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores dándoles apoyo durante todo el proceso de cuidado e informándoles los recursos a los que pueden acceder para proporcionar unos cuidados de calidad y que el cuidador informal no manifieste repercusiones en su salud.

La metodología de la presente monografía se ha basado en realizar una revisión bibliográfica con el objetivo de proporcionar información sobre los pacientes en situación de dependencia, los factores que influyen en ésta y su aumento en los últimos años; también sobre el cuidador informal, sus características y cómo le afecta a su vida diaria asumir la tarea de cuidado, describiendo aspectos fundamentales como son la epidemiología, la situación actual del tema y el abordaje terapéutico a través de los recursos que se ofrecen en el país para reducir las complicaciones y problemas que puede sufrir el cuidador derivados del rol que asume.

Palabras clave:

- Cuidadores
- Anciano frágil
- Sobrecarga

ABSTRACT

In recent years there has been an increase in the number of dependents, while the availability of informal caregivers is decreasing due to changes in the family model and the incorporation of women to work. It is important that the nurses do a follow-up of the dependent persons and of its caregivers, supporting them through the whole care process and informing them about the resources they have access to, in order guarantee them quality care and that the informal caregiver manifest impact on their health.

The methodology of this paper has been based on a bibliographical review in order to obtain information about the dependent patients, factors of influence and its rise on the past years. Also, about the informal caregiver, its characteristics and how his labour affects to his daily life, describing aspects such as epidemiology, the current situation and the therapeutic side through the resources available in the country, in order to reduce the problems that affect the caregiver.

Keywords:

- Caregivers
- Frail elderly
- overload

INTRODUCCIÓN

En España el número de personas dependientes ha ido aumentando en los últimos años, los últimos datos, a 31 de Diciembre de 2013, revela que se han tramitado 1.644.284 solicitudes de dependencia de las que se han valorado 1.530.190, un 93.06%, resultando un 81.20% beneficiarios con derecho a prestación y al resto no se le reconoció situación de dependencia. Esta situación se va a ir deteriorando con el paso del tiempo ya que la OMS predice que entre el año 2000 y 2050, la proporción de la población mundial mayor de 60 años se va a duplicar, además el número de personas mayores de 80 años se va a multiplicar por cuatro, y también el número de personas dependientes se cuadruplicará en los países en desarrollo (1). La evolución del ratio de apoyo familiar, que actualmente está en 8/100, se incrementará a un 30/100 en el 2049, lo que puede afectar al trabajo y a la productividad de esa generación, ya que dedicarán gran parte de su tiempo al cuidado de las personas dependientes (2).

Se ha percibido un cambio en el modelo de familia tradicional con la desaparición de la familia extensa, que agrupaba varias generaciones en la que era más fácil recibir apoyo de varios de sus miembros ante situaciones de dependencia de alguno de ellos. Actualmente hay una gran variabilidad de modelos familiares en los que predomina la disminución del número de sus integrantes. Se ha producido una alteración de la familia como institución permanente, por el incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios. También hay una mayor movilidad geográfica que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar. Además en este tiempo se ha producido la incorporación de la mujer al mundo laboral, lo que ocasiona que las personas que pueden asumir el cuidado se vean solas o con poco apoyo familiar al que acudir para pedir ayuda o para compartir las tareas de cuidado siendo más difícil realizar tareas de apoyo informal cuando surge un problema de dependencia (2).

Debido al aumento de la esperanza de vida de las personas dependientes, los cuidadores informales de éstos, en su mayoría esposas e hijas, tendrán también mayor edad lo que dificultará que realicen adecuadamente las tareas de cuidado.

Ante esta problemática creciente en relación con las personas dependientes y sus cuidadores, el gobierno con el consenso de todos los grupos parlamentarios decidió impulsar la ley de dependencia que tuvo sus antecedentes cuando el 6 de abril de 1995 en el Pleno del Congreso de los Diputados los grupos parlamentarios llegaron a un acuerdo para realizar un análisis de los problemas estructurales del sistema de Seguridad Social y de las principales reformas que deberían acometerse, lo que se denominó Pacto de Toledo (3).

El 2 de Octubre de 2003 fue aprobado en el Congreso la renovación del Pacto de Toledo después de valorar los resultados obtenidos con la aplicación de las primeras recomendaciones y en este documento, en la recomendación adicional tercera establece que sería necesario configurar un sistema integrado que aborde globalmente el fenómeno de la dependencia.

La publicación del Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia a finales del 2004 supuso un paso adelante en la valoración de esta problemática. Éste se estructura en 12 capítulos que dan una visión amplia sobre aspectos demográficos, características de la dependencia, el apoyo informal, los recursos disponibles, la necesaria coordinación sociosanitaria y los recursos económicos necesarios para la dependencia (3). Esta publicación constituyó un importante paso previo para la

elaboración posterior de la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que establece un nuevo derecho para todos los ciudadanos mediante el cual todas las personas mayores o con discapacidad que no puedan valerse por sí mismas serán atendidas por las administraciones públicas, quienes tienen la obligación de garantizar el acceso a los servicios públicos y las prestaciones económicas más adecuadas a sus necesidades. Con esta ley, la dependencia ha entrado en nuestro sistema de protección social contemplando la prevención y la atención a las personas en situación de dependencia y creando un catálogo de servicios y prestaciones económicas que se aplicarán de acuerdo a las necesidades del dependiente.

El catálogo de servicios que se detalla en el capítulo 15 de la ley de dependencia tiene carácter prioritario sobre las prestaciones económicas. El acceso a los servicios viene determinado por el grado de dependencia y por la capacidad económica del solicitante, debiendo contribuir al coste de los servicios según la capacidad económica personal. Entre los servicios cabe destacar la teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y de noche y servicio de atención residencial. Además el SAAD contempla varios tipos de prestaciones económicas que pueden estar vinculados al servicio, para asistencia personal y para cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidadores no profesionales (4).

La Ley de dependencia preveía un calendario de implantación de servicios y prestaciones en función de los grados de dependencia a lo largo de ocho años desde el 2007 hasta el 2014 y contemplaba 3 grados de dependencia. Cuando se aprobó, la situación económica en España era muy distinta a la actual, nos encontrábamos en pleno boom inmobiliario, después por los efectos de la crisis llegaron los recortes y esta ley al ser una partida meramente social los acusó especialmente. Debido a la descentralización del sistema y a pesar de la creación del SAAD que servía para coordinar la implantación de las prestaciones y servicios, la realidad es que es muy difícil coordinar un sistema tan complejo con la dificultad añadida de que una parte importante de la financiación proviene de las comunidades autónomas y muchas de ellas están en situación de quiebra técnica. Además, hay que sumarle una mala gestión del poco dinero existente que no siempre es la más óptima, ya que la ley contempla que la prestación de servicios debe ser prioritaria sobre la concesión de ayudas económicas que se deberían dar solo en casos excepcionales, sin embargo, la realidad es bien distinta y la razón fundamental para esto es que es más fácil dar dinero que invertirlo y los resultados a corto plazo son más visibles, son motivos de gestión política.

En la actualidad se está produciendo una mejoría en el tratamiento de la dependencia, hay un balance positivo de incorporación de nuevas personas beneficiarias con prestación al sistema ya que en el año 2013 aunque se produjeron 209.555 bajas, se incorporaron 224.810 con un balance positivo de 15.255 nuevos beneficiarios. Las personas beneficiarias de prestación tienen entre 65 y 79 años en un 24,10% y alrededor del 53% tiene más de 80 años (5).

Se ha mejorado el número de beneficiarios pendiente de recibir prestación ya que entre el año 2011 y 2013 se han reducido en 190.503 lo que ha ocasionado que prácticamente el 80% de las personas que les corresponde recibir prestación, la tengan en este momento.

Actualmente los servicios profesionales de atención a la dependencia superan a las prestaciones económicas de cuidados familiares, esto tiene su efecto en el empleo de

los profesionales de los servicios sociales ya que en el último año (2013) se ha producido un incremento de 6.218 nuevas incorporaciones a la seguridad social de esos trabajadores. Por otro lado se ha incrementado la transparencia con las evaluaciones de los resultados de las que se han realizado dos, una en el periodo 2007-2011 y otra en el 2012 con publicación posterior en el BOE de los resultados, y además se ha adquirido el compromiso público de realizar evaluaciones con periodicidad anual y publicidad en el diario oficial (5).

