

# **Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario**





# Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario



**COORDINADORES:**

Dolores Cuevas. Médica. Jefa de Servicio de Protocolización e Integración Asistencial.  
Juan Gallud. Médico. Servicio de Protocolización e Integración Asistencial.  
Pepa Soler. Enfermera. Servicio de Protocolización e Integración Asistencial.  
Natividad Rosado. Psicóloga. Servicio de Protocolización e Integración Asistencial.

**COLABORADORES:**

José Ramón Martínez. Profesor Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Alicante. Presidente Asociación Enfermería Comunitaria (AEC).  
Luis Cibanal. Profesor Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Alicante.  
M<sup>a</sup> Dolores Saavedra. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC). Centro de salud La Florida. Dpto. H.G. Alicante. Profesora asociada Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Alicante.  
Francisco Ródenas. Instituto Polibienestar. Universidad de Valencia.  
Raquel López. Matemática. Oficina del Plan de Salud. Dirección General de Salud Pública.  
Manuela Cuesta. Psicóloga.

**Revisores:**

M<sup>a</sup> Luisa Ruiz. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC). Centro de salud S.Vicente 1. Dpto. Alicante-Hospital General.  
Inmaculada Flores. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC). Centro de salud San Blas. Dpto. Alicante-Hospital General.  
Juana Trullenque. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC). Centro de salud Rafalafena. Dpto. Castellón-Hospital General  
Victoria Andreu. Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria (EGCH). Dpto. Castellón-Hospital General.  
Vita Arrufat. Médica. Centro de Salud Pública de Castellón.  
José J. Blanquer. Médico de familia. Centro de Salud San Blas. Dpto. Alicante-Hospital General.  
Encarnación Muñoz. Trabajadora social. Dpto. Alicante-Hospital General.  
Sonia Troncho. Trabajadora social. Centro de salud Rafalafena. Dpto. Castellón-Hospital General.  
Clara Adsuara. Enfermera. Directora de Atención Primaria. Dpto. Castellón-Hospital General.  
Juana Cantero. Médica de familia. Directora de Atención Primaria. Dpto. València-Doctor Peset.  
M<sup>a</sup> Carmen Pastor. Médica de familia. Directora de Atención Primaria. Dpto. València-La Fe.  
Carmen Barona. Médica. Jefa de Servicio del Plan de Salud.  
Rosa Más. Médica. Servicio del Plan de Salud.  
Araceli Oltra. Psicóloga. Servicio de Salud Mental.  
Eduardo Zafra. Médico. Jefe de Servicio de Atención al Paciente Crónico y de Hospitales de Media y Larga Estancia.  
Sonia Peláez. Grado en Enfermería. Jefa de Servicio del Observatorio de Salud de las Mujeres. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.  
Rosa M<sup>a</sup> López. Licenciada en Farmacia. Coordinadora de Programas del Observatorio de Salud de las Mujeres. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.  
Asociación de Cuidadores Familiares de Alicante.  
Ateneu Castelló.  
Federación de Enfermos de Alzheimer  
Instituto Médico Valenciano.  
Asociación Enfermería Comunitaria (AEC)  
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

**Edita:** Generalitat. Conselleria de Sanitat

© de la presente edición: Generalitat, 2014

© de los textos: los autores

**Coordina:** Dirección General de Asistencia Sanitaria. Subdirección General de Planificación y Gestión Sanitaria  
1ª edición.

**Depósito Legal:** V-2633-2014

**Imprime:** Empresa Editorial Gráficas Izquierdo, S.L.

**Esta impresión ha sido patrocinada por Laboratorios Dr. Esteve S.A.**



## PRESENTACIÓN

En nuestro entorno se está produciendo un incremento muy considerable del número de personas mayores de 65 años y en especial, un gran aumento del colectivo de población mayor de 80 años, que se incrementa a un ritmo más elevado. Este proceso de envejecimiento se intensificará a partir del año 2020 en que empezarán a incorporarse a la población mayor las primeras generaciones del “baby-boom” correspondiente a finales de los años 50.

El proceso de envejecimiento supone un cambio en los patrones de enfermedad y muerte convirtiendo a las enfermedades crónicas en las más prevalentes en las personas más mayores. Estas enfermedades, producen limitaciones funcionales para las actividades cotidianas básicas o de autocuidado. Por otra parte, las previsiones de mejora en el nivel educativo y socioeconómico, que contribuye a la práctica de hábitos de vida saludables, junto con la prevención y promoción de la salud, los avances en la medicina y en los servicios de atención, actuarán prolongando el tiempo de vida sin enfermedad o discapacidad. Aunque el periodo de enfermedad y discapacidad se reducirá, concentrándose en el último tramo de la vida, la previsión para 2020 es de un incremento de la dependencia del 50% respecto al momento actual.

Una de las consecuencias más importantes de este proceso de envejecimiento es la necesidad creciente de apoyo para atender a las personas dependientes en las actividades básicas de su vida diaria. Esta responsabilidad del cuidado, en la mayoría de las familias, recae en una única persona, la cuidadora principal, que asume múltiples tareas, dedicando tiempo y energía durante un periodo prolongado, en

ocasiones sin preparación para afrontar la diversidad y complejidad de situaciones que los cuidados conllevan, con el consiguiente impacto físico y psicológico sobre su propia vida.

Estas circunstancias plantean un reto al que tiene que adaptarse nuestro sistema de salud para dar respuesta a las necesidades de cuidados y atención a las personas dependientes. Dado que el cuidado familiar continuará teniendo una presencia importante en nuestra sociedad, es necesario ofrecer herramientas a nuestros profesionales para que conozcan la realidad de las personas cuidadoras y puedan abordar su problemática, ofreciendo el soporte asistencial necesario para minimizar los efectos negativos que genera el cuidado y asegurar la permanencia del paciente en el domicilio con las mejores condiciones de vida para él y su familia.

Manuel Llombart Fuertes  
Conseller de Sanitat



## PRÓLOGO

En nuestra Comunidad, el interés por la problemática a la que se enfrentan las personas cuidadoras ha dado lugar a la puesta en marcha de programas de soporte para personas cuidadoras familiares que ofrecen asesoramiento e información, apoyo emocional, ayuda económica o apoyo instrumental temporal para el cuidado de las personas dependientes.

Desde la Conselleria de Sanitat se están desarrollando acciones enfocadas a la formación y apoyo de personas cuidadoras familiares, entre ellas las que realizan las enfermeras gestoras de casos y otros profesionales, como parte de la atención integrada a pacientes de alta complejidad, en el marco de la Estrategia de atención a pacientes crónicos. Participan en estas acciones diferentes centros de salud y hospitales en las tres provincias de la Comunitat Valenciana (CV).

La Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES) ofrece cursos de formación y capacitación de personas cuidadoras, como el taller “Cuidar al cuidador”, los cursos “Capacitación de cuidadores de personas mayores dependientes” y “Formar y cuidar al cuidador de personas con enfermedad mental” o la Jornada de “Formación de formadores” del Programa “Formando a las personas cuidadoras”. Estos cursos se imparten en colaboración con fundaciones, asociaciones y departamentos de salud de la CV.

El análisis de la situación actual de las personas cuidadoras nos lleva a concluir que, si bien es cierto que ha aumentado el interés y sensibilización respecto a su problemática, existe todavía un amplio margen de mejora en la respuesta por parte de los servicios sanitarios y sociales.

La responsabilidad del cuidado es colectiva, debe ser compartida entre la familia y el sistema sanitario y de servicios sociales, por lo que es necesario cubrir la creciente necesidad de atención que requieren los cuidadores para mejorar su capacidad de ofrecer cuidados, prevenir las consecuencias sobre su salud y evitar o retrasar la institucionalización de los pacientes.

Es fundamental que por parte del sistema sanitario se favorezca el reconocimiento del rol de la persona cuidadora, teniendo en cuenta la desigual distribución de la responsabilidad y el impacto del cuidado, y se promueva una atención integral de sus necesidades.

La presente guía pretende sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre esta problemática, ofrecer información contrastada sobre las características que definen el fenómeno del cuidado informal y facilitar instrumentos que permitan intervenir con criterios basados en la evidencia científica y las buenas prácticas, todo ello con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente y de la persona que lo cuida.

Sofía Clar Gimeno

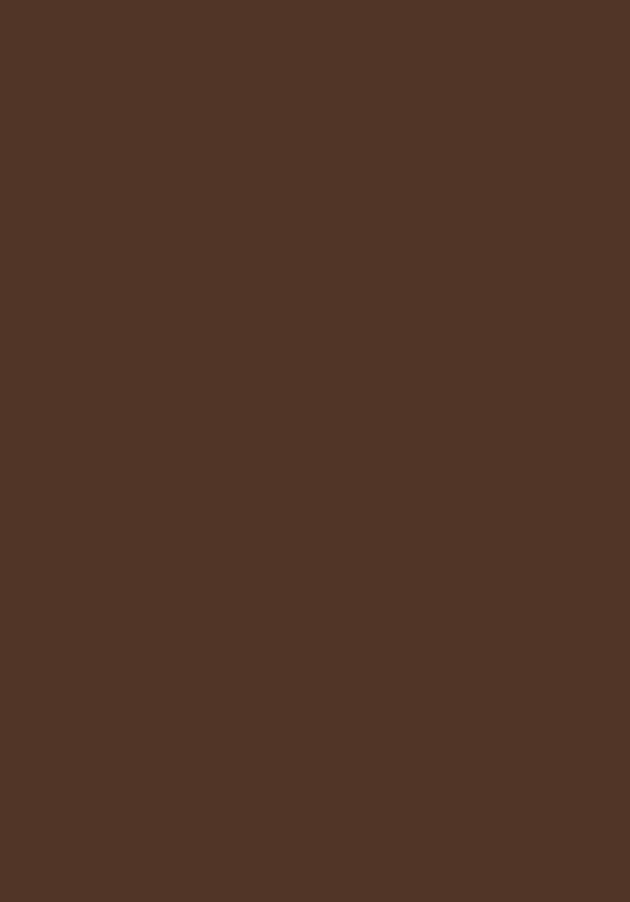
Directora General de Asistencia Sanitaria



# ÍNDICE

<b>Presentación</b> .....	3
<b>Prólogo</b> .....	5
<b>1. Introducción</b> .....	9
1.1. Estructura demográfica .....	11
1.2. Estructura familiar y social .....	13
<b>2. Objetivos</b> .....	15
<b>3. Metodología</b> .....	19
<b>4. Contexto de cuidados</b> .....	23
4.1. Estructura de soporte de cuidados.....	25
4.2. Tipos de cuidadores informales .....	26
4.3. Interacción entre el sistema formal y el informal.....	27
<b>5. El cuidado informal</b> .....	31
5.1. Características del cuidado informal .....	33
5.2. El perfil de la persona cuidadora.....	36
5.3. El perfil de la personas cuidadas .....	40
5.4. El estrés y el cuidado informal.....	42
5.5. Consecuencias del cuidado informal.....	44
5.6. La carga del cuidado .....	48
5.7. El síndrome del cuidador .....	50
5.8. Motivación para el cuidado.....	50
5.9. Necesidades y expectativas de las personas cuidadoras.....	52

<b>6. La atención a la persona cuidadora</b> .....	55
6.1. Fase de detección .....	58
6.1.1. Captación de la persona cuidadora .....	58
6.1.2. Identificación de cuidadores familiares principales.....	59
6.1.3. Selección de la persona cuidadora diana.....	59
6.2. Fase de valoración .....	60
6.2.1. Características de la persona cuidadora .....	60
6.2.2. Características del paciente cuidado .....	63
6.2.3. Características del entorno y sistemas de apoyo .....	65
6.3. Fase de intervención .....	70
6.3.1. La atención a la salud física y mental.....	71
6.3.2. Las intervenciones psicoeducativas: información, formación y de apoyo emocional .....	72
6.3.3. Los servicios de apoyo formal .....	90
6.3.4. Los servicios de apoyo informal .....	91
6.4. Fase de seguimiento y evaluación .....	93
<b>7. Evidencias sobre las intervenciones y recomendaciones</b> .....	97
<b>8. Medidas de soporte para una atención integral a la persona cuidadora.</b> .....	101
<b>9. Anexos</b> .....	105
Anexo I. Instrumentos para la valoración de la persona cuidadora. Escalas ..	107
Anexo II. Interpretación de los instrumentos de valoración .....	130
Anexo III. Resumen de la valoración de la persona cuidadora.....	131
Anexo IV. Criterios de inclusión y priorización de cuidadores en un programa de intervención.....	132
Anexo V. Metodología para la intervención grupal: Talleres .....	134
Anexo VI. Propuesta de contenidos por bloques temáticos para elaborar un taller ...	138
Anexo VII. Modelo de una ficha de trabajo de una unidad temática .....	142
Anexo VIII. Evaluación de un taller.....	144
Anexo IX. Algunas recomendaciones para actuar con pacientes con deterioro cognitivo/demencia.....	146
<b>10. Glosario</b> .....	149
<b>11. Abreviaturas</b> .....	155
<b>12. Enlaces</b> .....	159
<b>13. Bibliografía recomendada</b> .....	163
<b>14. Referencias bibliográficas</b> .....	167



# **1. Introducción**



En esta guía, según el contexto al que hacemos referencia, se han utilizado diferentes términos para denominar a las personas que cuidan de sus familiares dependientes: cuidador formal/informal, cuidador profesional/no profesional, cuidador familiar principal, cuidadores secundarios, cuidador diana, cuidadora, etc., sin embargo, se ha intentado usar preferentemente la terminología neutra, “personas cuidadoras”, “quienes cuidan”, etcétera. Para no recargar el texto y facilitar su lectura, se han combinado estos términos con el uso del masculino en sentido genérico “cuidadores” que es más habitual en la bibliografía consultada. Se ha optado por no utilizar la denominación “cuidadora” de forma genérica porque, aunque no es discriminatoria ni descalifica de forma directa, resulta reduccionista y refuerza estereotipos de mujer como “madres”, “amas de casa” o en este caso “cuidadoras”<sup>1</sup>.

En relación a la denominación cuidador formal/informal señalar que, en este texto, se equipara con la denominación cuidador profesional/no profesional y que por cuidador profesional nos referimos al cuidador privado, remunerado y sin formación reglada.

Por otro lado, cuando nos referimos a los profesionales del ámbito sanitario, incluimos todos los que pueden atender a las personas cuidadoras, en particular: médicos de cualquier disciplina, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales.

El cuidado informal es un proceso que tiene una relevancia social incuestionable en la configuración y organización de la sociedad, que está en continua transformación y se ve afectado por los cambios demográficos, sociales y familiares. Para entender mejor este fenómeno complejo, con diferentes perspectivas para su abordaje, es necesario conocer el cambiante contexto en el que se desarrolla.

## 1.1. ESTRUCTURA DEMOGRÁFICA

En los países desarrollados se está produciendo un fenómeno de sobreenviejamiento de la población, de forma que cada vez hay más personas mayores y estas a su vez alcanzan más edad. En nuestro país, este envejecimiento demográfico se ve influido por el descenso de la natalidad desde los años 70 del siglo pasado, con una tasa de fecundidad de las más bajas de Europa (1,4 hijos por mujer, que impide el reemplazo generacional, establecido en 2,1)<sup>2</sup> y el aumento de la esperanza de vida, debido a los programas sanitarios y de salud pública, las mejoras de las condiciones higiénico-sanitarias y el desarrollo económico y social. La esperanza de vida de las mujeres al nacer en el año 2010 era de 84,9 años y los varones de 78,9, una de las más altas de Europa<sup>3</sup>.

El alargamiento de la expectativa de vida y el riesgo asociado de padecer enfermedades crónicas, han provocado que exista un gran número de personas mayores que necesitan ayuda de otras para desenvolverse en su vida diaria.

Al mismo tiempo, los cambios sociales acaecidos en nuestro país, tales como la incorporación de la mujer al mercado laboral, el aumento de la movilidad social y laboral, la reducción del tamaño medio familiar, la desaparición progresiva de las redes informales tradicionales y la disminución del tamaño de las viviendas, entre otros, originan una menor disponibilidad de personas cuidadoras en la propia familia.