Por otra parte, hay que tener en cuenta los cambios que se producen en las relaciones familiares al iniciar el proceso de cuidado con la aparición de conflictos y/o tensiones con el resto de familiares por los desacuerdos que se pueden producir en relación a los cambios que origina este problema o con el reparto de tareas y decisiones que se adopten en relación al dependiente. Cambios en el trabajo y la situación económica porque la nueva situación obliga muchas veces a disminuir la jornada laboral o incluso a abandonarla, lo que origina una disminución de los recursos económicos disponibles, tanto por el descenso de los ingresos como por el aumento de los gastos que origina esta dependencia (6).

Con la atención a los pacientes dependientes se produce una disminución en el tiempo libre disponible del cuidador lo que origina un deterioro de sus relaciones sociales y un menoscabo del disfrute de sus aficiones, lo que va a repercutir en un mayor aislamiento social que a su vez va a originar un mayor problema de ansiedad y depresión.

Por todo ello, es importante la detección del cuidador de riesgo por lo que es necesario estar pendiente de las señales de alerta (que pueden ser tanto síntomas físicos como psicológicos) que nos pueden indicar que el cuidador está empezando a tener problemas de sobrecarga. Sobre ellos se pueden aplicar una serie de cuestionarios que nos sirven para evaluar el grado de sobrecarga del cuidador (7).

Motivos de selección

He elegido este tema porque considero que el control y el seguimiento de los cuidadores informales es un tema poco tratado en la actualidad y sobre el que debería actuarse con más insistencia desde los centros de salud.

El progresivo aumento del número de personas dependientes ocasionado por el aumento de la esperanza de vida y la proliferación de enfermedades crónico/degenerativas, hace que cada vez haya más personas cuidadoras informales en riesgo de sobrecarga por lo que sería necesario que desde las consultas de atención primaria se creasen programas específicos para la atención de estos. Los profesionales de enfermería somos los principales responsables del seguimiento de pacientes con dependencia, tanto en el centro de salud como en los domicilios, atendiendo allí a aquellos que no se pueden desplazar con normalidad. Nosotros como profesionales estamos por tanto en las mejores condiciones para contactar con los cuidadores y poder detectar y tratar los problemas que van surgiendo en el cuidado diario, así como para informarles de los programas de apoyo que pueden obtener y formarles en el cuidado a medida que va progresando la enfermedad y así mitigar la sobrecarga que origina el trato diario con la persona dependiente.

Objetivos

Objetivo general

- Identificar a los cuidadores informales de personas dependientes en situación de riesgo.

Objetivos secundarios

- Definir la situación actual de las personas dependientes y hacer una valoración de la ley de dependencia
- Describir las características de los cuidadores informales y los cambios que se pueden producir durante todo el proceso de cuidado.
- Enumerar las medidas de apoyo a las que pueden acceder los cuidadores informales y cuáles son las más adecuadas a su situación.

Descripción de los capítulos

En el primer capítulo se hace una valoración de la situación actual de las personas dependientes y su evolución a largo plazo. El número de personas dependientes se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años, como consecuencia del **envejecimiento demográfico** que se está produciendo en la mayoría de los países desarrollados, que se caracteriza por un aumento del porcentaje de los individuos mayores de 65 y más años sobre el total de la población y una disminución de los individuos más jóvenes debido a una disminución del índice de natalidad. Además de ello, se ha producido una **transición epidemiológica**, durante la cual se ha producido un cambio del predominio de la morbi-mortalidad por enfermedades infecciosas a un periodo en el que predominan las enfermedades crónicas y degenerativas. Según el informe de la salud en el mundo del 2002 de la OMS, los cambios en el estilo de vida (abuso del tabaco, alcohol, sedentarismo) y los cambios en la alimentación (dietas pobres en fruta y verdura y aumento en el consumo de carnes y grasas animales) son las principales responsables de enfermedades incapacitantes.

En el segundo capítulo se hace una descripción del contexto poblacional e histórico por el que se promulga la ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, cuyo objetivo principal es atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyo para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, consiguiendo una mayor autonomía personal y así poder ejercer sus derechos como ciudadanos. En dicha ley se establecen tres grados de dependencia, de tal forma que las medidas que se reciben irán en proporción a su gravedad y a sus condiciones socioeconómicas. En el artículo 5 de esta ley, se establecen los requisitos necesarios para poder beneficiarse de ella, y en el artículo 15 se describe el catálogo de servicios de los que se pueden beneficiar las personas dependientes y sus cuidadores.

En el tercer capítulo se describen las características del perfil de la persona cuidadora y los cambios que se van produciendo en ésta desde el inicio del proceso hasta su finalización. Los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al trabajo está reduciendo la posibilidad de conseguir apoyo informal para las personas dependientes. Cada vez hay más personas que precisan cuidados de larga duración y la edad media de las personas dependientes está aumentando de forma progresiva, lo que determina que las personas cuidadoras también sean más mayores, con las consecuencias negativas que esto tiene para la salud del cuidador.

Al inicio de la tarea de cuidar, se producen una serie de cambios tanto en las relaciones familiares (con la posible aparición de conflictos entre el cuidador, los parientes y la persona cuidada), como en el trabajo y la situación económica, ya que muchas veces se ven obligados a reducir e incluso abandonar el trabajo que venían realizando para prestar cuidados a tiempo completo. También se producen cambios en el tiempo que dispone el cuidador para sí mismo y para sus relaciones sociales, lo que contribuye a un deterioro de la salud y del estado de ánimo.

En el cuarto capítulo se estudian los mecanismos que permiten detectar al cuidador de riesgo. En el cuidador normalmente se producen una serie de señales (problemas físicos, psíquicos, consumo excesivo de estimulantes y/o de medicamentos, etc.) que nos pueden indicar que está empezando a tener problemas de sobrecarga. Los profesionales de enfermería son factor clave en la prevención, detección y tratamiento de estos problemas ya que son los principales responsables de la atención a los

pacientes crónicos dependientes y por lo tanto están en contacto con los cuidadores pudiendo detectar estos síntomas.

Para la detección de problemas de sobrecarga se pueden utilizar una serie de cuestionarios que nos permiten descubrirlos. De ellos, la escala de Zarit parece ser la más sensible y específica para detectar estos problemas de sobrecarga.

También existe un test heteroadministrado que al estar dirigido por el terapeuta es más sencillo de realizar y permite un acercamiento empático, es el índice de esfuerzo del cuidador.

En el último capítulo se describen los recursos disponibles para los cuidadores familiares que se han potenciado después de la aprobación de la Ley de dependencia de cuya existencia es necesario poner en conocimiento de los cuidadores por parte del personal sanitario, de los que se elegirán aquellos que se adecuen a las características tanto del cuidador como de la persona dependiente. Y por último se hace una relación de los derechos que tienen las personas cuidadoras.

Metodología

Para la realización de esta monografía se ha llevado a cabo una búsqueda sistemática de artículos relacionados con este tema, para ello he utilizado las bases de datos de la biblioteca online de la Universidad de Cantabria: Cuiden, Dialnet, Pubmed, Cochrane, IME, IBECS y también en Google Académico, utilizando las palabras clave: cuidadores, anciano frágil y sobrecarga.

La búsqueda se limitó a publicaciones en español y en inglés desde el 1 de enero del 2004 hasta el 17 de mayo del 2014.

En la base de datos DIALNET busqué la palabra clave cuidadores dando como resultado 1.524 documentos de los cuales tras leer los resúmenes de los artículos que me llamaron la atención, elegí 11 por su interés para el trabajo.

En Cuiden hice la búsqueda con la palabra clave cuidadores que me dio como resultado 2.267 documentos, lo filtré en los años 2006-2014 y añadí la palabra clave sobrecarga, al final me redujo la búsqueda a 238 documentos de los cuales tras leer los textos escogí 4 por su elevada importancia.

En la Cochrane Plus se utilizaron los descriptores cuidadores; sobrecarga y anciano frágil, obteniendo como resultado 92; 19 y 2 documentos respectivamente, de los cuales no elegí ninguno por no adecuarse a los parámetros del trabajo.

En IBECS busqué el término DECS sobrecarga, obteniendo 480 referencias por lo que reduje la búsqueda añadiendo la palabra clave cuidadores, dándome 98 documentos de los cuales utilicé 7. También hice la búsqueda con las palabras clave cuidadores y anciano frágil encontrando 60 referencias de las cuales escogí 1.

En el IME busqué la palabra clave cuidadores de la que obtuve como resultado 349 referencias de las cuales utilicé 2, después añadí el término DECS sobrecarga, hallando 37 referencias de las cuales elegí 6.

En PUBMED puse los términos MESH aged y caregivers con los que obtuve 17.448 documentos de los cuales tras leer varios resúmenes elegí 2.