En este contexto se produce, por un lado, una creciente demanda de cuidados y, por otro, una disminución de personas con disponibilidad para cuidar cuando aparece la dependencia. Aun así, en España, el cuidado se sigue proveyendo, mayoritariamente, dentro del entorno familiar. La proporción de mayores de 65 años que viven en instituciones es de un 1,2%, inferior a la de países de nuestro entorno como Francia, Bélgica o Luxemburgo, que oscilan en torno al 4% <sup>4</sup>.

En los últimos decenios la población española ha experimentado un crecimiento muy considerable de las personas de 65 años y más, que según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) (Padrón municipal 2011) representan el 17,15% del total de la población mientras que la población de 80 y más años supone un 5,09%. En la Comunitat Valenciana (CV) el 17,14 % de la población (877.091 personas) tienen 65 y más años y el 4,63 % (237.297 personas) tienen 80 y más años.

Uno de los aspectos que más preocupan del envejecimiento demográfico previsto para las próximas décadas es el impacto que pueda tener sobre la evolución futura del número de personas con enfermedades crónicas y dependencia.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)<sup>5</sup>, en nuestro país hay un 30,3% de personas con alguna discapacidad entre los de 65 y más años, lo que supone un 4,9% del total de la población. Las tasas de discapacidad aumentan con la edad y, a partir de los 50 años, son más elevadas en las mujeres, de forma que entre los mayores con discapacidad, dos tercios son mujeres. Además, según la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE 2011-2012)<sup>6</sup>, el 73,4% de las personas con 65 años y más declaran algún problema de salud crónico.

Las discapacidades y enfermedades crónicas que tienen mayor relevancia, por su relación con la dependencia, son las que afectan a las actividades básicas de la vida diaria (aquellas actividades más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia). En nuestro país, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), el 19% de las personas de 65 y más años tienen una discapacidad por la que requieren ayuda para realizar actividades de la vida diaria. En total suponen el 3,09 % de la población. En la CV, de acuerdo con esta encuesta, entre las personas de 65 y más años, el 20,92% son dependientes, 166.100 personas, que representan el 3,4% de la población valenciana.

Según la última Encuesta de Salud de la Comunidad Valenciana 2010 (adultos)<sup>7</sup> (ESCV 2010), el 5% de la población (6,3% de las mujeres y 4,1% de los hombres) presenta limitaciones graves que afectan a su vida cotidiana.

## 1.2. ESTRUCTURA FAMILIAR Y SOCIAL

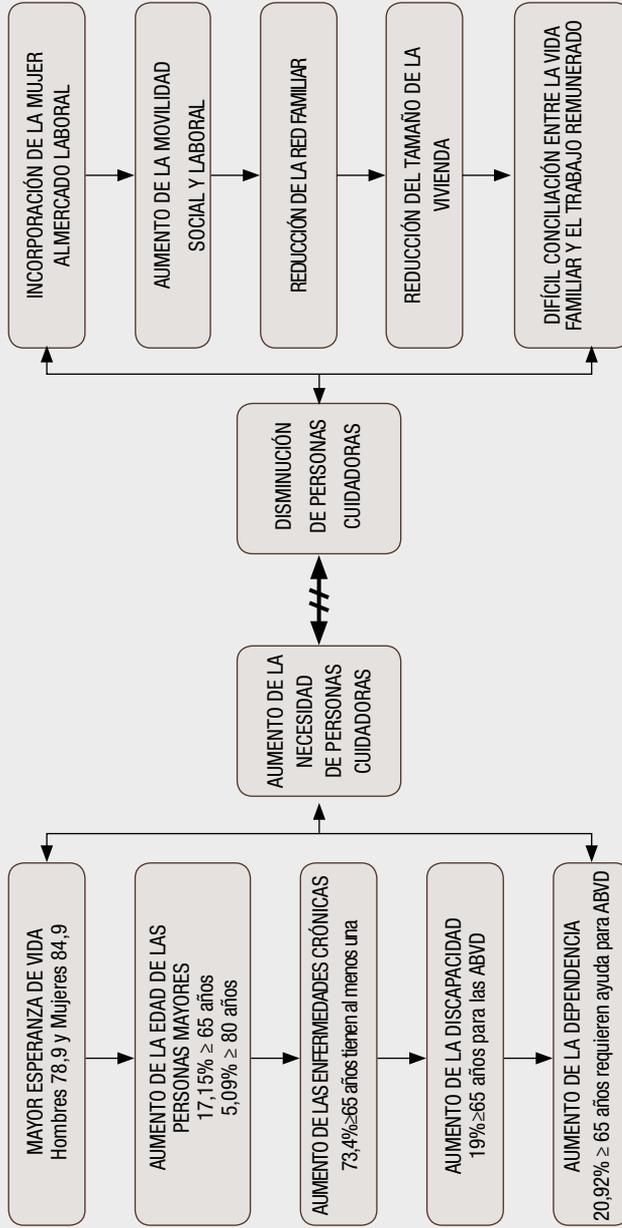
Los cambios en la composición y estructura de la sociedad española han afectado de manera muy acusada a las familias, como se refleja en la Encuesta Continua de Hogares 2013<sup>8</sup>. Estos han reducido su tamaño, de una media de 3,36 personas por hogar en 1991 hemos pasado a 2,53 personas en 2013 (en la CV 2,47 personas por hogar), aumentando al mismo tiempo el número total de hogares (de 11.536.300 en 1991 a 18.217.300 en 2013). Al analizar la estructura de los hogares se observa un incremento de los unipersonales (en 1991 suponían el 10,9% del total y en 2013 el 24,2%), de las parejas sin niños/as (del 16,88% al 21,6%) y de las parejas con un niño/a (del 6,33% al 16,4%) y una disminución de los integrados por parejas con tres y más niños/as (del 2,21% en 1991 al 0,79% en 2010)<sup>9</sup>.

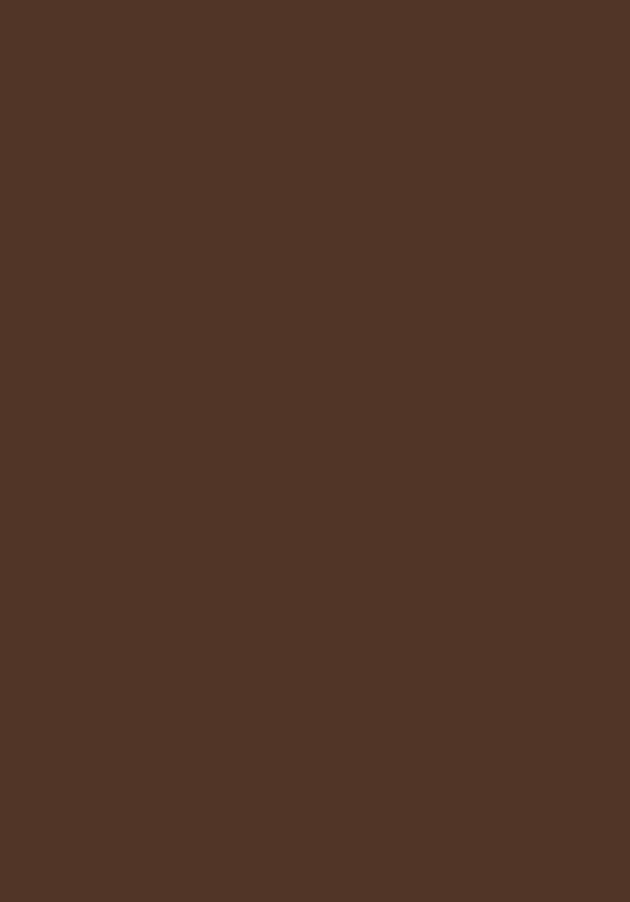
Otro cambio importante en la estructura de los hogares afecta a la población de 65 y más años, al consolidarse la familia nuclear (solo padres e hijos) frente al modelo anterior en que los ascendientes dependían de los hijos/as, es decir, que los abuelos han reducido su presencia en el núcleo familiar. En 1991 el porcentaje de hogares en España integrados por una persona sola de 65 y más años era del 6,18% y en 2013 esta cifra alcanzaba el 9,91%, un total de 1.805.600 hogares. Esta situación de soledad es, además, una realidad muy feminizada, tres de cada cuatro personas son mujeres.

Todos estos datos muestran cambios en la estructura familiar que tienen y tendrán consecuencias sobre la protección de las personas mayores, en particular aquellas que viven solas y requieren cuidados de larga duración, y sobre la distribución de las responsabilidades del cuidado, entre cuidadores profesionales y no profesionales y entre sistemas de protección públicos y privados.



# CAMBIOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y PERSONAS CUIDADORAS





## **2. Objetivos**



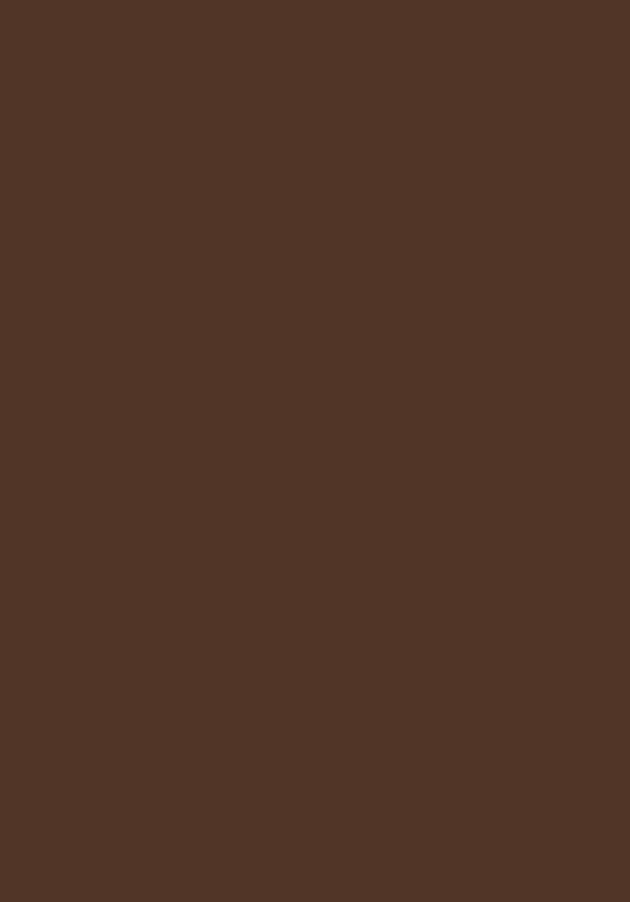
## Objetivo general

1. Mejorar la atención y apoyo prestados a las personas cuidadoras familiares a través de la formación de los profesionales del ámbito sanitario.

## Objetivos específicos

1. Sensibilizar a los profesionales sobre la necesidad de abordar esta problemática.
2. Proporcionar un material docente específico que sirva para la formación de los profesionales del ámbito sanitario, que les permita:
  - Captar e identificar a personas cuidadoras susceptibles de intervención
  - Realizar una valoración integral.
  - Seleccionar y aplicar las intervenciones más adecuadas
  - Evaluar los resultados





### **3. Metodología**



Para la elaboración de esta Guía se han consultado numerosas publicaciones, tanto de ámbito internacional como nacional. Se han realizado búsquedas bibliográficas a través de Internet, en las bases de datos Medline y Biblioteca Cochrane y en las direcciones web relacionadas con el tema como las del IMSERSO, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, la Cruz Roja, las Comunidades Autónomas, etc.

La revisión de estudios, encuestas, manuales, guías, programas y materiales ha contribuido a conocer la situación del cuidado y las condiciones en las que los cuidadores se enfrentan diariamente a esta tarea. Especialmente relevante ha sido la experiencia práctica de más de 5 años de las enfermeras gestoras de casos en la CV que realizan intervenciones con las personas cuidadoras. Conocer quiénes son, a quién cuidan, cómo cuidan, las dificultades con que se enfrentan y las necesidades que manifiestan ha servido para elaborar este documento, al que posteriormente se han incorporado las aportaciones y sugerencias de los expertos y profesionales que han revisado el texto.

Desde la perspectiva biopsicosocial de atención a la persona con enfermedad crónica, compleja y con dependencia, proponemos abordar la atención a la persona cuidadora en el marco de la interacción de todos los elementos: el paciente, la persona cuidadora principal, la familia, la red social y el entorno físico en el que se encuentran.

A diferencia de otros muchos materiales disponibles, que recogen contenidos informativos dirigidos a pacientes y cuidadores, este documento se dirige a los profesionales para facilitarles el desarrollo de intervenciones concretas orientadas a mejorar el bienestar de la persona que cuida.





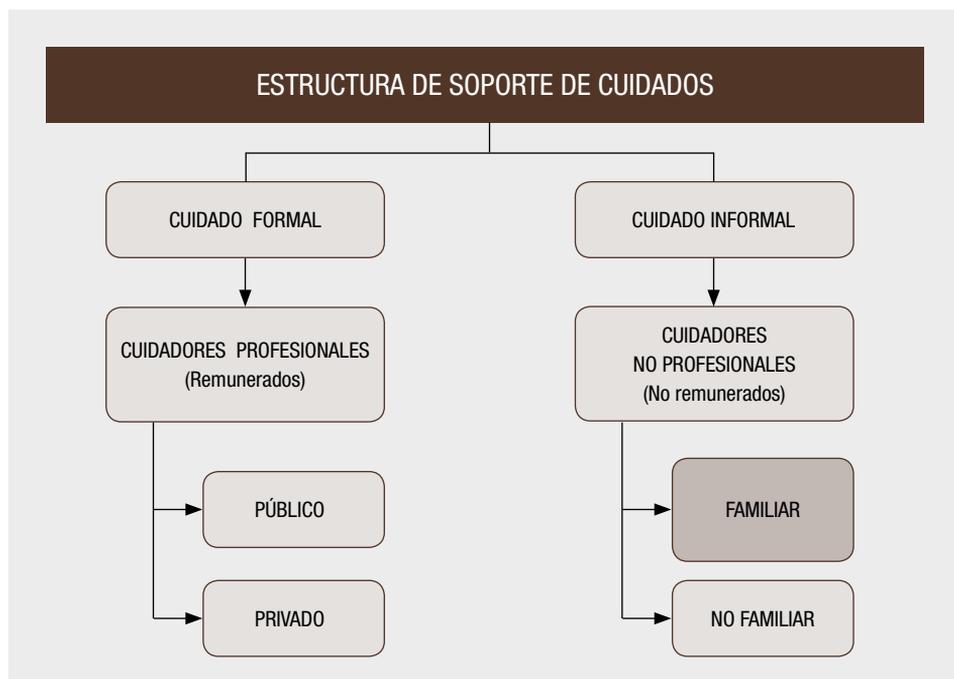
## **4. Contexto de cuidados**



Las personas con dependencia por problemas de salud y limitaciones de la actividad de carácter crónico requieren cuidados a los que, en nuestro medio, se da respuesta por dos vías. Por una parte, a través de un sistema formal, del que forman parte los servicios sanitarios y sociales y los cuidadores privados remunerados, y por otra, mediante un sistema informal en el que proporcionan cuidados los familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica ni tienen relación laboral.

#### 4.1. ESTRUCTURA DE SOPORTE DE CUIDADOS

La estructura de esta red de soporte de cuidados para las personas dependientes se puede esquematizar del modo siguiente:



El **cuidado formal** es una actividad de carácter laboral, realizada por profesionales, formados o no para prestar cuidados, por la que se percibe retribución económica.

El **cuidado informal** se dispensa de manera altruista fundamentalmente por sus familiares, amigos o vecinos, pero también por otros agentes y redes, distintos de los servicios formales de atención<sup>10</sup>, como voluntarios, asociaciones o grupos de apoyo.

Según la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, estas pueden ser atendidas por:

- Los **cuidadores profesionales**: son aquellos que prestan atención en una institución pública o entidad, con o sin ánimo de lucro, y los profesionales autónomos que prestan servicios a personas en situación de dependencia, ya sea en su hogar o en un centro. Se incluyen los profesionales del servicio público de ayuda a domicilio y los contratados por las personas cuidadas o sus familiares.
- Los **cuidadores no profesionales**: personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada, que prestan atención a personas en situación de dependencia en su domicilio.