Otra de las páginas consultadas fue Google Académico en el que hice una búsqueda con el descriptor cuidadores con el que obtuve 57.400 resultados, por lo que reduje la búsqueda añadiendo el descriptor sobrecarga, esta reducción me acotó la búsqueda a 13.500 documentos de los cuales tras leer el resumen y descartar varios artículos elegí 5. También hice una búsqueda con las palabras clave cuidadores y anciano frágil de la que encontré 3.150 resultados de los cuales escogí 3 artículos.

Además visité páginas oficiales como el INE, el IVIE, la OMS de las que obtuve numerosos documentos de gran relevancia por su importancia estadística.

Otras páginas a las que accedí fueron las del Ministerio de Sanidad, el IMSERSO, la Cruz Roja de las cuales encontré documentos de gran interés para el trabajo.

De todos los artículos obtenidos, se hizo una segunda lectura descartando aquellos que fueran de menor interés, también descarté los que eran anteriores al 2005 y los que estaban escritos en inglés. De un total de 88 artículos seleccionados, se han utilizado 39 para la realización de este trabajo.

CAPÍTULO 1. VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES

CAUSAS QUE INCIDEN EN EL AUMENTO DE LA DEPENDENCIA

1.1 DETERMINANTES DEMOGRÁFICOS DE LA DEPENDENCIA

La dependencia viene determinada por diferentes factores demográficos y epidemiológicos. Durante todo el siglo pasado, los países más desarrollados han experimentado cambios importantes en la estructura de sus poblaciones y el tipo de enfermedades por el que se ven afectados (8).

La demanda de cuidados para la atención de las personas dependientes se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años y está previsto que siga aumentando a este ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que podemos citar el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves y la creciente incidencia de los accidentes laborales y de tráfico.

Este crecimiento de las demandas coincide en el tiempo con la crisis de los sistemas de apoyo informal que tradicionalmente han venido dando respuesta a las necesidades de cuidados. Una crisis motivada, fundamentalmente, por los cambios en el modelo de familia y la creciente incorporación de las mujeres en el mundo laboral (2).

1.2 TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA

Implica que un país pasa de una alta fertilidad y alta mortalidad a una baja fertilidad y baja mortalidad con lo que hay un incremento de la esperanza de vida y un envejecimiento de la población.

El envejecimiento demográfico se está produciendo en todos los países desarrollados y se caracteriza por un aumento del porcentaje que representa los individuos mayores de 65 y más años sobre el total de la población y una disminución de la proporción de los grupos de edades más jóvenes (8).

Según la OMS entre el año 2000 y 2050, la proporción de la población mundial de más de 60 años de edad, se duplicará y pasará aproximadamente del 11 al 22%, lo que implica en números absolutos que este grupo de edad pasará de 650 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo. El número de personas de 80 años o más (fenómeno demográfico conocido como el envejecimiento del envejecimiento) se cuadruplicará en ese intervalo de tiempo hasta alcanzar los 395 millones. El número de personas de edad que no pueden valerse por sí mismas, se multiplicará por cuatro en los países en desarrollo, lo que se traducirá en un aumento de la demanda de cuidados tanto domiciliarios como hospitalarios (1).

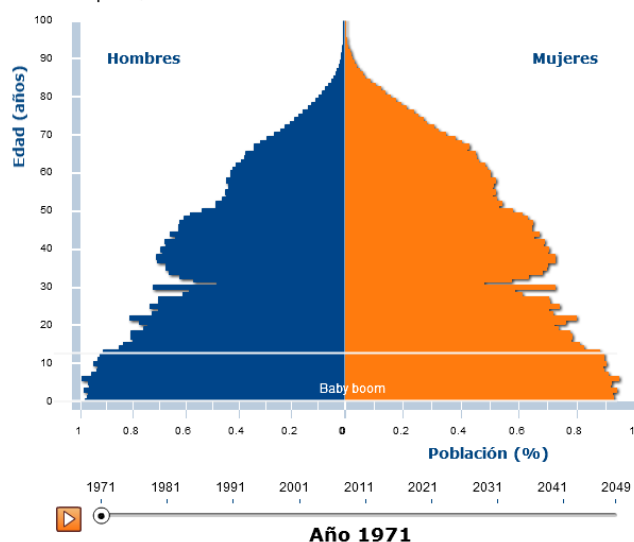
Debido al aumento de la esperanza de vida, aumentarán los casos de enfermedades crónicas e invalidantes. Por tanto se prevé que de aquí al 2050, el número de personas que no pueden valerse por sí mismas, se multiplicará por cuatro en países en desarrollo.

Gráfico 1. Pirámide de población en España por sexo. Año 1971

Indicadores demográficos

Pirámide de población de España

Estructura por sexo y edad.
España, 1971 - 2049



Fuente: INE. 1971-2001: Estimaciones intercensales de población. 2002-2010: Estimaciones de la población actual. 2011-2049: Proyecciones de población a largo plazo (9).

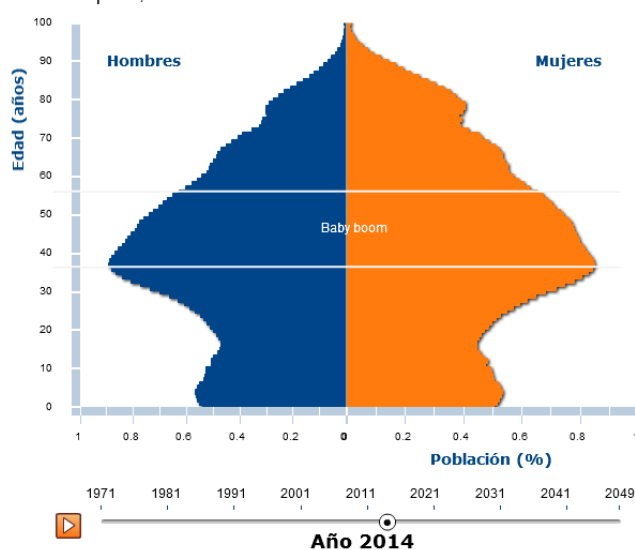
Nota: los datos correspondientes a los años comprendidos entre 1971 y 2010 son datos reales, a partir de 2011 se trata de proyecciones

Gráfico 2. Pirámide de la población en España por sexo. Año 2014

Indicadores demográficos

Pirámide de población de España

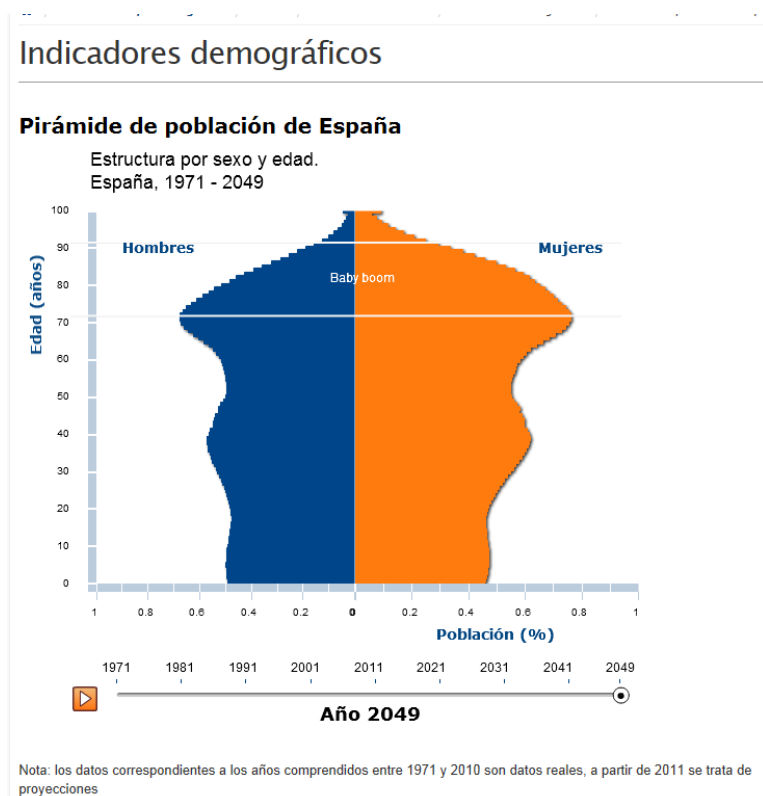
Estructura por sexo y edad.
España, 1971 - 2049



Fuente: INE. 1971-2001: Estimaciones intercensales de población. 2002-2010: Estimaciones de la población actual. 2011-2049: Proyecciones de población a largo plazo (9).