El 89% de las personas mayores dependientes de larga duración reciben cuidados no profesionales y para el 78% se trata de la única fuente de apoyo, lo que significa que más de un millón de personas en España, unas 100.00 en la CV, reciben este tipo de cuidados<sup>11</sup>.

El cuidado formal está más presente en hogares con ingresos muy bajos o muy altos. En el primer caso, el cuidado proviene de los servicios públicos y en el segundo de cuidadores privados. Los hogares con ingresos intermedios (901-1.200 euros) son los que reciben más cuidado informal y menos formal<sup>12</sup>.

Una de las características esenciales del sistema informal es su carácter de actividad no remunerada, realizada por cuidadores no profesionales, construida en base a relaciones afectivas y de parentesco e incluida en el ámbito de lo privado, lo cual supone un obstáculo muy importante para su visualización como agentes de salud. En ocasiones las personas que realizan el cuidado informal pueden recibir algún tipo de compensación económica o gratificación, a los efectos de esta guía los consideraremos como cuidadores no profesionales siempre que no medie una relación laboral o contractual.

## 4.2. TIPOS DE CUIDADORES INFORMALES

Dentro de la familia, la prestación de cuidados a la persona dependiente no suele repartirse por igual entre sus miembros. Habitualmente es una persona dentro de cada hogar la que asume la mayor parte de la responsabilidad de cuidar, en ocasiones sin ayuda de ningún tipo, ni formal ni informal.

Esta figura central la identificamos como la **persona cuidadora principal**, y se define como aquella, familiar o allegado, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario, sobre la que recae la mayor parte de la responsabilidad de las tareas del cuidado y de quien depende que la persona cuidada pueda seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y como ya se ha señalado sin retribución económica.

Las tareas que tienen que realizar las personas cuidadoras son muchas, diversas y complejas por lo que, generalmente, se distribuyen las funciones y responsabilidades. En los hogares se forman redes de cuidado informal que giran en torno a la cuidadora principal como figura central. De este modo, la persona cuidadora principal puede reci-

bir apoyo de otros familiares o allegados, que formarían la red de **cuidadores secundarios**, quienes participan en menor grado en el cuidado del paciente y en ocasiones, suponen un apoyo básico para evitar la claudicación de la cuidadora principal.

Así encontramos que, con un grado variable de participación, esta red secundaria puede compartir o asumir diferentes responsabilidades relacionadas con el cuidado, entre ellas:

- Referente para los profesionales sanitarios y sociales en lo relativo a la planificación y toma de decisiones de los cuidados.
- Organización y gestión de los recursos económicos del paciente.
- Apoyo emocional e instrumental al paciente y a la persona cuidadora principal.
- Tutor legal, nombrado por resolución judicial.

Algunas personas cuidadoras principales pueden asumir por si solas la mayor parte de las tareas, lo que puede suponer un importante impacto sobre su calidad de vida y su salud. El estado de salud de la cuidadora principal tiene influencia en el desempeño de su rol; su salud es un importante “recurso” para cuidar a la persona dependiente, por lo que sus problemas de salud son uno de los factores que dificultan un cuidado apropiado.

#### 4.3. INTERACCIÓN ENTRE EL SISTEMA FORMAL Y EL INFORMAL

La atención a las personas con dependencia tiene como principio de acción promover que sus problemas y necesidades se afronten en su propio entorno, evitando las consecuencias negativas que conlleva el abandono del modo de vida habitual. Se trata de buscar un equilibrio entre la satisfacción de sus necesidades de atención y el mantenimiento en su entorno habitual el mayor tiempo posible.

Se produce pues un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, desde los servicios sanitarios y sociales (sistemas formales de cuidados) hacia el sistema informal. En nuestro medio, el sistema informal familiar constituye la principal fuente de provisión de cuidados para la mayoría de las personas que los necesitan<sup>13</sup>, por lo que es considerado por algunos autores como un “sistema invisible de atención a la salud”<sup>14</sup>.

Este desplazamiento obedece a la necesidad percibida por la población de un mayor control y participación en el cuidado de su propia salud, por la cual se asume que es mejor para las personas dependientes permanecer en sus propios hogares o de familiares cercanos y al mismo tiempo, a la necesidad de establecer límites a la demanda de servicios formales en un marco de contención del gasto y utilización eficiente de recursos.

Por otro lado, cabe reseñar que las estancias hospitalarias cada vez son más reducidas para todo tipo de procesos y se desarrollan nuevas fórmulas asistenciales (unidades de corta estancia, cirugía ambulatoria, hospitales de día, hospital a domicilio, consultas

de alta resolución...) que generan un volumen creciente de pacientes que regresan a su entorno familiar con una elevada carga de enfermedad y de cuidados.

En España<sup>15</sup>, el sistema sanitario formal dispensa un 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud de las personas que lo necesitan (con enfermedades crónicas, degenerativas, dependientes) y el 88% restante de este tiempo forma parte del trabajo realizado en el ámbito de lo privado, de lo doméstico, de la vida cotidiana, es decir, del sistema informal de cuidados.

La persona cuidadora principal, cuando está sobrecargada<sup>16</sup>, se queja del escaso apoyo por parte del sistema sanitario formal, por el que se siente subestimada, y al que reclama mayor escucha, información, apoyo emocional, nivel de compromiso y orientación en el cuidado.

Se evidencia que estas personas necesitan del apoyo del sistema formal para mejorar su capacidad de ofrecer cuidados, contribuyendo a la estabilidad y autonomía del paciente y a evitar su institucionalización.

En el cuidado de las personas dependientes, los sistemas formal e informal se influyen mutuamente. Desde el sistema formal sanitario se plantea la necesidad de abordar estrategias de apoyo a las personas cuidadoras, al reconocer la importancia de estas como agentes de salud.

El sistema sanitario se ha centrado básicamente en el paciente y su enfermedad, sobre todo en su fase aguda, de forma que con frecuencia se han ignorado las necesidades de las personas cuidadoras. Existen diferentes enfoques posibles sobre el papel que se otorga a los **cuidadores informales**<sup>17</sup>:

- **Cuidador como recurso:** Los profesionales de los servicios sanitarios tienen en el foco de atención a la persona dependiente, a la que se presta cuidados. La preocupación por la salud y el bienestar del cuidador tiene una finalidad puramente instrumental, como una forma de maximizar la cantidad y calidad de los cuidados que presta al paciente, es decir, de garantizar su continuidad como recurso. Las intervenciones estarían dirigidas a informar y formar al cuidador sobre la enfermedad y las necesidades de la persona dependiente.
- **Cuidador como paciente secundario:** Los profesionales sanitarios enfocan su atención al cuidador mismo, tienen en cuenta también sus necesidades y el impacto que puede producir el cuidar en su salud y bienestar. Los cuidadores se convierten en “pacientes” que requieren una intervención de apoyo, para mejorar su calidad de vida durante el tiempo del cuidado. Los objetivos de la intervención con la persona cuidadora se dirigen a conocer sus necesidades y demandas, a la promoción de su salud, a la prevención y atención de la enfermedad, al apoyo emocional, a la formación en habilidades de manejo de la sobrecarga y de gestión del tiempo y al aprovechamiento de los servicios de apoyo.

El enfoque que proponemos en esta guía considera al cuidador como “cliente”, a la vez “recurso” y “paciente secundario”, programando las intervenciones desde ambas perspectivas.

EL CUIDADOR COMO “CLIENTE”	
CUIDADOR COMO “RECURSO”	CUIDADOR COMO “PACIENTE”
Intervenciones	Intervenciones
Información al cuidador sobre las necesidades del paciente y cómo atenderlas Formación en habilidades y técnicas para cuidar	Valoración específica del cuidador Prevención y promoción de su salud Atención a su salud Apoyo emocional Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga Servicios de respiro

Fuente: adaptado de García Calvente (2004).







## **5. El cuidado informal**



Para llevar a cabo intervenciones basadas en el conocimiento científico, viables y efectivas, es necesario conocer las características y consecuencias del cuidado, los perfiles de paciente y cuidador, su motivación, necesidades y expectativas.

## 5.1. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO INFORMAL

El cuidado informal es el conjunto de actividades y/o servicios que prestan personas de su red social a aquellas personas dependientes que no pueden realizar autónomamente las actividades de la vida diaria. Existe un vínculo afectivo entre ellas y se provee, de forma voluntaria, sin que medie organización ni relación contractual<sup>12</sup>. Dentro del cuidado informal podemos distinguir tres categorías de ayuda<sup>10</sup>:

- **El apoyo personal** para la realización de actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma.
  - **Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)**. Encaminadas al autocuidado y movilidad, le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Incluyen comer, asearse, vestirse, bañarse, ducharse, controlar los esfínteres, trasladarse, etc.
  - **Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)**. Permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluyen cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación y otros cuidados relacionados con la enfermedad, realizar gestiones económicas, etc.
- **El apoyo informativo**. Consiste en la ayuda para resolver problemas concretos y afrontar situaciones difíciles. La persona cuidadora actúa como intermediaria conectando a la persona cuidada con los recursos externos, sanitarios y sociales, le informa de los avances y mejoras que puedan afectarle, asume responsabilidades sobre sus hábitos de salud y sirve de interlocución, incluso durante su ingreso en un hospital. Incluye también las tareas de acompañamiento y vigilancia.
- **El apoyo emocional**. Consiste en relacionarse con las personas en situación de dependencia, expresar opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto, en definitiva, que se sientan queridos. La provisión de apoyo emocional es importantísima para estas personas, ayuda a reforzar la autoestima, desarrolla el sentido de pertenencia, de compartir y confiar en los demás.

Según datos del IMSERSO<sup>18</sup>, dentro del cuidado informal las ayudas más generalizadas son las actividades cotidianas relacionadas con el exterior (comprar, hacer gestiones, visitas médicas, etc.): el 92% de los cuidadores realizan alguna de estas tareas para la persona que cuidan, les siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, a cierta distancia, los cuidados personales (76%).

La **intensidad** de la ayuda es alta, más de la mitad de las personas cuidadoras en España dedican más de 5 horas al día al cuidado, incrementándose en las personas con dependencia por demencias u otras enfermedades crónicas graves. En cuanto a la duración del cuidado, la mayoría de los estudios sitúan el promedio de tiempo de cuidado en al menos 5 años<sup>19</sup> y se relaciona con el parentesco y la pertenencia a la misma generación. El sentimiento de excesiva carga que supone el cuidado de la persona dependiente aumenta cuando la persona cuidadora es de edad avanzada y cuando las tareas de ayuda tienen gran intensidad (relacionadas con ABVD generalmente).

El cuidado es parte de un proceso que evoluciona al mismo tiempo que la enfermedad y el ciclo vital de la persona receptora de cuidados. Es necesario entender la enfermedad crónica y la dependencia como un proceso en el tiempo, cuyas características varían según las diferentes fases que atraviesa. Algunos autores<sup>12,20,21</sup> diferencian diversas **etapas de la enfermedad crónica** que requieren diferentes estrategias por parte del cuidador:

**1. Fase de crisis:** Cuando se manifiestan los primeros síntomas de la enfermedad y durante las agudizaciones. Este periodo implica la realización de numerosas tareas:

- Aceptación de la enfermedad sin perder la sensación de control de la situación.
- Aprender a convivir con los síntomas y tratamientos de la enfermedad.
- Aprender a manejar los códigos y normas del sistema sanitario y las claves para la comunicación y relación con los profesionales.
- Conseguir información sobre la enfermedad, cómo actuar ante los diferentes síntomas y las dificultades cotidianas.
- Organización a corto plazo para dar respuesta a la crisis, al tiempo que desarrollar mecanismos para hacer frente a la incertidumbre o a la amenaza de pérdida.

**2. Fase crónica:** Periodo marcado por la evolución de la enfermedad. Se caracteriza por la vivencia cotidiana de la enfermedad crónica y es cuando suelen surgir la mayor parte de los conflictos. Para adaptarse mejor a esta etapa es importante para la cuidadora principal:

- Compatibilizar el cuidado de la persona enferma con el funcionamiento personal y familiar habitual.
- Redistribuir tareas de cuidado evitando que recaiga toda la carga y la responsabilidad en la misma persona.
- Evitar la sobreprotección que implica asumir funciones que el paciente podría realizar por sí mismo.
- Favorecer la comunicación entre el paciente y el resto de los familiares.

**3. Fase terminal o en situación de final de vida:** La posibilidad del fallecimiento está presente en esta etapa. Las tareas fundamentales del cuidador consisten en:

- Conseguir una separación adecuada de la persona enferma, “dejarle ir”.
- Recuperar una imagen positiva de ella.
- Apoyarle emocionalmente.
- Resolver asuntos pendientes.

Por otra parte, los pacientes tienen necesidades diferentes dependiendo del tipo de enfermedad que afrontan. Un reconocimiento precoz de la posible trayectoria de una enfermedad ayuda a anticipar las necesidades para elaborar un plan de atención adecuado, en el que se planifique la satisfacción de las probables necesidades en el momento preciso en que aparezcan.

Un ejemplo de las diferencias en la evolución de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas se observa en las siguientes gráficas<sup>22</sup>, que representan de forma general la progresión a lo largo del tiempo de la funcionalidad de los pacientes en los últimos años de su vida.



En la gráfica 1 se representa la progresión típica de un caso de cáncer avanzado. La duración de la enfermedad suele ser de pocos años, pero el declive funcional generalmente aparece en los últimos meses, concentrándose en esta etapa las necesidades de atención y apoyo de los pacientes y cuidadores.

La gráfica 2 representa los casos de fallo orgánico (por múltiples causas, como EPOC, enfermedad coronaria, renal, neurológica, esclerosis múltiple...). La duración aproximada de la enfermedad crónica avanzada en estos casos puede variar en general de 2 a 5 años, durante los cuales se producen con frecuencia crisis de agudización, con ingresos hospitalarios, que afectan a la capacidad funcional del paciente y, conforme avanza el tiempo, la recuperación funcional es cada vez menor. Estas personas requerirán una mayor atención en momentos puntuales, durante las crisis y en el periodo de rehabilitación posterior.

En la gráfica 3 se representa la progresión de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, con una duración muy variable de la fase crónica avanzada, en general

alrededor de 6-8 años. Las personas afectadas suelen ser mayores y pueden coexistir otras enfermedades pero es previsible un declive lento y progresivo de la funcionalidad que requerirá adaptar la atención a los cambios que se van produciendo.

### CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO INFORMAL

- Es voluntario, sin remuneración y con vinculación afectiva.
- Las actividades son de apoyo personal, informativo y emocional.
- La intensidad de los cuidados es de 5 horas al día de media.
- El tiempo de cuidados promedio es de 5 años.
- Los cuidados necesarios son diferentes según la naturaleza de la enfermedad y la fase evolutiva.

5

## 5.2. EL PERFIL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Para conocer el perfil de las personas cuidadoras tendremos en cuenta aquellas variables sociodemográficas que influyen en la probabilidad de asumir la responsabilidad de prestar cuidados de larga duración. Algunas de estas variables que determinan el perfil serían: la familia, el vínculo familiar, el género, la edad, el estado civil, el nivel educativo, la situación laboral y el nivel económico. Conocer estas características nos permite contextualizar y comprender mejor el fenómeno del cuidado.

### 5.2.1. FAMILIA Y VÍNCULO

El cuidado de las personas mayores y dependientes españolas<sup>4</sup> tiene sus raíces en la organización familiar, en el sentimiento de obligación de cuidar a los propios padres y en la preferencia de los mayores por vivir con su propia familia. Mayoritariamente el cuidado se realiza dentro del entorno familiar, siendo un miembro de la familia, el cuidador principal, el que asume las responsabilidades, en ocasiones sin que haya un acuerdo explícito con el resto de la familia. En nuestra Comunidad, el 75% de las personas que cuidan tienen vínculos familiares con el receptor de los cuidados<sup>5</sup>.

En general, los familiares directos, cónyuges/parejas e hijas/os, suelen ser quienes cuidan de las personas dependientes. La vinculación conyugal o filial se asocia con una duración más prolongada del cuidado y con mayor riesgo de afectación emocional<sup>31</sup>.

Las hijas son las principales proveedoras de cuidado informal a mayores en España (entre un 45 y un 65% de los casos de cuidado informal). Son las que más cuidado proveen y las que más cargas asumen<sup>23</sup>. Las que no están casadas o en pareja tienen más probabilidades de cuidar a sus padres y convivir con ellos.

### 5.2.2. GÉNERO

En los últimos años se observa una tendencia creciente a una mayor participación masculina en tareas de cuidados, sin embargo, las mujeres son mayoritariamente las cuidadoras principales (75% según EDAD 2008 y 62,3% en el Informe sobre personas cuidadoras basado en la ESCV 2010<sup>24</sup>), se responsabilizan de las tareas más pesadas y exigentes y dedican más tiempo a cuidar. Además, deben conciliar el trabajo de cuidar con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores<sup>25</sup>.

En cuanto al tipo de cuidados<sup>26</sup>, las mujeres proporcionan más ayudas en las ABVD (higiene, vestir, preparar la comida...), mientras que los cuidadores hombres se centran en las AIVD (hacer gestiones, administrar el dinero, hacer compras, ir al médico...). Los estudios<sup>20</sup> realizados en este campo han encontrado diferencias por sexo asociadas a las consecuencias del cuidado. Los cuidadores hombres están menos afectados emocionalmente por su rol de cuidador que las mujeres que cuidan. Una posible explicación la encontraríamos en que ellos proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan más el apoyo de otros familiares en el desempeño del rol.

Existen también diferencias de género importantes en el vínculo entre cuidador y receptor: la mayoría de los hombres tienen como cuidadores principales a sus esposas, mientras las mujeres son cuidadas mayoritariamente por sus hijas o nueras.

La desigual distribución del cuidado entre hombres y mujeres (más responsabilidades, más tareas y más pesadas, durante más tiempo para las mujeres), junto con la desigualdad social (menor nivel educativo y económico) convierte el cuidado en una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género. El cuidado de las personas que lo necesitan es "cosa de mujeres"<sup>25</sup>.

El coste que asumen las mujeres en nuestra sociedad por el hecho de cuidar es elevado, afectando a su salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, relaciones sociales, recursos económicos y disponibilidad del propio tiempo. Es por ello necesario tener en cuenta la perspectiva de género en la atención a las personas cuidadoras. Desde este enfoque, se consideran las diferentes oportunidades y necesidades que tienen hombres y mujeres no solo por sus diferencias biológicas, sino por el papel específico que desempeñan en la sociedad según el patrón social y cultural. Estas diferencias entre hombres y mujeres cuidadores implican identificar y analizar las necesidades específicas, diferenciar las intervenciones y promover la equidad en el cuidado entre los familiares de la persona dependiente.

### 5.2.3. EDAD

Los cuidados pueden ser realizados por personas de diferente o similar generación. Las personas cuidadoras más jóvenes suelen ocuparse de sus progenitores, mientras que las de mayor edad lo hacen de su cónyuge o pareja.

Estas personas cuidadoras más jóvenes, llamadas la “generación sándwich”<sup>27</sup>, serían las mujeres entre 40 y 60 años, que tienen que atender las demandas de cuidado de la generación anterior (padres), de generaciones posteriores (hijos o nietos) y de la misma generación (cónyuge o pareja). Este conjunto de demandas simultáneas en un mismo periodo puede percibirse como una sobrecarga.

La mayoría de personas cuidadoras se encuentran en el rango de los 45 a los 64 años, con una edad media de 55 años (EDAD 2008) y 57 años en nuestra Comunidad Autónoma (Informe sobre personas cuidadas. ESCV 2010). La media de edad de cónyuges o parejas que cuidan es de 71,6 años y la de los hijos/as nueras/yernos de 48,5 años<sup>28</sup>.

### 5.2.4. ESTADO CIVIL Y CONVIVENCIA

Según la Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España (2005)<sup>18</sup>, el estado civil que predomina entre las cuidadoras es el de casadas, más de las tres cuartas partes del colectivo.

La convivencia en el mismo hogar o no depende principalmente del estado civil de la cuidadora y del grado de dependencia de la persona cuidada. El estado civil de las hijas es determinante en su participación en el cuidado informal: las que no están casadas o en pareja tienen más probabilidades de cuidar a sus padres y cohabitar con ellos que las que sí lo están<sup>12</sup>.

En la mayoría de los casos que requieren cuidados de larga duración las personas cuidadoras conviven con la persona dependiente en el mismo hogar (81,2% según la EDAD 2008). En estos casos la carga de cuidado es más elevada al incrementarse el número de horas de cuidado diarias.

### 5.2.5. NIVEL EDUCATIVO

Respecto al nivel educativo de los cuidadores<sup>18</sup>, el 43% terminó la educación primaria y el 17,1 % no tiene estudios. Un nivel educativo superior está asociado con trabajos mejor remunerados, mayores recursos económicos y por tanto con disponibilidad para buscar servicios alternativos de cuidado.

En la Comunidad Valenciana<sup>24</sup>, un 17,5% de las personas cuidadoras no tiene estudios, un 33,7% tiene estudios primarios y solamente un 11,1%, estudios superiores.

## 5.2.6. SITUACIÓN LABORAL

La situación laboral de la persona cuidadora se perfila de forma diferente dependiendo de si es cónyuge (en general, jubilados o encargados de las tareas domésticas) o hijo/a (por edad, todavía activos laboralmente). Cuando la cuidadora es una mujer, lo más frecuente es que se dedique a las tareas del hogar (el 52,1% según EDAD 2008). Se constata, sin embargo, un ligero incremento de mujeres ocupadas entre las cuidadoras, pasando del 19% en el año 1999 al 25% en el 2004; en 2008 son el 35% las personas con discapacidad cuidadas por una mujer que está trabajando.

El 65% de las personas cuidadoras no tienen actividad laboral, están jubiladas, paradas, en búsqueda de empleo o se dedican a las tareas del hogar<sup>5</sup>.

## 5.2.7. NIVEL ECONÓMICO

Las personas cuidadoras con mayor poder adquisitivo tienen una mayor capacidad económica para contratar servicios privados, en comparación con las de bajo nivel económico, cuya situación de mayor precariedad les obliga a asumir toda la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente. En el 14% de los hogares en que una persona precisa cuidados permanentes, el cuidador principal es una empleada de hogar<sup>11</sup>.

Asumir el papel de cuidadora principal, en ocasiones, obliga a las mujeres a reducir su jornada de trabajo, a dejar definitivamente un empleo o a no poder acceder al mismo, lo que conlleva una pérdida importante de ingresos económicos.

En la CV, según el Informe sobre personas cuidadoras (ESCV 2010), el 48% de las personas cuidadoras dicen que su nivel de renta está por debajo de la media. Un 25% se sitúan en niveles de renta autopercibida “media-baja” y un 22,9% en “baja”<sup>24</sup>.

### PERFIL TIPO DE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR PRINCIPAL

GÉNERO	MUJER	
NIVEL RENTA	MEDIA-BAJA O BAJA	
PARENTESCO	ESPOSA - pareja	HIJA - nuera
EDAD MEDIA	72	49
OCUPACIÓN	actividades domésticas	trabajo remunerado
NIVEL EDUCATIVO	estudios primarios	estudios secundarios
CONVIVENCIA	sí	mayoritariamente sí, más probable si es hija soltera
¿A QUIÉN CUIDA?	esposo - pareja	madre - suegra
OTRAS CARGAS FAMILIARES	no	sí

Entre las personas cuidadoras en una población, género, convivencia y parentesco son las variables más importantes que caracterizan el colectivo.

Además, también entre las mujeres existen diferencias socioeconómicas asociadas a su participación en el cuidado. Son las mujeres de menor nivel educativo, jubiladas o sin empleo y de niveles socioeconómicos bajos las que configuran el principal colectivo de cuidadoras informales.

A partir de los datos anteriores, podemos concluir que en nuestra Comunidad el perfil habitual de cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con estudios primarios, bajo nivel económico, con relación de parentesco directa (esposa o hija) y convivencia con la persona a la que presta cuidados.

### 5.3. EL PERFIL DE LAS PERSONAS CUIDADAS

La Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa relativa a la dependencia (1998) define esta 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 tienen 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”.

Esta definición, ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para hablar de una situación de dependencia:

- la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona.
- la incapacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.
- la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

El nivel de dependencia se establece en función de los grados que define la Ley 39/2006<sup>29</sup> y se determina mediante la aplicación de un baremo que establece la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización. Esta ley reconoce los siguientes grados 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 requiere 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.

Las personas con **dependencia severa** y **gran dependencia** constituyen el grupo más grave de las situaciones de dependencia, las que necesitan ayuda y cuidado permanente, sin el cual verían seriamente comprometida su calidad de vida y su supervivencia.

Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anterior, las personas con una **dependencia moderada** en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, que necesitan ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas, han de ser también objeto de atención. La ayuda que requieren es, normalmente, de menor intensidad y frecuencia que quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero les resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna.

Existe consenso<sup>12</sup> en que a más necesidad de cuidado (salud y estatus funcional deficientes), mayor reconocimiento social y menor percepción de carga de la persona cuidadora, independientemente de la cantidad de cuidado proporcionada.

Por otra parte, el cuidado de una persona con discapacidad mental puede ser más estresante que el proporcionado a una persona con discapacidad física y el apoyo social al cuidador es menor en los casos de demencia que en los de dependencia funcional.

El nivel educativo y la posición laboral previa del paciente están ligados a su situación económica en las etapas finales de la vida, por el nivel de ingresos y el patrimonio económico acumulado. Un mayor nivel educativo influye positivamente en la salud de los mayores: incrementa la sensación de control personal, promueve mejores comportamientos de salud y facilita el acceso a la información sobre recursos formales de apoyo.

Algunos datos de la encuesta “Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles”<sup>18</sup> nos ayudan a completar el perfil de la persona receptora de cuidados informales:

- El 69% de las personas cuidadas son mujeres.
- El 65% de los mayores (>65 años) que reciben ayuda tienen entre 75 y 90 años. La edad media de todas las personas mayores es de 72 años, la de aquellas que están recibiendo ayuda es de 80 años.
- El 57% de las personas que reciben ayuda son viudas (66,2% mujeres y 36,2% hombres) y el 36% casadas (de ellas, 55,7% son hombres y 27,4 % mujeres).
- El 62% no tiene estudios y el 34% tiene estudios primarios.

- Las personas mayores entre 65 y 74 años según la ENS 2006<sup>30</sup> tenían una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas, llegando a 3,23 en personas mayores de 75 años, de ellos el 94 % polimedicado.
- El 36% de las personas mayores que reciben ayuda informal conviven con algún miembro de su familia de una generación posterior, hijos (23%) o hijas (41%). El 35% viven con su pareja y un 15% viven solas. En el 40% de los casos la convivencia con el familiar es anterior a la prestación de ayuda.

La alternativa entre recibir cuidados de un familiar o de una persona contratada depende más de las circunstancias sociales y económicas que de una elección personal. Quienes tienen más ingresos, un nivel de estudios elevado y conviven con menos personas, tienen más probabilidad de recibir cuidados de empleados de hogar que de familiares o amigos<sup>12</sup>.

#### PERFIL DE LA PERSONA CUIDADA

2/3 son mujeres

Edad media de 80 años

Sin estudios o con estudios primarios

Conviven con un familiar (71%)

Discapacidad severa o total

Pluripatología (3,23 enfermedades en >75 años)

Polimedicación

#### 5.4. EL ESTRÉS Y EL CUIDADO INFORMAL

El enfoque más frecuente en el estudio del cuidado y sus consecuencias se sitúa dentro del marco del estrés<sup>31</sup>, definido como el resultado de una interacción entre las personas y el ambiente o contexto en el que estas se relacionan.

La vivencia que tiene la persona de una situación depende tanto de la evaluación que haga sobre ella (valoración cognitiva), como de las estrategias que tenga en su mano para hacerle frente (afrontamiento). Así, ante las demandas ambientales, las personas valoran si estas demandas suponen una amenaza y si poseen suficientes capacidades adaptativas para enfrentarlas. Si perciben que las demandas ambientales son amenazantes y además, evalúan sus estrategias de afrontamiento como inadecuadas, se perciben a sí mismos bajo una situación de estrés, en la que es probable la aparición de reacciones emocionales negativas. A su vez, estas respuestas emocionales pueden provocar la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que pueden suponer un empeoramiento o un mayor riesgo de trastornos psicológicos o físicos.

La persona cuidadora tiene que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia sus posibilidades reales, que ocupan gran parte de su tiempo y pueden prolongarse durante meses e incluso años. Todo ello, en un contexto emocional de implicación con la persona cuidada, donde no es fácil asistir al deterioro y las dificultades por las que atraviesa un ser querido.

Las personas cuidadoras no reaccionan en todos los momentos y circunstancias de la misma manera, existen grandes diferencias inter e intra individuales, pero en términos de la globalidad del proceso, a lo largo del tiempo sufren un desgaste progresivo, se van sintiendo cada vez más estresadas y van apareciendo una mayor cantidad de efectos negativos.

Ante una situación estresante, la persona que cuida hace una valoración subjetiva, teniendo en cuenta tanto los recursos disponibles como sus propias estrategias de afrontamiento y el apoyo social, y reacciona de forma que intenta modular el posible impacto negativo en su salud física y mental.

Algunas de las situaciones difíciles identificadas por la literatura científica y que pueden ser estresantes para quién cuida son:

- Problemas graves en la relación cuidador - persona cuidada.
- La falta de apoyo familiar y social.
- La asistencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Los problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada.

Las personas cuidadoras intentan resolver estos problemas utilizando diferentes estrategias<sup>32</sup>:

- **Centradas en el problema:** intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, planificando, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, de ayuda, etc. Estas acciones tienen en común el objetivo de intentar resolver eficazmente la situación planteada.
- **Centradas en la emoción:** se utilizan para controlar y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés. Este tipo de afrontamiento incluye estrategias como evitación (“no hay problema, a mí no me afecta”), minimización (“no tiene importancia”), distanciamiento (“que lo solucione otro”), atención selectiva (enfocar la atención sobre otra cosa o sobre los aspectos positivos de la situación), comparaciones positivas (“estoy mejor que otros”), regulación afectiva (“esto es lo que hay”), aceptación y reevaluación de la situación.

Estas estrategias son más o menos eficaces en función de la situación a la que se aplican más que por la propia estrategia en sí; una estrategia apropiada en una situación determinada puede no serlo en otra diferente y viceversa. Cuando los problemas que plantea la persona enferma no tienen solución real, utilizar una estrategia centrada en

el problema puede resultar contraproducente, generando un aumento en el malestar del cuidador. En este caso sería más recomendable el uso de un afrontamiento centrado en la emoción.



El uso de **estrategias inadecuadas** conlleva la no resolución de un problema que puede resolverse o perseverar en el intento de resolver un problema que no tiene solución. La consecuencia en ambos casos es aumento de la frustración, mayor percepción de carga y finalmente estrés.

El uso de **estrategias adecuadas** hace que se resuelva el problema que puede ser solucionado y que el sujeto se adapte a aquel que no tiene solución, lo que no genera carga ni estrés.

## 5.5. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL

Como hemos visto, diferentes estudios concluyen que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés, que puede llegar a afectar de manera importante a la vida de las personas que cuidan. El cuidado de una persona dependiente exige una alta dedicación, por lo que los cuidadores se ven afectados en todos los ámbitos de su vida cotidiana, incluida su salud. Este hecho puede afectar al mantenimiento de los cuidados, a la estabilidad y autonomía del paciente y a su permanencia en el domicilio.

El cuidado, por otra parte, también reporta efectos positivos de carácter psicosocial (satisfacción, desarrollo de la empatía, estrechamiento de las relaciones) por lo que el estudio de estas repercusiones, aunque incipiente, puede ayudar a identificar y reforzar aquellos factores que influyen en el bienestar del cuidador.

Es necesario tener en cuenta, sin embargo, que los aspectos positivos y negativos pueden coexistir al mismo tiempo, no son incompatibles y cómo afecten a la persona cuidadora depende de diferentes factores (sus capacidades, actitudes o apoyos).

A continuación exponemos algunas de las repercusiones más frecuentes en las diferentes áreas.