Nota: los datos correspondientes a los años comprendidos entre 1971 y 2010 son datos reales, a partir de 2011 se trata de proyecciones

Gráfico 3. Pirámide de la población en España por sexo. Año 2049



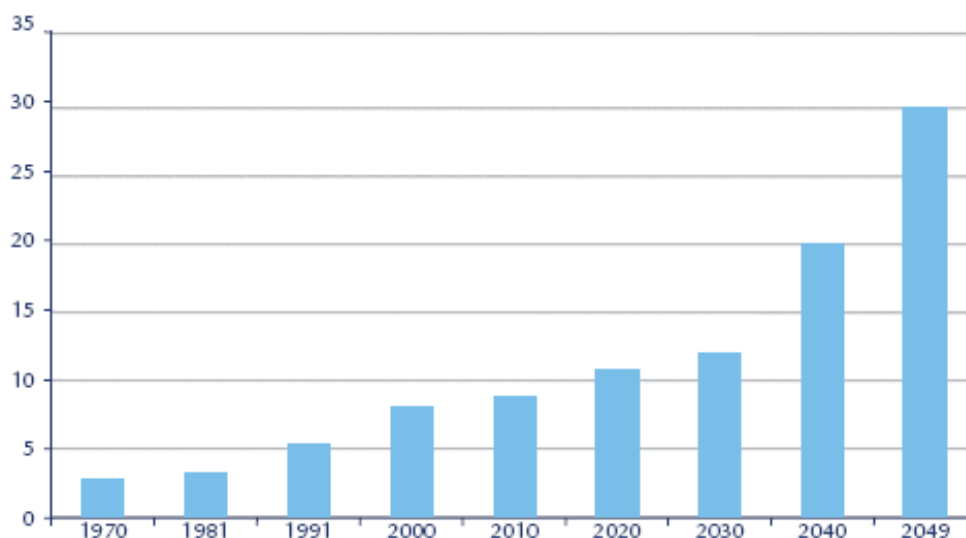
Fuente: INE. 1971-2001: Estimaciones intercensales de población. 2002-2010: Estimaciones de la población actual. 2011-2049: Proyecciones de población a largo plazo (9).

En el último gráfico se observa que la pirámide de la población en el futuro tiene la forma de un pilar, hay disminución de los efectivos al nacer pero se mantiene el tamaño de cohortes a lo largo de la vida, estrechándose rápidamente en las edades más avanzadas por la mortalidad.

La comparación en la misma franja de edad en el pasado, en la actualidad y en el futuro, permite destacar dos hechos. En primer lugar, la diferencia entre el número de personas mayores entre 2009 y 2049 se concentra en las edades altas de la pirámide, es decir, aunque habrá más españoles que ahora, casi todos serán mayores o muy mayores, habiéndose reducido el porcentaje de los jóvenes y de niños. Como consecuencia, al haber un mayor aumento de gente mayor, se prevé una sobrecarga de servicios sanitarios y sociales.

En segundo lugar, se puede calcular el ratio de apoyo familiar y social a lo largo del tiempo (relacionando las personas mayores de 85 y más años con las de 45 a 65 años) (2).

Gráfico 4. Evolución del ratio de apoyo familiar



Fuente: Envejecimiento activo. Libro blanco del IMSERSO (2).

Desde 1991 este ratio de apoyo crece continuamente y en proporciones sin precedentes. El ratio actual de 8/100 se incrementará a 30/100 en el año 2049. Si persiste esta tendencia, puede afectar a la carrera profesional y la productividad de esa generación de edad intermedia, ya que tendrá que dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de las personas dependientes (2).

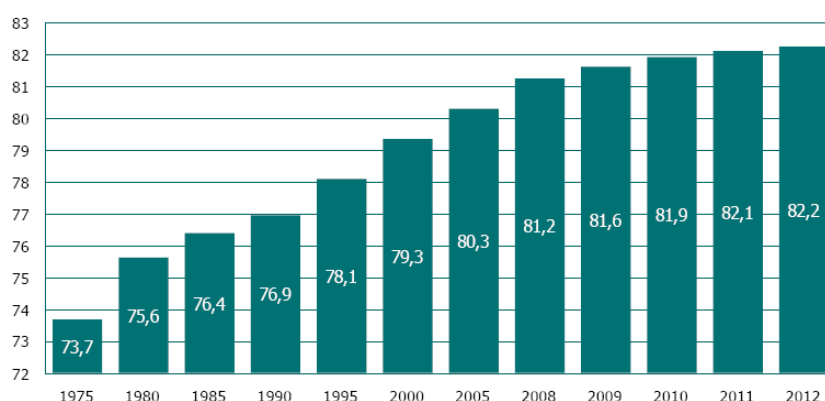
1.3 TRANSICIÓN EPIDEMIOLÓGICA

La transición epidemiológica supone el paso de un tiempo en el que predominaban las enfermedades infecciosas, con alta maternidad y alta mortalidad infantil, a un estado donde la mortalidad prematura es baja y predominan las enfermedades crónicas.

Según el informe sobre la salud en el mundo del 2002 de la OMS, la enfermedad isquémica del corazón, la enfermedad cerebrovascular, la demencia y otros trastornos del sistema nervioso, los trastornos por abuso del alcohol, la EPOC, los diferentes tipos de cánceres, suponen las enfermedades en los países desarrollados. El abuso de tabaco y alcohol, el sedentarismo, la HTA, las dietas pobres en fruta y verdura, la obesidad y el colesterol (generado por los malos hábitos de consumo y bebida) son los principales causantes de estas enfermedades (8).

La esperanza de vida al nacer en España se sitúa en torno a 82 años, siendo mayor para las mujeres 85 años, que para hombres 79,3. Según la información actualizada a 2014 de las Tablas de Mortalidad de España y sus Regiones que elabora el IVIE (10).

Gráfico 5. Esperanza de vida al nacer. España. 1975-2012



Fuente: Tablas de Mortalidad en España y sus Regiones (IVIE) (10).

1.4 ESPERANZA DE VIDA LIBRE DE INCAPACIDAD

En la mayoría de los países desarrollados, la esperanza de vida presenta una evolución temporal ascendente; ello no implica necesariamente que todos los años de vida en los que se incrementa éste indicador sean años en buen estado de salud, ya que los individuos pueden sufrir enfermedades y problemas de salud que les ocasionen una pérdida de la calidad de vida aunque no produzca la muerte de manera inmediata. Generalmente esto ocurre con las enfermedades crónicas, cuya presencia contribuye a que la tasa de mortalidad pierda progresivamente valor como indicador de la situación de salud de las poblaciones (11).

Por este motivo, las medidas tradicionales de mortalidad son actualmente insuficientes para evaluar el estado de salud, caracterizado por enfermedades y problemas de salud de carácter crónico que no se traducen en mortalidad de forma inmediata. Es preciso medir la enfermedad a través de sus consecuencias, como la restricción de actividad o incapacidad. En este sentido, la elaboración de índices del estado de salud de la población, como la esperanza de vida libre de incapacidad (EVLI) basada en la mortalidad y en la incapacidad, permite sintetizar en una sola medida no solo la duración sino también la calidad de vida (12).

En España, la EVLI al nacer en 2007 era 72,6 años (71,3 en hombres y 73,8 en mujeres), presentando importantes diferencias con la EV. La expectativa de incapacidad en 2008 era de 8,5 años al nacer (6,5 en hombres y 10,5 en mujeres). La diferencia entre sexos en la EV se reducen de forma importante cuando se tiene en cuenta los años vividos libre de incapacidad, de tal manera que la ganancia de años de esperanza de vida en las mujeres respecto a los hombres se realiza fundamentalmente a expensas de años vividos en incapacidad. Por ejemplo las mujeres vivían de media 6,5 años más que los hombres en 2007; sin embargo la media de años libre de incapacidad fue solo 2,6 años superior en las mujeres que en los hombres (2).

CAPÍTULO 2. LEY DE DEPENDENCIA

Se está produciendo un hecho relevante en la evolución de la población española debido al aumento de las personas que han superado los 80 años y en menor cantidad, pero no menos importante, los que han superado los 100, con lo que están aumentando las personas dependientes, ya que a mayor edad, hay mayor tasa de dependencia.

Entre los años 2003-2007 el incremento de la población de 65 años y más ha sido del 4,9%, mientras que el crecimiento de la población octogenaria ha ascendido al 21,1%.

Las últimas cifras de Naciones Unidas sitúan a España como el segundo país mas envejecido del mundo en el 2050 con un 33,2% de población mayor, siguiendo a Japón con un 37,7% (11).