### **Consecuencias sobre la salud**

Los estudios realizados<sup>20</sup> sobre la salud de las personas cuidadoras de mayores dependientes comparadas con las no cuidadoras indican la presencia de importantes problemas de salud. Las cuidadoras presentan mayor cantidad de sintomatología física, peor salud percibida, mayor dolor y malestar y una mayor carga física. Igualmente han encontrado mayor riesgo de hipertensión y mayor cantidad de alergias, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. Duermen menos horas, presentan una respuesta inmunológica reducida e incluso tardan más en cicatrizar las heridas.

No obstante, las personas cuidadoras no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas ni se ponen en tratamiento por ellos. Es más, el porcentaje de las que, aun acudiendo al médico, no siguen el tratamiento prescrito es elevado en la mayoría de los trastornos, oscilando entre el 15 y el 35%. En relación al consumo de psicofármacos, en gran medida automedicado, se inicia o incrementa desde que ejercen el cuidado y responde a la necesidad de aliviar el importante malestar que experimentan.

En la CV<sup>24</sup> las personas cuidadoras tienen una percepción de su salud peor que las no cuidadoras, describen más dolor o malestar, estados de mayor ansiedad y depresión. También refieren mayores problemas con la movilidad, con su cuidado personal y con la realización de actividades cotidianas.

### **Consecuencias emocionales**

Cuidar a una persona mayor dependiente afecta a la estabilidad psicológica. Las personas cuidadoras, comparadas con las no cuidadoras, presentan mayores niveles de depresión, ansiedad e ira. También muestran mayores niveles de estrés, somatizaciones, frecuente presencia de sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro y mayor consumo de psicofármacos.

Ante la gravedad y el deterioro de la enfermedad de su familiar, pueden experimentar un duelo anticipatorio, con las consiguientes manifestaciones de negación, ira, depresión y finalmente aceptación de la realidad.

Algunas de las circunstancias que influyen en mayor medida en la aparición de problemas emocionales son: la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones conflictivas previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador.

## **Consecuencias sobre las relaciones familiares**

Tener un familiar dependiente que necesita ayuda puede reavivar antiguos conflictos familiares o generar otros nuevos. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para cuidar al familiar, como con los comportamientos y actitudes de algunos familiares hacia la persona dependiente o hacia el cuidador que la atiende.

Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares son una fuente de tensión importante, que en ocasiones genera gran malestar. Los cuidadores principales manifiestan sentimientos de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos<sup>33</sup>. La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador y con problemas depresivos crónicos<sup>34</sup>.

## **Consecuencias sobre las relaciones sociales**

En el ámbito de las ciencias sociales está ampliamente admitida la importancia de las relaciones interpersonales en la vida de los individuos. El bienestar emocional del cuidador y su calidad de vida dependen en buena medida de sus relaciones sociales. Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de las personas cuidadoras se reflejan en la dificultad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de éstas y en la participación en actividades de relación con otras personas.

En ocasiones, se desarrolla un proceso de dependencia emocional del cuidador respecto del familiar al que cuida, que provoca que muchos cuidadores se aislen de la red social, limiten sus relaciones, pasen gran cantidad de tiempo con la persona dependiente y vivan solo y exclusivamente para ella.

En algunos casos, según nuestra experiencia, la persona cuidadora ni siquiera acepta que el familiar dependiente pueda ser cuidado por otra persona, hasta el punto de no aceptar ayuda de allegados, organizaciones de voluntariado u otros para cubrir el tiempo de ausencia necesario para asistir, por ejemplo, a talleres de cuidadores.

El apoyo social y familiar es uno de los factores clave para mejorar el bienestar emocional.

## **Consecuencias económicas**

El cuidado informal tiene consecuencias económicas en las familias que, en ocasiones, tienen que redistribuir sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a las situaciones de dependencia. Pueden requerir adaptar la vivienda, contratar a un cuidador, comprar ayudas técnicas, etc. Una de las consecuencias más frecuentes de cuidar<sup>35</sup> es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, además de los casos en los que cuidar impide a la persona cuidadora acceder a un empleo. Con frecuencia los gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. La gestión de este proceso es una fuente habitual de fricción entre los familiares de la persona enferma.

Los costes económicos del cuidado informal tienen a su vez consecuencias psicológicas y sociales, muchas mujeres sufren una intensa frustración cuando se encuentran en una situación que les impide vincularse a un empleo remunerado por el hecho de cuidar.

### Consecuencias positivas

Las personas cuidadoras no solo pueden experimentar consecuencias negativas sino que también encuentran aspectos positivos en su labor. Si la persona cuidadora tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación puede extraer beneficios de su tarea. Estas ganancias pueden ser de naturaleza diferente. Cuidar puede:

- potenciar el crecimiento personal: incremento de la paciencia, resiliencia y conocimiento de uno mismo
- promover una mayor implicación en actividades altruistas
- incrementar las habilidades en el manejo de situaciones difíciles
- mejorar las relaciones personales, etc.

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL	
NEGATIVAS	
<b>Salud</b>	Peor salud percibida, mayor dolor, más enfermedades infecciosas, más alergias, menor respuesta inmunológica, más consumo de fármacos.
<b>Emocional</b>	Depresión, ansiedad, ira, estrés, somatizaciones, mayor consumo de psicofármacos.
<b>Relaciones familiares</b>	Conflictos, discusiones, falta de apoyo, sentimientos de soledad, incompreensión.
<b>Relaciones sociales</b>	Dificultad para mantener e iniciar relaciones sociales, aislamiento.
<b>Económicas</b>	Incremento del gasto, abandono temporal o definitivo del trabajo, venta de patrimonio.
POSITIVAS	
<b>Personal</b>	Crecimiento personal, conocimiento de uno mismo, implicación altruista, reconocimiento familiar.
<b>Sociofamiliar</b>	Mejorar habilidades de comunicación, resolución de problemas y relaciones personales.
Solo una de cada cinco personas cuidadoras experimenta carga excesiva	

El malestar que muchos cuidadores experimentan podría deberse, según algunos estudios<sup>36</sup>, más a la ausencia de ganancias o recompensas emocionales que a la presencia de consecuencias negativas. El bienestar de la persona cuidadora podría combatirse más efectivamente si además de disminuir su percepción de carga se procurase incrementar su percepción de ganancias (crecimiento personal, implicación altruista, reconocimiento familiar...).

Estos estudios sugieren que los efectos beneficiosos del cuidado equilibran o compensan los negativos. Esta idea sería consistente con los datos que señalan que muchas de las personas cuidadoras no informan de consecuencias negativas e incluso no aceptan que los síntomas que presentan puedan obedecer al hecho de cuidar a su familiar. De hecho, muchos cuidadores<sup>37</sup> están perfectamente adaptados y mantienen su bienestar dentro de unos límites.

## 5.6. LA CARGA DEL CUIDADO

Se considera la carga como una medida global de los efectos negativos de la situación de estrés en la que se pueden encontrar las personas que cuidan. Es un concepto complejo y multidimensional<sup>20</sup> por lo que diferenciaremos entre:

- **Carga objetiva:** conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores. Es un indicador del grado de afectación de su vida cotidiana, en función de factores como el tiempo de dedicación, las actividades que desempeña, las limitaciones en su vida familiar y social, las restricciones en su tiempo libre y el impacto laboral y económico.
- **Carga subjetiva:** conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar. Uno de sus componentes principales es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que la persona cuidadora tiene para afrontarlas.

Ambas están estrechamente relacionadas entre sí<sup>12</sup>. Las tareas de “cuidados físicos”, “baño o ducha”, “vestido”, “andar”, “transporte” y “recados”, que son las que más influyen en la carga objetiva, a la vez limitan temporal y geográficamente al cuidador, le fuerzan a adaptarse a horarios, exigen una respuesta inmediata, aparecen de forma inesperada y requieren disponibilidad permanente, por lo que suponen mayor sobrecarga subjetiva<sup>35</sup>.

Entre los factores asociados a la percepción que tienen los cuidadores informales de carga y satisfacción con el cuidado<sup>12</sup>, se pueden destacar los siguientes:

- La mayoría de quienes cuidan expresa una percepción positiva del cuidado. Solo uno de cada cinco experimenta el cuidado como una carga excesiva.

- Cuando el grado de dependencia es elevado y el cuidado es más intenso (en tiempo y actividades) la percepción de la carga es mayor y es frecuente que el cuidador sienta que es menos eficiente en su labor.
- Los apoyos que se reciben de otros familiares pueden generar satisfacción pero también sentimientos de culpa o rivalidad, dependiendo de si se interpretan como un apoyo desinteresado y solidario o como una injerencia.
- La ayuda formal (pública o privada) puede incrementar, en ocasiones, el estrés del cuidador al abrir el domicilio a personas ajenas, lo que puede generar pérdida de control y una mayor inseguridad. El efecto del cuidado formal dependerá de si es interpretado por el cuidador como un respiro merecido o una falta de compromiso por su parte.

En conclusión<sup>38</sup>, las estrategias de afrontamiento, los sentimientos positivos y el apoyo con que se cuenta pueden actuar como mediadores (en este caso, reductores) de los efectos estresores que influyen en el bienestar de la persona cuidadora.



Para medir la carga subjetiva se dispone de una serie de escalas, entre las más conocidas la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit) y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson). Permiten discriminar a los cuidadores con mayor riesgo o más necesidades y además sirven como predictor de una posible institucionalización del paciente por claudicación familiar<sup>39</sup>.

## 5.7. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR

La tarea de cuidar, como hemos visto, puede conllevar la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico, familiar, social, etc., que conforman un cuadro clínico que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir<sup>40</sup>. El impacto que el cuidado tiene en la salud de quien lo ejerce se conoce como “el síndrome del cuidador” y comprende alteraciones físicas, psicosomáticas y emocionales. Entre las más frecuentes se encuentran: fatiga, insomnio, cefaleas, lumbalgias, problemas gastrointestinales, depresión, ansiedad y un deterioro de la función inmune.

### EL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Alteraciones físicas	Fatiga, lumbalgia, problemas gastrointestinales, deterioro de la función inmune...
Alteraciones psicosomáticas	Insomnio, cefaleas,...
Alteraciones emocionales	Ansiedad, depresión, malestar emocional...

## 5.8. MOTIVACIÓN PARA EL CUIDADO

La aparición de una situación de dependencia en una familia le obliga a tomar decisiones y a organizarse. Las motivaciones y responsabilidades que cada uno asume tienen consecuencias sobre el cuidado y sobre el resto de integrantes de la familia.

### ¿Cómo se decide quién adopta el rol de cuidador?<sup>12</sup>

- **La persona dependiente** es la que demanda explícitamente ser cuidado por un familiar concreto.
- **Un familiar** asume directamente la función de cuidado, influido por su posición en la estructura social (género, vínculo familiar y situación laboral, fundamentalmente). Puede resultar de la voluntad de la persona cuidadora o ser consecuencia de la percepción de que no hay otros cuidadores en el entorno.
- **Una toma de decisiones colectiva/familiar**, cuando varios familiares alcanzan un acuerdo y/o imponen el trabajo de cuidado informal a un miembro. Generalmente estos procesos de designación van asociados al género.
- **Una decisión legal:** en casos extremos de conflicto y desatención, la decisión implica a los poderes públicos e interviene la justicia, que asigna un tutor a la persona dependiente.

## CÓMO SE DECIDE QUIÉN ADOPTA EL ROL DE CUIDADOR

Demanda explícita del paciente

Asunción voluntaria por la persona cuidadora

Decisión colectiva-familiar

Decisión legal: tutor

La motivación para decidir cuidar de un familiar dependiente es fundamental para explicar la vivencia del cuidado informal. Aquellos que cuidan por iniciativa propia son más proclives a experimentar satisfacción con ello; en cambio, cuando la decisión de cuidar no es iniciativa de la persona que cuida, la percepción de la carga del cuidado aumenta y puede llegar a generar frustración.

### ¿Qué factores influyen en la toma de decisiones para cuidar?<sup>12</sup>

- **La severidad de la dependencia:** ante una dependencia severa se promueve una toma de decisiones colectiva, lo que fomenta un mayor apoyo familiar en la provisión de cuidados.
- **La cercanía en el parentesco:** el cuidado por iniciativa propia se asume más cuanto más cercana es la relación de parentesco. Existe un compromiso de reciprocidad mayor entre los cónyuges y por parte de los hijos.
- **El género:** las **mujeres** tienen más probabilidades de cuidar por decisión familiar. Además si su situación laboral es de inactividad y dependencia económica disponen de menos alternativas en el proceso de toma de decisiones. Los **hombres** tienen más probabilidades de cuidar por iniciativa propia. Suelen asumir el cuidado cuando no hay otros familiares en su entorno que puedan hacerlo.

## FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIONES PARA CUIDAR

La severidad de la dependencia	Supone mayor implicación del colectivo familiar
La cercanía en el parentesco	Supone mayor compromiso por parte de cónyuges e hijos
El género	Ser mujer aumenta la probabilidad de cuidar por decisión familiar. Ser hombre implica cuidar menos y, en su caso, hacerlo por iniciativa propia.

Según otros estudios<sup>18</sup>, los cuidadores declaran que prestar ayuda a las personas mayores de su familia es “su obligación moral” (90,6%), “les dignifica como personas” (78,9%) y, al mismo tiempo, al 51% “no les queda más remedio que cuidar a esa persona” y el 47% “económicamente no pueden plantearse otra situación”. Una proporción importante entre la población cuidadora (21%) declara sentirse atrapada en “un callejón sin salida” y siente que cuidar a esa persona es una “carga excesiva para ellos”.

### 5.9. NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Cuidar a una persona dependiente a lo largo del tiempo puede afectar a la calidad de vida de las personas cuidadoras. Para que el hecho de cuidar se mantenga de forma estable y duradera en las mejores condiciones, es importante atender a las necesidades de la persona cuidadora principal.

Las necesidades para mejorar su situación expresadas por las cuidadoras principales<sup>14</sup> pueden agruparse en:

- Necesidades de información sobre la enfermedad, sus cuidados y complicaciones e información de los recursos y ayudas disponibles.
- Necesidades de formación para el desarrollo de habilidades y estrategias tanto para el cuidado del paciente como para su autocuidado.
- Necesidades de apoyo emocional, de recibir afecto y comprensión de las personas de su entorno más cercano.
- Necesidad de aumentar el apoyo de los sectores social y comunitario. Disponer de recursos “de respiro”, como centros de día, estancias temporales en residencias, suplencia por otros familiares o allegados. Participar en los grupos de ayuda mutua, que proporcionan apoyo emocional, información e incluso respiro.
- Necesidad de ayudas económicas, así como de servicios de ayuda a domicilio para actividades como el baño, acostar y levantar, y para las tareas domésticas.
- Necesidad de atención sanitaria dirigida tanto a los pacientes dependientes como a sus cuidadores.

## NECESIDADES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Información sobre la enfermedad y los recursos disponibles

Formación en habilidades para cuidar y cuidarse

Apoyo emocional de su entorno

Mayor apoyo de los sectores social y comunitario

Ayudas económicas

Atención sanitaria

En otro estudio, sobre condiciones de vida de las personas mayores en Andalucía<sup>41</sup>, encontraron que las expectativas de los cuidadores respecto a los servicios sanitarios eran:

## EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Tener acceso preferente en los servicios sanitarios. Mejorar el acceso telefónico a los servicios: poder resolver dudas, recibir atención y consejo, en definitiva “sentir que hay alguien disponible cuando se necesita”.

Más diligencia en la atención domiciliaria si aparece algún problema, mayor cobertura horaria y mayor capacidad de resolver problemas sin necesidad de acudir al hospital. Garantizar la asistencia en el domicilio, en caso de necesidad, por profesionales competentes.

Trato caracterizado por amabilidad, humanidad, consideración, empatía y comprensión.

Reconocimiento del esfuerzo realizado y de la experiencia y los conocimientos adquiridos por los pacientes y cuidadores familiares a lo largo de los años de tratamiento.