Debido al aumento de la población en situación de dependencia, en 2006 se proclama la ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia cuyo objetivo es *“atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación especial de vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”* (4).

El consejo de Europa define la dependencia como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana o de manera más precisa, como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tiene necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular los referentes al cuidado personal. Para que podamos hablar de una situación de dependencia, es necesario la existencia de tres factores: en primer lugar, la presencia de una limitación física, psíquica o intelectual; en segundo lugar la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (13).

2.1 CONTEXTO POBLACIONAL

En el 2008 el INE, con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, llevó a cabo la tercera gran encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en España (EDAD 2008). Según esta encuesta en 2008 había 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirmaban tener discapacidad o limitación. Esto suponía una tasa de 85,5 por mil habitantes. La deficiencia más frecuente era la osteoarticular pero la que causaba un mayor número de discapacidades era la mental (14).

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias (son problemas que afectan a una estructura o función corporal), las limitaciones de la actividad (son dificultades para ejecutar acciones o tareas) y las restricciones de la participación (son problemas para participar en situaciones vitales).

En resumen, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (15).

En el año 2008 había en España 2 millones de personas dependientes sobre una población total en ese mismo año de 46 millones.

En el artículo 2.2 de la ley de dependencia se define ésta 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 las 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.

La ley inició su andadura gradual el 1 de enero de 2007.

2.2 TIPOS DE DEPENDENCIA

La ley establece tres tipos de dependencia:

- Grado I: dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar 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: cuando la persona necesita ayuda para realizar 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 su autonomía personal.
- Grado III, gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Serán atendidos con carácter preferente el resto de grados.

La ley pretende ser universal y dar prioridad a la teleasistencia, la ayuda a domicilio y los centros de día, siendo éste final el pago de un sueldo al cuidador familiar, una vez sea dado de alta en la seguridad social (4).

2.3 ¿QUIÉN PUEDE BENEFICIARSE DE LA LEY DE DEPENDENCIA? (4).

Podrá beneficiarse toda aquella persona que cumpla los siguientes requisitos establecidos en el artículo 5 de la ley:

- Ser español.
- Residir en territorio nacional (al menos 5 años y siempre que los dos últimos sean anteriores a la fecha de solicitud).
- Ser declarado dependiente por el órgano evaluador de la comunidad autónoma correspondiente.

Las personas que sean declaradas dependientes podrán recibir (artículo 14) (4).

- Directamente servicios, prestados a través de la oferta pública de la red de servicios sociales de las comunidades autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados-concertados.

- De no ser posible, la atención mediante un servicio, se podrá recibir una prestación económica, de carácter periódico. Deberá estar vinculado a la adquisición de un servicio que se determina adecuado a las necesidades de la persona beneficiada
- Con carácter excepcional, se podrá recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales: familiares de la persona dependiente.

2.4 CATÁLOGO DE SERVICIOS

El catálogo de servicios (artículo 15) incluye: (4).

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de teleasistencia: nace en la década de los 80. Recibe un gran impulso inicial por el IMSERSO, luego por las Comunidades Autónomas y ayuntamientos grandes.
- Servicio de ayuda a domicilio: inicialmente consistirá en ayudas para tareas domésticas. Más tarde se irá ampliando a cuidados personales.
- Servicio de centro de día y noche: los crea el IMSERSO para mayores dependientes, evolucionando los centros de mayores para personas activas que ya existían.
- Servicio de atención residencial.

CAPÍTULO 3. CUIDADORES, CARACTERÍSTICAS. CAMBIOS QUE SE PRODUCEN AL INICIO DEL CUIDADO

3.1 TIPOS DE CUIDADORES

- Cuidadores no profesionales (informales): la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención personalizada (4).

No reciben ayuda económica por este trabajo (16).

- Cuidadores profesionales (cuidados formales): los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro (4).

Proporcionado por sistemas sanitarios, prestaciones monetarias y ayudas fiscales (16).

- Empleados de hogar: personas contratadas como ayuda adicional (16).

3.2 CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Son aquellos que ante la aparición de una situación de dependencia en un familiar, asumen las tareas de cuidarlo, proveer sus necesidades y apoyarlo en las actividades de la vida diaria.

Los cuidados que el cuidador presta al familiar, difieren de una situación a otra, porque las enfermedades y los problemas discapacitantes son distintos y a los diferentes grados de dependencia en el que se encuentren. Sin embargo hay características que son comunes a la mayoría de situaciones en el que se prestan los cuidados, debido a que:

- Los cuidados implican una dedicación elevada de tiempo y energía.
- Cuando sobreviene el tener que cuidar a un familiar, es habitual que la situación no se haya previsto y el cuidador no se haya preparado para ella.
- Los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud que la población no cuidadora (tanto físicos como psicológicos).
- Aunque cuidar puede ser una experiencia positiva y gratificante, al mismo tiempo puede producir sensaciones desagradables porque el cuidador suele dar más de lo que recibe.

3.3 CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES

Perfil del cuidador de una persona mayor dependiente:

La mayoría de los cuidadores son mujeres (83% del total), de edad media 56 años y ama de casa (60%) y con baja escolaridad (17).

Los cuidadores hombres (17%) tienen una media de edad de 65 años y están retirados en un 45% (17).

No hay diferencias de género en la implicación en el cuidado de personas dependientes, debido a que los hombres cuidadores principales lo son porque se han agotado los recursos femeninos y/o porque se contempla la posibilidad de internamiento (18).

Más de la mitad de los cuidadores dedican más de 5 horas al día al cuidado (más de 150 horas al mes) (17).

De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5 son nueras de la persona cuidada (19).

En su mayoría son casados (un 77%) (20).

Una parte muy sustancial de cuidadores comparten domicilio con la persona cuidada (60%) (19).

Un 63,7% ha tenido que reducir su tiempo de ocio para atender a la persona cuidada (14).

En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%) (19).

Un 54,4% ha tenido consecuencias en su vida laboral o en su situación económica (14).

La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%) (19).

Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%) (19).

La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%).

Una parte de ellos comparten la labor del cuidado con otros roles familiares como el cuidado de sus hijos (17%) (19).

Los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al trabajo reducen la disponibilidad de apoyo informal haciendo que éste modelo que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo. Esto se debe a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Además se están produciendo transformaciones en las estructuras familiares:

- Por un lado, la desaparición de la familia extensa (que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros) por núcleos familiares más reducidos.
- Por otro, el desdibujamiento del perfil de institución permanente de la familia, que se traduce en un incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios.
- Además hay una creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar.
- Y por último hay una gran variedad de modelos familiares coexistentes (incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho, etc.) y sobretodo los cambios profundos en las condiciones sociales de las

mujeres (incorporación muy activa al mundo del trabajo retribuido y al conjunto de las instituciones sociales) y en su rol dentro de la familia (2).

3.4 CAMBIOS QUE SE PRODUCEN EN EL CUIDADOR

Al iniciarse la situación de cuidar a la persona dependiente, se producen una multitud de cambios para el cuidador:

- Cambios en las relaciones familiares: el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares que tienen que ver tanto con las distintas maneras de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas con los comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen con el cuidador o con el mayor (21). La nueva situación afecta a la vida cotidiana de todo el núcleo familiar, puede provocar la aparición de tensiones y discusiones por los desacuerdos existentes en relación con los nuevos cambios, reparto de tareas y decisiones adoptadas, lo que conlleva una afectación de las relaciones conyugales en un 70% de los casos y en un 50% en las relaciones con los hijos (6).

Otro cambio típico es la inversión de papeles, ya que se puede producir que la hija se convierta en cuidadora de la madre, variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual (de padres a hijos). Estos cuidadores se enfrentan a múltiples responsabilidades tanto por la generación que le antecede como por la que la sucede (generación “sándwich” o generación de “en medio”) (16).

- Cambios en el trabajo y en la situación económica: muchos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral e incluso a abandonar el trabajo para prestar cuidados a tiempo completo, lo que produce consecuencias tanto económicas (disminución de los ingresos por recortes de la jornada laboral y/o porque aumentan los gastos derivados del cuidado) como personales en la vida del cuidador (6).
- Cambios en el tiempo libre: los cuidadores pasan mucho tiempo atendiendo a las personas dependientes que va a ir aumentando a medida que progresa la enfermedad, como consecuencia de ello, el cuidador cada vez tiene menos tiempo libre para compartir con otras personas y para hacer las cosas con las que disfruta, por lo que se va aislando cada vez más de la sociedad (aislamiento social), y por esto es importante detectar estas situaciones para ponerla remedio. El 55% de los cuidadores informales sufre aislamiento social y entre un 38 y un 70% afirma no tener tiempo para otras actividades (6).
- Cambios en la salud y en el estado de ánimo: un 84% de los cuidadores presenta algún problema físico y 7 de cada 10 padecen dolor de cabeza y cansancio (6). Más del 50% tienen trastornos del sueño y problemas osteomusculares que muchas veces están relacionados con el aumento del esfuerzo que deben realizar en la atención al dependiente (21). Además en el campo psicológico, es frecuente que aparezcan sentimientos de tristeza y decaimiento, incertidumbre por el futuro, enfado e irritabilidad frecuentes, preocupaciones, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa e insatisfacción. La prevalencia de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes es significativamente mayor que en la población general. A mayor apoyo social, menor prevalencia de dichos trastornos (12).