En conclusión, la situación de cuidar influye de forma distinta en cada persona, dependiendo de una serie de circunstancias:

#### FACTORES QUE INFLUYEN EN LOS EFECTOS DEL CUIDADO

La salud del propio cuidador y la atención sanitaria recibida

La ayuda que recibe de otros familiares

La disponibilidad de servicios de respiro, financiados por instituciones o de forma privada

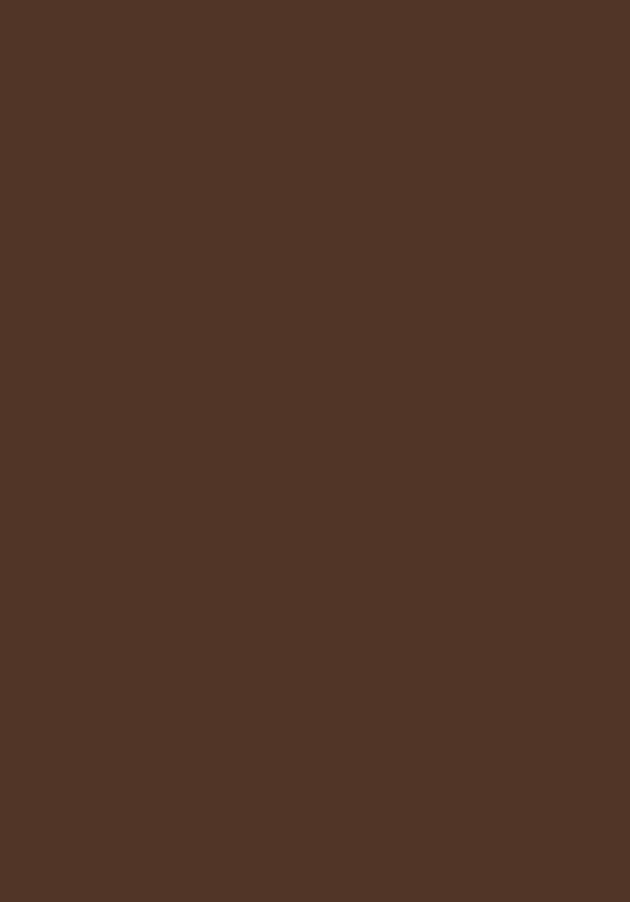
El apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento de otros familiares

La información que tiene sobre cómo cuidar y resolver problemas del cuidado

Su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles o molestos que puede manifestar la persona cuidada

Una disposición optimista ante el cuidado tiene consecuencias positivas y disminuye el estrés relacionado con su rol

La percepción de ganancias por cuidar disminuye la percepción de carga



## **6. La atención a la persona cuidadora**



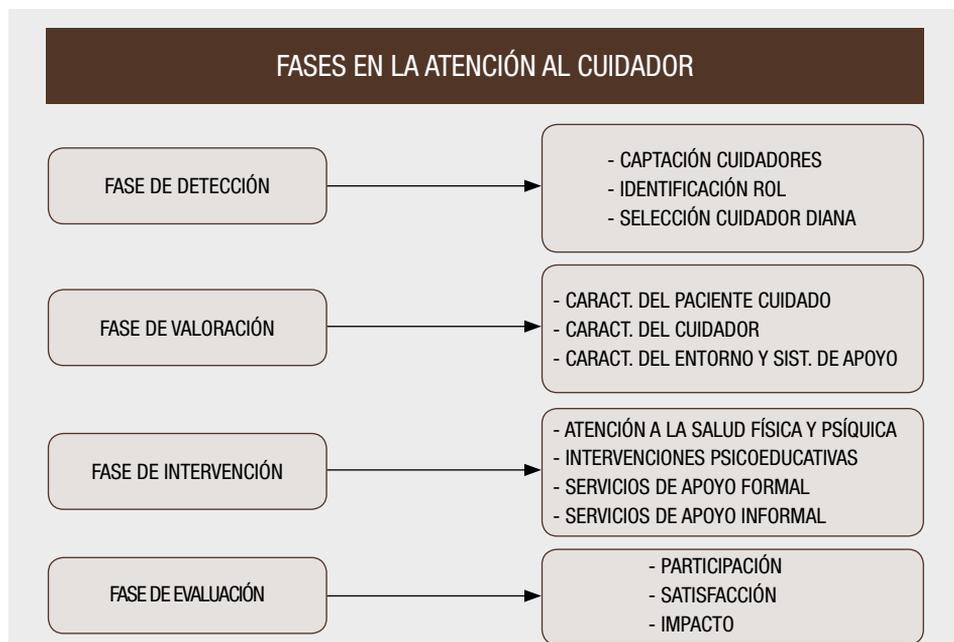
Abordar desde el sistema sanitario la atención de las necesidades de salud de los cuidadores implica un enfoque biopsicosocial. La salud es considerada en el sentido más amplio de bienestar, en lugar del más restrictivo de ausencia de enfermedad<sup>42</sup>. Implica un buen estado, objetivo y percibido, en las esferas física, mental y social.

El concepto de “bienestar” aplicado al cuidador en el contexto de cuidados comprende<sup>43</sup>:

- Buen estado de salud percibido y objetivo.
- Control sobre su realidad cotidiana.
- Capacidad para tomar decisiones y optimizar los apoyos disponibles.
- Minimizar el riesgo de dependencia futura provocada por los cuidados ejercidos.
- Integración comunitaria y social.

El estado de salud de las personas que cuidan influye en el desempeño de su papel, ya que no puede cuidar adecuadamente alguien cuya propia salud no es buena. El rol de cuidador, como sabemos, conlleva un desgaste progresivo que puede acabar por afectar a los cuidadores. Nuestra atención debe ir dirigida a prevenir los riesgos, entendiendo prevención<sup>44</sup> como “aquellas medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”.

En la atención al cuidador en el ámbito sanitario seguiremos las siguientes fases: **detección**, que comprende la captación e identificación de cuidadores y la selección del cuidador diana, **valoración** de sus necesidades, diseño y aplicación de la **intervención** y, por último, seguimiento y **evaluación** del proceso.



## 6.1. FASE DE DETECCIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA DIANA

En esta fase, para localizar a las personas cuidadoras susceptibles de intervención deberemos considerar la diversidad de situaciones que pueden presentarse y los diferentes y cambiantes roles que pueden adoptar las personas que proveen cuidados a pacientes dependientes.

### 6.1.1. CAPTACIÓN DE PERSONAS CUIDADORAS

Entendemos por captación el proceso por el que se localiza a las personas que desempeñan funciones de cuidador de pacientes dependientes. Se lleva a cabo por diferentes vías.

#### **Por profesionales del ámbito sanitario**

- A través de la práctica asistencial habitual.

Los profesionales en sus actividades de consulta, visitas domiciliarias, etc. procederán a la detección de aquellas personas que están desempeñando el rol de cuidadores de pacientes dependientes. Estas suelen acudir al centro de salud a solicitar recetas para el familiar que no puede desplazarse, o bien pueden presentar algunos de los síntomas descritos en el apartado Consecuencias del cuidado informal. Ambos casos pueden hacer pensar que la persona está ejerciendo como cuidadora.

- A través de la búsqueda activa.

Los profesionales pueden localizar de forma proactiva a las personas cuidadoras de pacientes dependientes a través de diferentes registros corporativos o propios del centro, en particular de pacientes en programa de atención domiciliaria y otros que incluyen pacientes crónicos o paliativos.

#### **Por demanda propia**

- La propia persona puede manifestar su condición de cuidadora y solicitar ser atendida por un profesional del sistema sanitario.

#### **Por la comunidad**

- Los servicios municipales o grupos comunitarios (como las asociaciones de enfermos o de voluntariado) pueden detectar situaciones en que una persona cuidadora requiere, a su juicio, la intervención de los profesionales del ámbito sanitario. En tal caso, pueden recomendarle que solicite una cita en consulta o notificarlo a los profesionales de su centro de salud.

### 6.1.2. IDENTIFICACIÓN DE CUIDADORES FAMILIARES PRINCIPALES

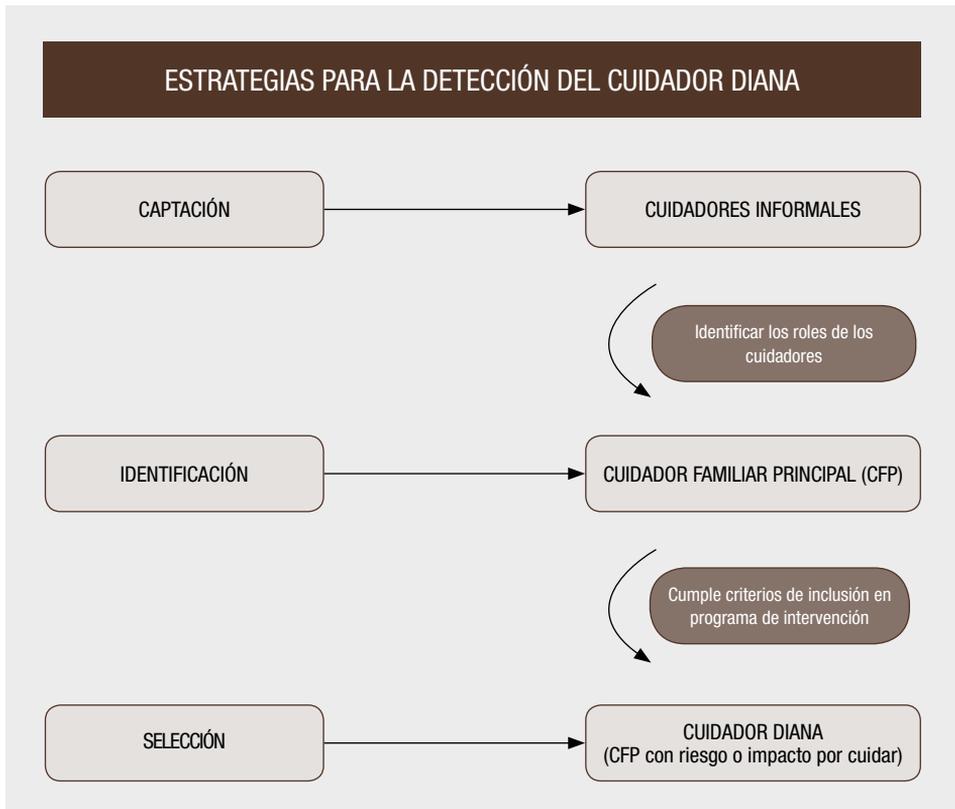
La **identificación** es el proceso por el cual el profesional sanitario confirma quién, entre las personas que comparten el cuidado, está ejerciendo el rol de cuidador familiar principal del paciente. Una vez identificado, lo incluye tanto en la historia clínica del paciente como en la del propio cuidador.

Se entiende “familiar” en sentido amplio, es decir, incluyendo pareja o amigos convivientes.

### 6.1.3. SELECCIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA DIANA

El **cuidador diana** es la persona cuidadora familiar principal que presenta riesgo o impacto por el hecho de cuidar y, por lo tanto, puede requerir una intervención por parte del servicio sanitario.

Para su selección se aplicarán los criterios de inclusión y priorización de personas cuidadoras en un programa de intervención (anexo IV). Una vez propuesta y aceptada su participación en el programa de intervención pasarán a la fase de valoración.



## 6.2. FASE DE VALORACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA DIANA

La valoración es el proceso destinado a la recopilación sistemática y organizada de información sobre una persona y sus circunstancias, con el objetivo de tomar decisiones sobre la atención adecuada a sus necesidades.

Analizaremos en esta fase las características fundamentales del paciente cuidado, de la persona cuidadora, del entorno en el que se encuentran y también, el tipo de apoyo recibido y los efectos del cuidado. El objetivo es detectar los problemas y necesidades como paso previo para diseñar el programa de intervención específico para cada caso. No siempre es necesario evaluar todas las variables que se proponen a continuación, seleccionaremos aquellas que son pertinentes con la situación y condiciones de las personas evaluadas. Por ejemplo, puede ser innecesario pasar una escala de deterioro cognitivo a aquellas personas cuidadoras en las que observamos suficiente capacidad, habilidades y conocimientos para el cuidado.

### 6.2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADORA

#### Datos personales

- **Edad.** Cuidadores de edades más avanzadas tienen lógicamente más limitaciones para cuidar y sufren en mayor medida las consecuencias negativas del cuidado (salud, relaciones sociales y situación económica) aunque perciban una menor carga subjetiva.
- **Género.** Las mujeres se pueden ver más afectadas emocionalmente que los hombres porque estos proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan el apoyo de otros familiares en el desempeño de su rol.
- **Situación socioeconómica.** Un bajo nivel económico y de estudios incide en un menor número de recursos disponibles y una mayor carga. Las posibles pérdidas económicas y sociales causadas por el cuidado informal pueden tener consecuencias psicológicas. Los cambios que afectan negativamente a su situación laboral pueden generar frustración.
- **Parentesco con el paciente.** El cónyuge o pareja presenta mayores niveles de alteración psicológica comparado con otros cuidadores. Por otra parte, las hijas son las que más cargas de cuidado asumen.
- **Otras cargas.** Otras responsabilidades familiares o laborales pueden incrementar la carga.

#### Salud física y mental

El cuidado prolongado puede tener un impacto negativo sobre la salud física y mental de quienes cuidan. En ocasiones, se detecta cierto abandono en el cuidado de la propia salud del cuidador. La valoración recogerá información sobre:

### - **Problemas de salud previos al cuidado**

El estado de salud de las personas cuidadoras influye en el desempeño de su papel como cuidador, no puede cuidar adecuadamente alguien cuya propia salud no es buena.

### - **Problemas de salud derivados de cuidar**

Un buen número manifiestan haber sufrido diversos problemas desde que son cuidadores. La mayoría de ellos padecen o han padecido problemas osteomusculares relacionados con la ejecución de las tareas propias del cuidado (movilización del paciente). Un alto porcentaje presentan problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y dermatológicos, incluso entre los menores de 65 años.

Entre los más frecuentes están:

- Dolores de cabeza, insomnio, cansancio, lumbalgia.
- Ansiedad, depresión.
- Automedicación, consumo de psicofármacos.

### **Capacidades funcionales y cognitivas**

Las personas cuidadoras pueden presentar limitaciones para prestar los cuidados, además de las áreas ya valoradas en otras:

#### - **Capacidad cognitiva** (comprensión):

Es importante valorar la capacidad para seguir instrucciones, la falta de interés o dificultades en el aprendizaje, la incapacidad para recordar, la inadecuada interpretación de la información, la falta de capacidad de exposición, también los comportamientos inapropiados (hostilidad, apatía, agitación...) y en caso de sospecha de limitaciones cognitivas (deterioro cognitivo incipiente) se puede utilizar la escala de Pfeiffer.

#### - **Capacidad funcional:**

Por otra parte, hay que valorar la existencia de limitaciones funcionales que dificulten o impidan el desempeño de las tareas de cuidado o de autocuidado. En caso de duda se puede valorar la capacidad para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) con la escala de Lawton. Obviamente, las personas cuidadoras con dependencia para las ABVD difícilmente podrán desempeñar las funciones del cuidado (más información sobre las escalas en anexo I).

#### - **Conocimientos:**

Si las capacidades anteriores son adecuadas, será necesario valorar si existe déficit de conocimientos o carencia de información relevante para ejercer el cuidado para que, en su caso, los profesionales puedan adaptar la formación a las necesidades identificadas.

La valoración se realizará a través de las preguntas que se incluirán con este fin en la entrevista. Preguntaremos qué conoce de la enfermedad, del pronóstico y su probable evolución, si conoce las complicaciones que pueden surgir y las pautas a seguir, cómo maneja la tecnología, la medicación, la higiene, la nutrición, la movilización, el dolor, etc.

Se incluirán también preguntas sobre la importancia del autocuidado, las consecuencias del cuidado o sus habilidades para resolver problemas. Algunos conocimientos, por su carácter práctico (cambios posturales, lavado en cama, manejo tecnología...) tendrán que ser evaluados en las visitas domiciliarias.