La calidad de vida del cuidador de personas dependientes en comparación con los valores de la población general, se encuentra disminuida significativamente en las funciones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (22). Todas estas alteraciones pueden ser superadas gracias a la satisfacción que obtiene por el deber cumplido, al sentirse útiles al poder devolver los cuidados que recibió en otro momento de su vida y a los aprendizajes que se adquieren sobre el mundo del cuidado (23).

3.5 ETAPAS

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. Según la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo puntual o algo que no se sabe cuándo va a terminar (21). Al principio, la persona que cuida no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado y que probablemente se encuentre en una situación que puede mantenerse durante muchos años, lo que va a implicar un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía.

Desde que el cuidador comienza las tareas de cuidado, éste va pasando por distintas situaciones que pueden dividirse en varias fases:

- **Fase I; negación o falta de conciencia del problema:** en un primer momento, es común que el cuidador no asuma adecuadamente la dimensión del estado del familiar y las tareas que tiene por delante; lo que se suele acompañar con sentimientos de enfado y frustración, provocados por no poseer el control de la situación y por la incertidumbre que provoca la nueva etapa que comienza (12).
- **Fase II; preparación, adquisición:** en esta fase, el cuidador va amentando su comprensión del problema y la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar y se da cuenta de cuáles son las dificultades que afronta el familiar y él mismo (21). Ello permite que los cuidadores adopten estrategias (de afrontamiento personal, de planificación del tiempo, de delegación de responsabilidades, de búsqueda de información, de búsqueda de servicios de apoyo, etc.) para cuidar al familiar de la mejor manera posible. Son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de malestar por la injusticia que supone que les haya tocado a ellos vivir esa situación.
- **Fase III; reorganización:** en este periodo el cuidador ejerce su rol, que no siempre es el mismo porque los problemas del dependiente al que se atiende son progresivos, además de multidimensionales y complejos. En numerosas ocasiones presentan también problemas añadidos del tipo laboral o familiar, etc. (21). Gracias a la cotidianidad de los cuidados, se consigue un notable grado del control de la situación. Se han adquirido destrezas para cuidar apropiadamente al familiar y para afrontar los problemas que afectan al propio cuidador. Éste periodo de reorganización, tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal.
- **Fase IV; resolución:** en esta fase, el cuidador tiene un buen control de la situación, lo que permite prestar unos cuidados de elevada calidad, tomar decisiones sobre el familiar, sobre uno mismo y el núcleo familiar, disfrutar del tiempo libre y

aficiones. Ha aprendido a cuidar mejor de sí mismo y está más dispuesto a buscar ayuda de otras personas con experiencias similares (12).

Se puede hablar de una última etapa que comienza tras el fallecimiento del familiar, en la que tiene que recomponer su vida y en ocasiones su propia identidad y en la que no necesariamente cesa el estrés del cuidador. Los problemas emocionales de los cuidadores habitualmente no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año del deceso del familiar (21).

Un problema que puede surgir con los cuidadores es cuando uno de ellos asume el rol del SALVADOR, porque se considera imprescindible y toma el mando de la situación, adoptando decisiones sin consultarlo con los demás, haciendo y deshaciendo por su cuenta y manejando toda la información, con lo que el resto de afectados se van sintiendo cada vez más excluidos (no saben ni cómo participar, ni encuentran su sitio en los cuidados).

Sin embargo, los cuidados se pueden alargar en el tiempo y son muy agotadores, con lo que el salvador empieza a quejarse de la falta de apoyo y adopta el papel de VÍCTIMA. Se queja de que no recibe ayuda, pero en realidad ni la busca, ni la desea, ni la necesita, porque si la tuviera ya no podría seguir desempeñando ese papel.

Del papel de víctima, debido al resentimiento con los otros implicados, a los que culpa de falta de apoyo, pasa ahora al papel de PERSEGUIDOR y aprovecha cualquier fallo, cualquier comentario de éstos para descargar el resentimiento que lleva dentro, atacándolos y criticándolos en cuanto se presenta la situación. Estas tres figuras representan los tres vértices del triángulo que da nombre a ésta situación, el triángulo de Karpman.

Para evitar esto, desde el principio se debe establecer una pauta justa en los cuidados, en la que cada uno de los implicados participe en la medida de sus posibilidades y que los más directamente implicados, reciban por parte de los otros el apoyo y el reconocimiento que se merecen, con lo cual conseguiremos que la relación previa vaya mejorando progresivamente (24).

Imagen 1. Triángulo de Karpman (25).



CAPÍTULO 4. DETECCIÓN DEL CUIDADOR DE RIESGO

Los profesionales de enfermería son un factor clave en la detección y posterior tratamiento del cansancio de rol de cuidador, ya que normalmente son los responsables de la asistencia de los pacientes dependientes y por tanto pueden tener un mayor control de los cuidadores y su problemática.

Se producen una serie de señales de alerta que nos indican que el cuidador está empezando a tener problemas de sobrecarga (26).

- Puede tener problemas de memoria y dificultad para concentrarse, alteración del ritmo del sueño, cambios repentinos del estado de ánimo (enfados fáciles y frecuentes) (27). Con frecuencia presentan síntomas de ansiedad y depresión, aumentando la frecuencia de dichos trastornos cuanto mayor es el grado de dependencia, es decir, a mayor necesidad de cuidados del enfermo, mayor prevalencia de dichos trastornos (28).
- Despreocupación por su imagen física. Pérdida del deseo sexual.
- Problemas físicos de todo tipo: palpitaciones, temblores, molestias digestivas, dolores de huesos y articulaciones, sensación de cansancio, pérdida de energía, alteración del apetito, propensión a sufrir accidentes.
- Consumo excesivo de estimulantes (alcohol, café, tabaco) que le ayudan a sobrellevar el día, ansiolíticos y/o antidepresivos, para combatir el estrés y la alteración de sueño.
- Pérdida de interés por sus aficiones y por sus relaciones sociales porque no tiene tiempo y se encuentra demasiado cansado para realizarlas (14).
- Sin embargo, hay cuidadores que tienen una buena resiliencia, es decir, son capaces de sobreponerse a la adversidad, recuperarse y salir fortalecidos con éxito y de desarrollar competencias social, académica y vocacional pese a estar expuestos a un estrés psicosocial grave, con lo que consiguen un mayor compromiso laboral, lo cual reduce su vulnerabilidad frente a situaciones de riesgo. Mientras que los cuidadores con baja resiliencia, sufren mayor agotamiento y actitudes de indiferencia en su trabajo de cuidado. Los factores protectores que promueven conductas resilientes proceden de varias fuentes entre las que destacan: los apoyos del sistema familiar, el apoyo social derivado de la comunidad y los propios atributos personales del cuidador como inteligencia, autoestima, capacidad para resolver problemas o competencia social. Si estimulamos estos factores, conseguiremos que la respuesta de los cuidadores ante los factores estresantes que se le presenten, sean más adecuados (29).

4.1 CAPTACIÓN DEL CUIDADOR INFORMAL

- Directa (por el propio profesional de enfermería):
 - o Demandada (el cuidador solicita ayuda).
 - o Ofertada: le ofrecemos nuestra ayuda y conocimientos.
- Indirecta (derivada por otro profesional de la salud):
 - o Médico de familia, especialistas, trabajador social, etc.

REALIZACIÓN DE UNA ANAMNESIS (capacidad física y psíquica del cuidador; nivel de instrucción; nivel cultural; nivel sociolaboral y económico; personas de apoyo con la que cuenta, si existen; problemas de salud a la persona a la que cuida).

VALORACIÓN DEL CUIDADOR:

- Actividad- ejercicio: existencia de limitaciones físicas que dificulten el desempeño de sus tareas de cuidador.
- Cognitivo-perceptual: alteraciones sensoriales (oído, vista); estado mental (ansiedad, depresión).