### Contexto del cuidado

Las características del cuidado pueden, a largo plazo, tener consecuencias en la calidad de vida de los cuidadores. Las tres primeras, además, las tendremos en cuenta para valorar la carga objetiva:

- **Tipo de cuidados que realiza:** ayuda para ABVD o AIVD, cuidados de úlceras o heridas, movilización, apoyo emocional, actividades de ocio, se despierta por la noche, etc. Esta información es útil para valorar el esfuerzo o exigencia del cuidado e identificar las posibles necesidades.
- **Duración del cuidado:** tiempo que se lleva cuidando; cuando el periodo de cuidado se alarga se incrementa la sensación de agobio y falta de tiempo.
- **Intensidad del cuidado:** número de horas diarias/semanales dedicadas al cuidado. Para algunas personas cuidadoras proveer cuidado implica permanecer confinados en el hogar durante casi todo el día, disminuyendo su tiempo de ocio.
- **Relación afectiva con la persona cuidada:** una historia de relaciones problemáticas se asocia con un cuidado inadecuado; en cambio, los cuidadores perciben menos estresante el cuidado cuando existen niveles elevados de afecto o cariño hacia la persona que lo recibe.
- **Motivación para cuidar:** la percepción de la carga aumenta cuando la decisión de cuidar no es voluntaria.
- **Implicación en el cuidado:** puede ser excesiva, adecuada o despreocupación. La implicación excesiva es un factor de riesgo de claudicación y duelo patológico. La despreocupación puede ocasionar un cuidado deficiente.

### Sobrecarga objetiva

Es la interrupción o perturbación que se produce en la vida cotidiana de la persona cuidadora causada por el cuidado a largo plazo. Para valorar la sobrecarga objetiva se tendrán en cuenta algunos factores que influyen en su aparición:

- **Tipo de cuidados:** experimentan más carga con las tareas que requieren más esfuerzo y que limitan al cuidador y le fuerzan a adaptarse a los horarios y al espacio. El cuidado nocturno influye en la intensidad de la carga del cuidador.

- **Duración (meses, años) e intensidad (nº de horas diarias/semanales).** La carencia de libertad para ocupar el tiempo personal, de ocio, para relaciones sociales está relacionada con la mayor carga.
- **Recepción de ayuda:** compartir el cuidado reduce la carga objetiva.
- **Pérdida económica.** Tener que dejar un trabajo, reducir la jornada, un aumento de los gastos extra, contratar servicios privados, etc.

En el anexo I se incluye una tabla para medir, a partir de los factores mencionados, la afectación debida a la carga objetiva (en fase de validación).

### **Sobrecarga subjetiva**

Actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluidas la tensión emocional, ansiedad y depresión). Es un indicador subjetivo que depende de la percepción que la persona cuidadora tiene de su situación en cada momento.

Para medir la carga subjetiva se dispone de una serie de escalas, entre las más conocidas la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit) y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson). Permiten discriminar a los cuidadores con mayor riesgo o más necesidades<sup>45</sup> (anexo I).

### **Riesgo de claudicación**

Incapacidad del cuidador principal para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Para valorar la posibilidad de claudicación del cuidador y el riesgo de institucionalización del paciente consideraremos, entre otros datos, la puntuación obtenida en la Escala de Zarit reducida<sup>46</sup> (anexo I), la falta de apoyos familiares, los problemas de salud del cuidador, y que el cuidado no sea realizado por voluntad propia.

### **Malestar emocional**

Entendemos por “malestar”, “sufrimiento” o “padecimiento” la sensación subjetiva por parte de una persona de que su bienestar físico o mental se halla ausente o mermado, de modo que no puede desenvolverse con normalidad en la vida diaria<sup>47</sup>. Puede aparecer en relación con cualquier aspecto o dimensión de la persona: el rol social, la identificación de grupo, la relación consigo mismo, con su cuerpo o con su familia. Los síntomas que puede manifestar son muy variados: desanimado, hundido, llorar sin motivo, nudo en el estómago, náuseas, pérdida de peso, insomnio, ansiedad, impotencia, inquietud, no encontrar sentido a su vida, desesperanza, etc.

## **6.2.2. CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE CUIDADO**

Para una mejor comprensión del caso que valoramos debemos tener en cuenta aquellas variables propias del paciente que pueden influir en los efectos del cuidado informal. Entre ellas están:

## Datos personales del paciente cuidado

- **Edad.** La necesidad de ayuda se incrementa especialmente en las personas de más edad.
- **Nivel educativo.** Un mayor nivel educativo influye positivamente en la salud: incrementa la sensación de control personal, promueve mejores comportamientos de salud y facilita el acceso a la información sobre recursos formales de apoyo.
- **Nivel económico:** La escasez de recursos económicos es una fuente de tensión añadida en el cuidado informal y un factor de riesgo en el maltrato a personas dependientes. El mayor nivel económico ofrece más opciones a los familiares para compartir el cuidado con los servicios de cuidadores profesionales.

## Datos sobre salud del paciente cuidado

El grado de dependencia, la presencia de varias patologías, su gravedad, los problemas de salud mental, la polimedicación, la dificultad del tratamiento y la situación de final de vida confieren al cuidado un mayor nivel de complejidad.

El cuidado de una persona con discapacidad mental es más estresante que el cuidado de una persona con discapacidad física. Los cuidadores de personas con demencia informan de una peor salud, de una mayor interferencia en su vida cotidiana y de un menor apoyo social que quienes cuidan enfermos con discapacidad funcional<sup>48</sup>.

### • Tipología clínica

- Pacientes con enfermedad crónica avanzada de larga evolución de carácter orgánico:
  - Parkinson, daño cerebral adquirido, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca, etc., generalmente con pluripatología y polimedicación.
  - Demencias.
  - Otras enfermedades neurodegenerativas con grave discapacidad: esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, parálisis cerebral, distrofia muscular, comas vigiles...
- Pacientes en situación de final de vida de cualquier edad: con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, cuando el pronóstico de vida es limitado, con independencia de la patología de origen.
- Pacientes con trastorno mental grave. Se define a este colectivo como un grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves (generalmente esquizofrenia o trastorno bipolar), que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social y que han de ser atendidas mediante diversos recursos de la red de atención psiquiátrica y social<sup>49</sup>.

### • Problemas de comportamiento

Son todas aquellas alteraciones del comportamiento, por exceso o por defecto, que pueden presentarse durante la experiencia del cuidado y que, por un motivo o por otro, pueden suponer una dificultad, riesgo o peligro tanto para la persona que recibe los cuidados, como para quien le cuida, o para terceras personas<sup>31</sup>. Estas conductas hacen que el paciente precise de una vigilancia estrecha y continua por parte del cuidador. Se incluyen una amplia categoría de problemas de distinto origen<sup>50</sup>:

- Deambular sin rumbo: se mueve sin un propósito razonado, se despreocupa de sus necesidades o seguridad.
- Agresividad verbal: amenazas, descalificaciones, insultos a las personas.
- Agresividad física: golpea, empuja, araña.
- Conductas socialmente inapropiadas: sonidos, ruidos molestos o gritos, actos de autoagresión, actividad sexual inapropiada o exhibicionismo en público, manipula/lanza comida o heces.
- Rechazo de los cuidados: se resiste a tomar la medicación o a inyectarse, a la ayuda en AVD, a alimentarse.

### • Grado de dependencia

El tipo de dependencia, física o mental y el grado, moderada, severa o gran dependencia, de la persona a la que se cuida son determinantes de la intensidad y del tipo de cuidado que necesitan y constituyen el mejor indicador para saber cuáles son las necesidades del cuidado.

En caso de no contar con el reconocimiento de la situación de dependencia de la Conselleria de Bienestar Social puede ser útil una valoración con instrumentos ampliamente aceptados, como el Índice de Barthel, que mide las actividades básicas de la vida diaria (anexo I).

## 6.2.3. CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO Y SISTEMAS DE APOYO

Evaluaremos el entorno de vida de persona cuidadora y paciente así como la disponibilidad de los recursos de apoyo familiares, sociales y comunitarios y el uso que hace de ellos el cuidador.

### ENTORNO FÍSICO

El hogar es el espacio donde se llevan a cabo las demandas de salud, se producen las acciones de atención y se generan los cuidados<sup>51</sup>. La necesidad de conocer ese espacio físico aumenta cuando se trata de personas mayores, dependientes, inmobilizadas, con enfermedades crónicas, etc., ya que pasan gran parte de su vida en el domicilio e incluso limitan su estancia a una sola habitación<sup>52</sup>.

Se trata de acercarnos al entorno de paciente y cuidador para detectar problemas como:

- **Barreras arquitectónicas.** La atención a una persona dependiente requiere en ocasiones importantes transformaciones del espacio físico: construcción de rampas, adaptación de puertas, cambio de bañera, accesorios en el baño, etc.
- **Riesgos físicos.** Algunos de los más frecuentes son alfombras deslizantes, enchufes, cables sueltos, mala iluminación, etc.
- **Aislamiento geográfico.** Distancia del domicilio del paciente a su centro de atención sanitaria y a la red de soporte familiar, social y comunitario.

El mapa de hogar es el instrumento que nos ayuda a recoger los datos del entorno a través de un dibujo (anexo I).

### **ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL DE LA PERSONA CUIDADA**

El cuidado de un enfermo crónico dependiente o al final de su vida puede constituir una fuente de estrés familiar importante<sup>53</sup>, pero también la familia es la fuente principal de apoyo con que cuenta el paciente para afrontar con éxito los problemas que puede ocasionar la enfermedad. El reparto o relevo de las tareas de cuidado entre los familiares reduce el estrés y la sobrecarga del cuidador principal por lo que es importante identificar las contribuciones disponibles y potenciales.

El hecho de que las personas dependientes convivan con alguno de sus cuidadores permite dedicar más tiempo al cuidado y puede facilitar las tareas, pero también puede suponer para la persona cuidadora más tiempo de trabajo no remunerado y menos tiempo libre.

Será de utilidad obtener la siguiente información:

- **Tipo de convivencia** de paciente y cuidador:
  - Conviven en el mismo domicilio.
  - No conviven en el mismo domicilio: paciente golondrina (que se desplaza periódicamente entre varios domicilios), cuidadores golondrina, el paciente vive solo o en otra familia. Tener en cuenta la distancia del cuidador principal.
- **Identificación de otros familiares implicados en el cuidado:**
  - Tipo de ayuda.
  - Tiempo de la ayuda.
- **Relaciones familiares:**
  - Favorables: cuando tiene apoyo emocional (recibir cariño, poder compartir los problemas, poder hablar de sus sentimientos, ser escuchado...).
  - Difíciles: cuando existen conflictos.

Parte de esta información familiar se puede estructurar de forma esquemática en el genograma. Otro instrumento útil para valorar el impacto de la familia en la salud de

sus miembros es el Apgar familiar. Para más información sobre ambos instrumentos de valoración consultar el anexo I.

### - **Apoyo social**

Por apoyo social nos referimos a la red de relaciones sociales (familiares, amigos, vecinos, conocidos...) con los que interacciona la persona cuidadora. Cuando el cuidado es prolongado y exige asumir cada vez más responsabilidades, el cuidador va acusando la falta de tiempo personal y pueden reducirse las relaciones familiares y sociales. Si no se dispone de una red de apoyo adecuada se incrementa la posibilidad de complicaciones de tipo psicológico, funcional y social (malestar emocional, sobrecarga, depresión, ansiedad, ira, sintomatología física, reducción de la respuesta inmunológica). Lo que explica una menor afectación emocional en las personas que cuidan no es tanto, la cantidad de personas que ayudan, como la satisfacción con el apoyo recibido.

La composición y el tamaño de la red social de los mayores está relacionada con la edad: a medida que esta se incrementa el número de potenciales cuidadores se reduce (por fallecimiento de los cónyuges y otros familiares, movilidad geográfica de los hijos, disminución de amistades, etc.).

Para cuantificar el apoyo social se puede utilizar el Cuestionario Duke-UNK (anexo I).

## **ENTORNO SECTORES SOCIAL Y COMUNITARIO**

Los recursos y apoyos con que cuentan las personas cuidadoras y su satisfacción con ese apoyo pueden actuar como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidados.

### - **Sector social**

#### **Servicios y prestaciones que reciben<sup>54</sup>**

- Promoción de la autonomía personal: terapia ocupacional, estimulación cognitiva, viviendas tuteladas....
- Atención residencial temporal
- Centro de día y de noche
- Servicio de ayuda a domicilio
- Teleasistencia
- Servicio de comida a domicilio "Menjar a casa"
- Servicio de lavandería, limpieza y comida a domicilio "Major a casa"
- Prestaciones económicas
- Ayudas técnicas

### - **Sector comunitario**

- Existencia de cuidadores privados. Tareas y tiempos de cuidado.
- Apoyo de asociaciones de voluntariado y grupos de ayuda mutua (GAM).

Informar a la persona cuidadora sobre los recursos del sector social a su alcance, favorecer el contacto con una asociación o GAM, propiciar la estructuración de un “tiempo de respiro” basado en el reparto de tareas o en la utilización de recursos de apoyo pueden ayudar a los cuidadores a reducir el estrés, la sobrecarga o los síntomas depresivos<sup>40</sup>. Las variables descritas se resumen en la página siguiente.

En el anexo III se incluye un resumen esquemático y orientativo de algunos de los factores propuestos en la valoración de la persona cuidadora.

## VARIABLES DE LA PERSONA CUIDADORA

**Datos personales:** edad, género, estado civil, nivel económico, situación laboral, parentesco con el paciente, otras cargas.

### Salud física y mental

- Problemas de salud previos al cuidado
- Problemas de salud derivados de cuidar.(síndrome del cuidador)
- Consumo de psicofármacos
- Automedicación
- Déficit autocuidados

### Contexto del cuidado

- Tipo de cuidados
- Intensidad del cuidado
- Duración del cuidado
- Relación afectiva con la persona cuidada
- Motivación para cuidar
- Implicación en el cuidado
- Capacidades funcionales y cognitivas para cuidar
- Conocimientos sobre el cuidado

### Efectos del cuidado

- Sobrecarga objetiva
- Sobrecarga subjetiva
- Malestar emocional
- Calidad de vida
- Riesgo de claudicación

## VARIABLES DEL PACIENTE CUIDADO

**Datos personales** del paciente: edad, nivel educativo, nivel económico

### Datos sobre salud

- Tipología clínica
- Grado de dependencia
- Problemas de comportamiento

## VARIABLES DEL ENTORNO Y SISTEMAS DE APOYO

**Entorno físico:** barreras arquitectónicas, riesgos físicos y aislamiento geográfico

### Entorno familiar y social

- Convivencia paciente y persona cuidadora
- Familiares allegados implicados
- Relaciones familiares: apoyo emocional, conflictos familiares
- Apoyo social

### Entorno sectores social y comunitario

- Servicios y prestaciones que están recibiendo
- Existencia de cuidadores privados
- Asociaciones, voluntariado, GAM, que le apoyan



### 6.3. FASE DE INTERVENCIÓN

Entendemos por intervención la acción programada y justificada que se realiza sobre la persona cuidadora principal para dar respuesta a las necesidades identificadas en la valoración, planteándose como objetivos prevenir y/o aliviar su carga de cuidado y mejorar su salud y calidad de vida. En el ámbito sanitario, desde la doble perspectiva del cuidador como “recurso” y como “paciente secundario”, las intervenciones propuestas a continuación se encuadran en:

- la atención a la salud de la persona cuidadora y
- el apoyo a la función de cuidar y cuidarse.

Las intervenciones que se pueden llevar a cabo para apoyar a las personas cuidadoras son muy heterogéneas, planteando objetivos diferentes, con una gran variedad de contenidos y de formatos de actuación, que se pueden desarrollar al mismo tiempo y combinadas entre si. Pero todas ellas tienen como objetivo modular o eliminar los efectos negativos del cuidado o prevenir su aparición, para cuidarse a sí mismo y a su familiar. Además, debemos tener en cuenta que las necesidades de los cuidadores son individuales y pueden cambiar con el tiempo<sup>55</sup>, por lo que es importante estar alerta a los cambios que se produzcan para que las intervenciones respondan a esas necesidades concretas. Las intervenciones con las personas cuidadoras más habituales en nuestro contexto serían<sup>20</sup>:

- La atención a la salud física y mental.
- Las intervenciones psicoeducativas:
  - Informativas
  - Formativas
  - De apoyo emocional.
- Los servicios de apoyo formal.
- Los servicios de apoyo informal.