4.2 DETECCIÓN DEL CUIDADOR DE RIESGO

El cuestionario de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes (30).

En la actualidad se están utilizando varias escalas para evaluar la sobrecarga del cuidador que se genera en la prestación de cuidados en el hogar en pacientes crónicos.

La eficacia de estas escalas es importante para poder identificar cuidadores con riesgo de sobrecarga.

La escala de Zarit parece ser la más sensible y específica a la hora de evaluar la variable carga del cuidador en la prestación de cuidados a pacientes crónicos (7).

En España está extendida una codificación de las respuestas al cuestionario que difiere de la propuesta por su autor y también de la que se realiza en el resto de los países que disponen de una versión validada.

El Zarit Burden Interview conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen como se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con el que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada apartado se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto la puntuación global aspira entre 0 y 88 puntos. El diagnóstico de sobrecarga se realiza con una puntuación mayor de 44 puntos.

Sin embargo en España solo una minoría de autores codifica las respuestas en una escala de 0 a 4, mientras que la mayor parte lo hacen de 1 a 5 con lo que con esta valoración la puntuación global oscila entre 22 y 110. Lo que condiciona que la

comparación de los resultados de estudios realizados en España no se puedan extrapolar a los de otros países (30). Aquí la interpretación sería:

Puntuación

<47: no sobrecarga

47-55: sobrecarga leve

>55: sobrecarga intensa

Existe también una escala reducida de Zarit, que consta de tan solo 7 items, discrimina entre existencia o no de carga pero no especifica el grado de la misma. La literatura nos recomienda aplicar el Zarit reducido y en caso de aparecer sobrecarga, utilizar el Zarit completo para determinar su grado (7). Ver anexo 1

Hay otro test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores (índice de esfuerzo del cuidador) es un test heteroadministrado de 13 preguntas en que se responde sí o no, que al estar dirigido por el terapeuta es más sencillo de realizar y permite un acercamiento empático. Se realiza el diagnóstico de sobrecarga con una puntuación mayor de 6 puntos (31). Ver anexo 2.

CAPÍTULO 5. RECURSOS DISPONIBLES PARA CUIDAR AL CUIDADOR

5.1 RECURSOS PARA CUIDADORES FAMILIARES

Los familiares que cuidan a mayores en casa son un grupo de difícil acceso. Muchos no están interesados en participar en las distintas intervenciones y otros aunque lo estén, tienen graves dificultades que les impiden implicarse. Por ello es esencial adecuar las intervenciones a las necesidades y características específicas de los cuidadores (escasa disponibilidad de tiempo y sobrecarga de tareas). Por ello es importante ofrecer programas de intervención breves, que no supongan un factor de estrés añadido, y éstos deben ser llevados a cabo por personal bien formado, que pueda ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de sus problemas emocionales. Las intervenciones largas cuyo contacto con el cuidador es escaso generan un mayor número de abandono (32).

Con la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se instaura el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que comprende un catálogo de servicios y prestaciones que serán provistos a los beneficiarios en función del grado de intensidad de su situación de dependencia, así como las circunstancias sanitarias, sociales y económicas que determinarán las necesidades de las personas dependientes.

Servicios que da el SAAD: (33).

- **Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal:** su objetivo es prevenir la aparición de discapacidades y de situaciones de dependencia mediante programas de promoción de la salud, programas de prevención de enfermedades y discapacidades, programas de rehabilitación y programas dirigidos a las personas que se ven afectadas por hospitalizaciones complejas.
- **Servicio de teleasistencia:** se ofrece a las personas mayores, de una edad determinada (generalmente 80 años) que viven solos o que presentan algún riesgo.

Se usa no solo para personas mayores dependientes sino para otras no dependientes o que viven en pisos no tutelados. Es compatible con los servicios de ayuda a domicilio y centros de día pero no con el servicio de atención residencial (34).

Su objetivo es mantener a las personas mayores y con alguna discapacidad en su entorno habitual. Posibilita la comunicación entre el usuario y los profesionales sanitarios y sociales por medio de un comunicador situado en el hogar, que permite movilizar los medios necesarios en caso de emergencia.

El apoyo formal consiste en la prestación de servicios comunitarios para suplir temporalmente las funciones de los cuidadores informales. Son los llamados “servicios de respiro” (centros de día, servicio de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias) (35). Con esto se ofrecen a los mayores unos servicios especializados que atienden sus necesidades y por otro lado consiguen que los cuidadores no tengan que

estar ni las 24 horas del día ni los 365 días al año atendiendo al familiar y así tienen tiempo para descansar o para realizar otras tareas distintas del cuidado de su familiar (21).

- **Servicio de ayuda a domicilio:** ha sido una de las prestaciones tradicionales a la persona mayor a medida que envejecía, que actualmente se hace más necesaria para las situaciones de dependencia. Permite atender las necesidades de las personas dependientes en su propio domicilio, tanto para realizar las tareas domésticas como la atención de los cuidados personales.

Es conveniente que esta ayuda social se realice coordinadamente con la ayuda sanitaria a domicilio (34).

- **Centro de día o centro de noche:** especialmente diseñado para personas dependientes graves. Ofrecen servicios de transporte, fisioterapia, terapia ocupacional, cuidados personales y manutención. Son un excelente apoyo para que la familia de la persona mayor pueda conciliar su vida profesional y personal, lo que permite aliviar la carga de los cuidadores familiares. El usuario contribuye a su financiación en función de sus ingresos.
- **Servicio de atención residencial:** ha sido el recurso institucional más tradicional, alternativo al cuidado de la persona mayor dependiente en su hogar. Hoy en día pierde fuerza en relación con la atención en el domicilio y el servicio de centros de día. Suele estar reservado para la atención de las personas mayores dependientes más graves, que no pueden ser atendidos en el hogar o en un centro de día. La financiación corre a cargo del sector público aunque al usuario se le suele retener alrededor del 75% de su pensión. Disponen de múltiples servicios: asistencia médica, de enfermería, asistencia social, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.

Puede ser permanente o de forma temporal cuando se atiendan convalecencias de la persona dependiente o durante fines de semana o vacaciones de los familiares cuidadores, de forma que este servicio apoye su necesidad de descanso

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Los antecedentes de los grupos de ayuda mutua de cuidadores informales se encuentran en los grupos de alcohólicos anónimos que comenzaron a formarse en EEUU en el primer cuarto del siglo XX y que llegaron a Europa y a España en los años 80. Estos grupos ofrecen apoyo, consejo, protección y acompañamiento a los cuidadores durante el proceso de cambio en el que deben ajustar su vida a las limitaciones que les impone la dependencia y su problemática. En estos grupos se reúnen personas con problemas e intereses comunes, se comparten sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos similares a los suyos, se comparten y aprenden estrategias e información que han sido útiles a otros miembros en el desarrollo de su rol de cuidadores. También les ayuda a reducir el aislamiento en el que se encuentran los cuidadores, pasando a formar parte muy importante de la red social del cuidador.

Los GAM son grupos formados por personas afectadas por un problema común con el objetivo de prestarse ayuda mutua y conseguir propósitos específicos. Se reúnen de forma periódica y no necesariamente están orientados por un profesional (36).

Características de estos grupos: (37)

- Los GAM se establecen para dar respuesta a todo tipo de problemas: enfermedades, dificultades concretas, solución de problemas comunes, etc.
- Posibilitan obtener una percepción diferente y más informada sobre el problema que enfrentamos.
- Son grupos igualitarios en los que no existen roles diferenciados ni jerarquías.
- Facilitan la satisfacción de las necesidades emocionales.
- Permiten reconstruir funciones propias de las relaciones familiares y el apoyo social.

En estos grupos, no solo recibe ayuda el cuidador, sino que ellos mismos están ayudando a otros cuidadores y construyendo una malla de apoyo, que posibilita el intercambio de afectos, información, destrezas para cuidar, etc.

Los GAM pueden ser dentro de nuestro ámbito comunitario y se puede pertenecer también a un GAM que se desarrolle por Internet.

5.2 RECURSOS SANITARIOS

Además de estos recursos sociales, existen una serie de recursos sanitarios:

- Programa de atención a domicilio cuyo objetivo es prestar la asistencia en su propia casa a toda persona mayor incapacitada física, psíquica, funcional y socialmente, proporcionándole una atención integral a través de su médico, enfermera de familia trabajador social.
- Hay también un servicio de rehabilitación y fisioterapia domiciliaria cuyo objetivo es prestar asistencia al inmovilizado para mantenerle en forma, potenciar su funcionalidad y evitar en lo posible riesgos derivados de la limitación funcional y articular.
- Se puede obtener material ortoprotésico financiado por los distintos servicios de salud, lo cual permite y facilita la realización de determinadas acciones que serían para el dependiente muy difícil o imposible llevarlo a cabo por sí solo. Permite que las personas que los usan, salven las distintas dificultades que tienen a la hora de usar una parte de su cuerpo dañada, perdida o que no funciona adecuadamente.
- Taller de personas cuidadoras ofrecido en algunos centros de salud en el que se aborda la problemática de las mismas y se da importancia a la labor que realizan (38). Generalmente, los cuidadores informales no poseen la suficiente formación en cuanto a cuidados básicos generales, ni de los procesos patológicos de las personas mayores a las que cuidan, siendo esta formación muy importante para asegurar una provisión de cuidados de calidad en tanto afecta a la salud de la persona cuidada y a la de ellos mismos (35).

5.3 OTROS SERVICIOS DE APOYO

- Programas y servicio de respiro familiar: consiste en ofrecer temporalmente alojamiento a las personas dependientes, de forma que sus cuidadores puedan liberarse de la carga de los cuidados durante el tiempo que dura la estancia (37).

5.4 DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Por último, las personas cuidadoras tienen una serie de derechos que se podrían resumir en los siguientes.

- A cuidarse, dedicando tiempo y actividades a si mismo, sin sentirse culpable por ello. De tal forma que si se cuida, el cuidado sea de más calidad y cercano.
- Mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona cuidada, como lo haría si el familiar estuviera sano y saludable.
- Experimentar sentimientos negativos por estar perdiendo o ver deteriorado a un ser querido.
- A resolver por sí mismo aquello de lo que sea capaz y derecho a preguntar sobre aquello que no entienda.
- A buscar soluciones que se ajusten a sus necesidades y a las del familiar enfermo.
- A ser tratados con respeto por las personas a las que solicita ayuda.
- A cometer errores y ser disculpados por ello, ya que además de cuidador es persona.
- A ser reconocidos como miembros fundamentales de su familia y de la sociedad y a ser valorado en la toma de decisiones.
- A recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen.
- A aprender y a emplear el tiempo necesario para ello.
- A expresar sus sentimientos, tanto positivos como negativos.
- A decir “no”, poniendo límites ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- A seguir desarrollando su propia vida y su rutina dentro de lo posible.
- A demandar que se empleen más recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas y que se empleen los mismos o mayores esfuerzos para mejorar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.

En definitiva el derecho a ser uno mismo (39).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) OMS. 10 datos sobre el envejecimiento de la población [Internet]. Ginebra: OMS; Abril 2012 [actualizada 2013; acceso 17 Diciembre 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- (2) IMSERSO. Envejecimiento activo. Libro Blanco IMSERSO. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
- (3) IMSERSO. Antecedentes inmediatos de la Ley de Dependencia [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 15 octubre 2013 [actualizado 2014; acceso 7 mayo 2014]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/autonomia_dependencia/antecedentes/index.htm
- (4) 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).
- (5) IMSERSO. Avance de la evaluación 2013 del Sistema de Dependencia [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 23 enero 2014 [actualizado 2014; acceso 7 Mayo 2014]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_082153.pdf
- (6) Bódalo Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Portularia. 2010; 10(1): 85-97.
- (7) Alberdi Oyarzabal M, Martínez Martínez J, Gurrutxaga Arriola I, Belastegui Durañona A, Martínez Fernández O, Uzkudun Elozegi L. El cuidador en el paciente frágil. Escala Zarit. En: VII Jornadas de Enfermería del País Vasco. Cuidando y Progresando. Bilbao: Osakidetza; 2011.
- (8) Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F, Sanjosé López V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 1ª ed. Valencia: Tirant lo blanch; 2006.
- (9) INE. Pirámide de población en España [Internet]. Madrid: INE; 2012 [actualizado 2013; acceso 20 Diciembre 2013]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/estadisticas/graficos-dinamicos/graficos/piramide-espanya.html>
- (10) Ivie. Envejecimiento de la población española. Datos de edad media, potencial y esperanza de vida en España para el periodo 1975-2011. Detalle nacional, por comunidad autónoma y provincia. [Sede Web]. Valencia: Ivie; Marzo 2014; [actualizada el 7 de marzo de 2014; acceso 18 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.ivie.es/downloads/2014/03/NP-tablas-mortalidad-ivie-070314.pdf>
- (11) IMSERSO. Informe 2010. Las personas mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Tomo I. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
- (12) MSSSI. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.

- (13) CRE Discapacidad y Dependencia. Discapacidad y Dependencia [Internet]. León: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 18 Octubre 2013 [actualizado 2014; acceso 7 Febrero 2014]. Disponible en: http://www.crediscapacidadydependencia.es/cresanandres_01/auxiliares/discapacidad_dependencia/index.htm
- (14) INE. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia [Sede Web]. Madrid: INE; 2009 [actualizada 2013; acceso 30 de Diciembre 2013]. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- (15) OMS. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Malta: OMS; 9 Junio 2011 [actualizada 2014; acceso 17 enero 2014]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
- (16) Cembellín MBH. Factores de Riesgo del Cansancio del Cuidador. Enferm Castilla y León 2012; 4(2): 89-97.
- (17) Zabalegui A, Juandó C, Sáenz de Ormijana A, Ramírez A, Pulpón A, López L et al. El cuidador informal de personas mayores de 65 años en España. En: De la teoría a la práctica de los cuidados. Alicante: Scele; 2004.
- (18) del Pino Casado R, Frías Osuna A, Palomino Moral P, Millán Cobo M. Diferencias de género en la sobrecarga e implicación en el cuidado familiar de mayores dependientes. SIDEC. 2010; 3(2): 12-18.
- (19) IMSERSO, Cruz Roja Española. Guía de cuidados. Quiero cuidarme mejor [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010 [actualizado 2014; acceso 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.sercuidador.es/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador-1.html>
- (20) Félix Alemán A. Bienestar del cuidador/a del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. Cul Cuid. 2012; (33): 81-88.
- (21) IMSERSO. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007.
- (22) Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Rev Calidad Asistencial. 2010; 25(6): 356-364.
- (23) Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichán 2006; 6(1): 38-53.
- (24) Mencía Seco VM. Cuidar y acompañar hasta el final. 1ª ed. Santander: Ayuntamiento de Santander; 2008.
- (25) Serlibre. Familia. Codependencia [Internet]. Montevideo: Serlibre; [actualizado 2014; acceso 19 Marzo 2014]. Disponible en: <http://serlibre.org.uy/libre/familia>
- (26) López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam 2009; 2(7): 332-339.

- (27) Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez M, Frías Osuna A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadores informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enferm Clínica*. 2005; 15(4): 220-226.
- (28) Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semer* 2012; 38(1): 16-23.
- (29) Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2012; 47(3): 102-109.
- (30) Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanitaria* 2008; 22(6): 618-619.
- (31) 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. *Semer* 2008; 34(9): 435-438.
- (32) López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19(1): 72-80.
- (33) Fuertes E, Mateo M, Lanza Y. Manual de formación. La atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia. 1ª ed. Zaragoza: Dirección General de Políticas Sociales; Consejería de Empleo y Bienestar Social; Gobierno de Cantabria; 2011.
- (34) Alonso Seco J. Cartera de servicios de atención a la dependencia: el modelo español. En: Seminario sobre "Políticas públicas de atención a personas mayores dependientes. Hacia un sistema integral de cuidados". Cartagena de Indias: IMSERSO; 2013.
- (35) Zambrano Domínguez E, Guerra Martín M. Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichán* 2012; 12(3): 241-251.
- (36) 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.
- (37) IMSERSO, Cruz Roja Española. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010 [actualizado 2014; acceso 9 Febrero 2014]. Disponible en: http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf
- (38) Valero Cantero I, García Guerrero A, Cotos Rivero M, Ecija Fernández R, Espinar Toledo M, García Mena D et al. Guía para personas cuidadoras. 1ª ed. Andalucía: Fundación Jorge Queralto; 2006.
- (39) IMSERSO, Cruz Roja Española. Cuídate. Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010 [actualizado 2014; acceso 21 Febrero 2014]. Disponible en: http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf

ANEXO 1

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (7).

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en negrita)

Ítems

1. ¿Piensa que su familia pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. **¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?**
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 usted?
9. **¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?**
10. **¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?**
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de 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 su familiar?

Puntuación: 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces), 5 (casi siempre)

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: sobrecarga leve
- >55: sobrecarga intensa

ANEXO 2

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (31).

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

Diagnóstico de sobrecarga > 6 puntos