### 6.3.1. LA ATENCIÓN A LA SALUD FÍSICA Y MENTAL

Las intervenciones para atender los problemas de salud de las personas cuidadoras se realizarán desde el **Equipo de Atención Primaria (EAP)**. Los profesionales referentes organizarán la atención de los problemas de salud existentes y/o aquellos derivados del impacto de cuidar así como la prevención de los efectos negativos del cuidado. En los casos que lo requieran, se facilitará el acceso a la atención hospitalaria.

Desde atención primaria se intentará ajustar y agrupar las citas en consulta y agilizar los trámites burocráticos de forma que se faciliten las tareas y se reduzcan los tiempos para no sobrecargar a la persona cuidadora.

En ocasiones, pueden requerir atención en las **Unidades de Salud Mental (USM)** por problemas específicos de salud (p. ej. depresión, ansiedad) previos al rol de cuidador o consecuencia de este. La inadaptación al rol, con repercusión grave en la calidad de vida, o la comorbilidad son susceptibles de ser tratadas por el equipo de salud mental mediante una intervención psicoterapéutica individual o grupal, con el objetivo de conseguir la mejor adaptación posible de las personas cuidadoras a la situación de estrés a la que se enfrentan.

En todas las **Unidades de Hospital a Domicilio (UHD)** se presta atención a la familia y al cuidador de los pacientes ingresados, con intervenciones como:

- Información sobre la evolución del paciente.
- Valoración sistemática a todos los cuidadores principales de pacientes crónicos (Zarit).
- Asesoramiento en el manejo de situaciones problemáticas.
- Prevención de la claudicación familiar.
- Previsión del duelo patológico y preparación para el éxitus.

### 6.3.2. LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS: INFORMATIVAS, FORMATIVAS Y DE APOYO EMOCIONAL

Su objetivo es proporcionar información sobre la enfermedad del paciente dependiente, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas, además de entrenamiento en habilidades para cuidar y cuidarse mejor.

Las intervenciones psicoeducativas se realizan para cubrir las demandas de información y capacitación que garanticen unos cuidados adecuados, pero desde el reconocimiento y la valoración de las tareas que realiza, estableciendo una comunicación con la persona que cuida que permita su participación en la toma de decisiones, una mayor percepción de control e implicación en el cuidado.

Para adaptarse mejor a las circunstancias de cada caso, las intervenciones psicoeducativas se pueden realizar en diferentes modalidades o formatos: individual, grupal y también familiar.

La **intervención individual** es realizada directamente y de forma personalizada sobre la persona cuidadora, ya sea en el propio domicilio o en la consulta del centro.

La **intervención grupal** requiere la organización de talleres, con la participación de un número limitado de personas cuidadoras con necesidades comunes. El formato grupal proporciona la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar a través de la práctica de las estrategias y técnicas planteadas por los profesionales y de las sugerencias proporcionadas por otros cuidadores a partir de su experiencia.

En algunas ocasiones, el profesional detecta la necesidad de implicar a otros familiares o de resolver cuestiones relacionadas con el cuidado que afectan a varios miembros de la familia. En estos casos optará por una **intervención familiar** convocando a los miembros pertinentes de la familia para abordar con ellos la resolución colectiva de la situación.

Por otra parte, las intervenciones pueden combinarse, de forma que un cuidador familiar principal puede ser atendido de forma individual en consulta, junto con su familia y/o participar en un taller de personas cuidadoras.

En cuanto a su objetivo y contenido, las intervenciones psicoeducativas pueden ser informativas, formativas y de apoyo emocional.

## **INFORMATIVAS**

En este tipo de intervención se ofrece a la persona cuidadora, de forma individual o en grupo, información a través de diferentes vías:

- material audiovisual: CD, DVD, páginas Web.
- material escrito: folletos, dípticos, guías, libros, revistas...
- de forma presencial, promovidos por los profesionales, las asociaciones o los grupos de ayuda mutua.

La información para las personas cuidadoras se realizará de forma progresiva y estructurada, teniendo en cuenta la diversidad de contenidos dependiendo de la enfermedad, de los cuidados a prestar y de las necesidades individuales. Generalmente se incluyen los siguientes contenidos:

### **• Información sobre las enfermedades y las necesidades que plantea la persona cuidada**

- Características de las enfermedades: síntomas relevantes, signos de alerta, gravedad, pronóstico.
- Previsible evolución del paciente según la fase en que se encuentra.
- Tipo de cuidados que necesita: higiene personal, movilizaciones, curas, administración de medicamentos, manejo de tecnología...
- Dificultades para prestar los cuidados y posibles ayudas técnicas.
- Cuestiones legales y económicas que pueden surgir: tutela, voluntades anticipadas, consentimientos, ayudas a solicitar.

### **• Información para cuidarse (autocuidado)**

- Higiene postural:
  - Posturas correctas en la movilización del paciente
  - Consecuencias de una higiene postural inadecuada
- Alimentación equilibrada:
  - Educación sobre una dieta variada
  - Planificar un aporte hídrico adecuado
  - Fomentar la ingesta de calorías adecuadas al estilo de vida
- Actividad física:
  - Promover la actividad física regular
  - Beneficios del ejercicio físico
  - Contraindicaciones en la práctica del ejercicio

- Sueño y descanso:
  - Beneficios de establecer una rutina
  - Evitar alimentos y bebidas que interfieran el sueño
  - Evitar situaciones estresantes previas al sueño

- **Información sobre los servicios sanitarios**

- Localización de los servicios sanitarios de cada departamento o área de salud.
- Servicios que ofrece el centro de salud (médicos, enfermería, trabajo social y otros), funcionamiento del centro (horarios, citas, atención a urgencias...) y teléfonos de contacto.
- Profesionales sanitarios de referencia del paciente y de la persona cuidadora.

- **Información sobre los servicios sociales y comunitarios**

- Facilitar información sobre los servicios y prestaciones de la Red de Servicios Sociales de atención a la dependencia, y también aquellos dirigidos a personas mayores o con discapacidad de nuestra comunidad autónoma.
- Informar sobre los recursos comunitarios (asociaciones, voluntariado, etc.) que pueden necesitar y cómo acceder a ellos.

## FORMATIVAS

La intervención formativa consiste en capacitar o dotar de habilidades a la persona cuidadora para “cuidar mejor”. Se trata de una actividad programada y adaptada a las necesidades específicas detectadas, en la que se plantean unos objetivos realistas y los correspondientes contenidos y técnicas para alcanzarlos. Aunque puede ofertarse a nivel individual, es recomendable el contexto grupal en este tipo de intervenciones ya que favorece el aprendizaje de una forma más dinámica y práctica. Los contenidos más habituales incluyen:

- **Cuidados básicos:**

- Higiénico-sanitarios
- Alimentación y eliminación
- Administración de medicamentos
- Úlceras
- Movilizaciones

- **Manejar los síntomas en el cuidado del paciente:**

- Control de síntomas habituales.
- Reconocer signos de alerta: dolor, disnea, edemas, náuseas, vómitos, diarrea, fiebre, cansancio, deshidratación, confusión o incoherencia al hablar, etc.
- Pautas de respuesta ante los signos de alerta, situaciones en las que se debe solicitar asistencia.

- **Ofrecer apoyo emocional al paciente:**

- Expresar afecto, comprensión.
- Mostrar interés por sus necesidades y deseos.
- Establecer una relación de confianza y sinceridad para que pueda expresar sus preocupaciones o miedos.
- Reconocer los esfuerzos que hace, motivarlo.
- Mantener contacto físico.

- **Facilitar la comunicación con el paciente:**

- Escucha activa, utilizar un lenguaje sencillo, dar tiempo para las respuestas, observar con atención su estado emocional para interpretarlo de forma adecuada, buscar temas de conversación, revisar fotos, etc.
- Aspectos específicos de la comunicación con pacientes con problemas visuales, auditivos, demencia, trastorno mental grave...

- **Favorecer la independencia y la autoestima.**

- Estrategias para favorecer la independencia: proporcionar solo la ayuda que necesita, ayudarlo a empezar, preparar la actividad para que resulte más fácil, mantener rutinas, utilizar ayudas técnicas, animarle...
- Estrategias para favorecer la autoestima: permitir que tome las decisiones que le afecten, consultarle, hacer que se sienta útil, que asuma responsabilidades, reforzar lo que hace bien ...

- **Manejar los comportamientos difíciles:**

- Deambulación
- Agresividad verbal y/o física
- Rechazo de los cuidados
- Conductas inapropiadas

- **Final de vida y pérdidas:**

- La muerte en la sociedad actual
- Miedos de la persona enferma y de la persona cuidadora
- El proceso de duelo
- Despedida de su familiar

- **Adaptar la vivienda y eliminar los riesgos para facilitar los cuidados:** rampas, bañeras, accesos, enchufes, iluminación...

En los anexos se ofrece más información para ayudar a programar las intervenciones formativas:

Anexo VI: Propuesta de contenido por bloques temáticos.

Anexo VII: Modelo para desarrollar metodológicamente el contenido de una unidad didáctica.

Anexo IX: Recomendaciones para actuar con pacientes con deterioro cognitivo/demenia.

Para profundizar en los contenidos, consultar las Guías incluidas en la bibliografía recomendada.

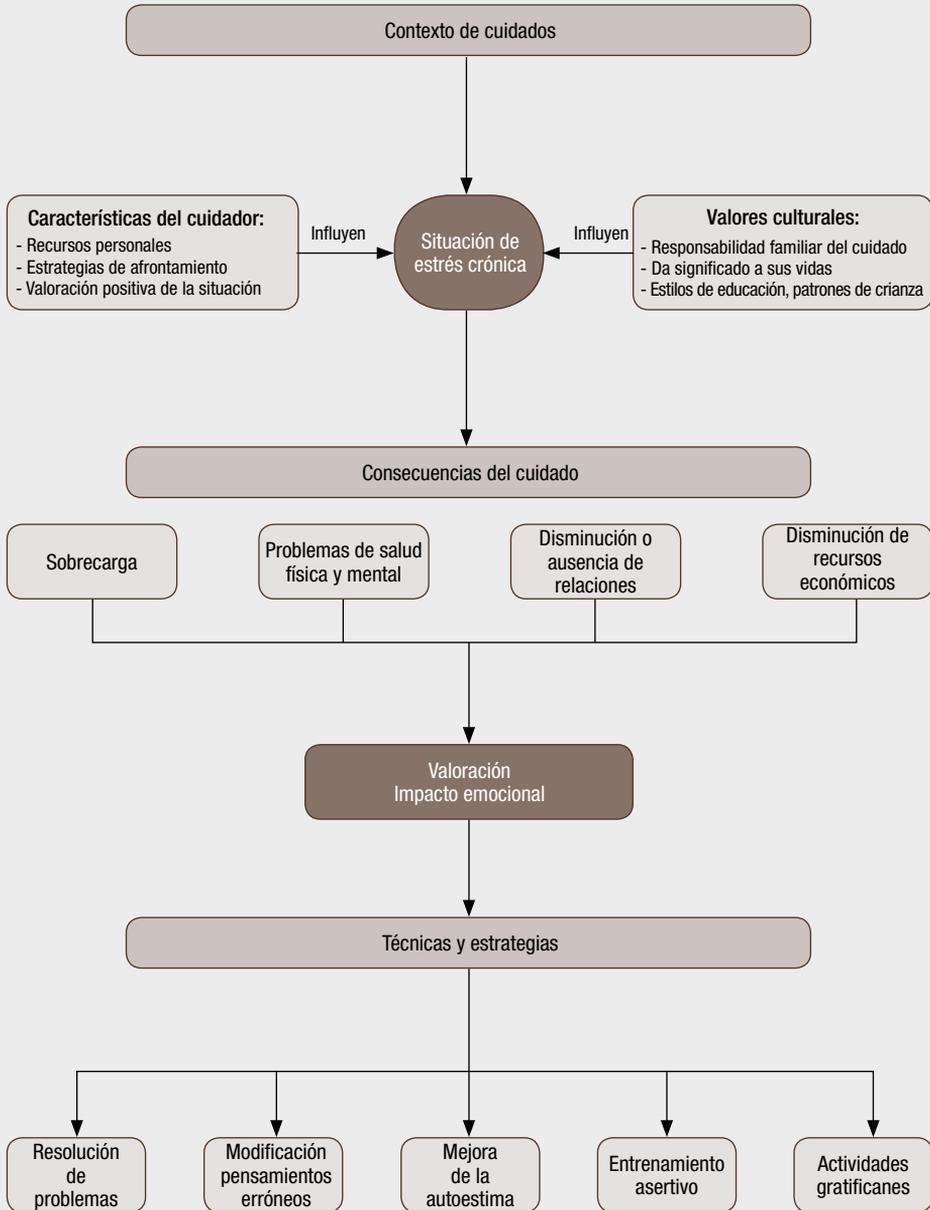
## **DE APOYO EMOCIONAL**

Las intervenciones programadas de apoyo emocional se dirigen a mejorar el malestar emocional de la persona cuidadora. En función de las necesidades y de la organización, pueden ser individuales o grupales, y combinarse con acciones informativas y formativas. Se trata, en la mayoría de los casos, de alteraciones leves o trastornos adaptativos relacionados con la situación personal, familiar y social que está viviendo la persona cuidadora (especialmente frustraciones, conflictos interpersonales y pérdidas), que no suponen una patología, pero conlleva un grado de desazón importante que hace muy conveniente su atención y tratamiento. Las técnicas y estrategias habitualmente utilizadas para mejorar el malestar emocional permiten ofrecer una respuesta eficaz, no farmacológica, para resolver los problemas. Están basadas en sus propios recursos personales, enfatizando la comprensión de las circunstancias relacionadas con el malestar, identificando los sentimientos y los problemas recientes que pudieran estar afectándole y requiriendo su participación activa en la búsqueda de soluciones a sus problemas. Ayudan a “cuidarse mejor” y van dirigidas al:

- Manejo de pensamientos erróneos y control de las emociones
- Resolución de problemas
- Aprendizaje de técnicas de relajación
- Mejora de la autoestima
- Habilidades de comunicación
- Entrenamiento en la realización de actividades agradables

De forma esquemática, describimos a continuación el impacto que provoca en las personas cuidadoras una situación de estrés crónica como es el cuidado. En ese contexto influyen tanto las características de la persona cuidadora (recursos personales, estrategias de afrontamiento y valoración positiva de la situación) como los valores culturales de la sociedad en la que vive (lo que piensa, siente y hace en relación con el cuidado). Las consecuencias que se derivan de esta situación, en ocasiones, pueden provocar un impacto emocional, que requiere una valoración para determinar el tipo de técnicas y estrategias más indicado para intervenir en cada caso.

# IMPACTO EMOCIONAL DEL CUIDADO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES



Se describen brevemente algunas de las técnicas y estrategias citadas, que pueden ser útiles en las intervenciones con los cuidadores.

## HABILIDADES PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

### OBJETIVO

1. Aprender a identificar problemas y a solucionarlos.

### CONTENIDOS

#### Estrategias de afrontamiento.

Por afrontamiento se entienden aquellos esfuerzos que realiza un individuo para manejar problemas y emociones que generan malestar y que pueden influir sobre la aparición y la intensidad de las consecuencias físicas y psicológicas asociadas al estrés.

En el caso de las personas cuidadoras, los recursos de afrontamiento consisten en un conjunto complejo y dinámico de respuestas cognitivas, afectivas y conductuales dirigidas a regular sus emociones, solucionar o mejorar los problemas que surgen en el día a día y mantener la resistencia psicológica y la fortaleza necesaria para mantenerse en el papel de cuidador durante un periodo de tiempo prolongado.

¿Cómo nos enfrentamos a las situaciones que nos provocan frustración y malestar? Algunas no pueden ser cambiadas, pero otras sí.

Ante situaciones problemáticas caben varias respuestas posibles:

- **Evitación, huida.** No ayuda a la solución del conflicto, únicamente contribuye a aumentar la frustración.
- **Intentar sentirse mejor** (que no nos afecte negativamente). Utilizando la relajación, aumentando las actividades agradables y modificar los pensamientos inadecuados que le hacen sentirse mal.
- **Cambiar la situación.** Utilizando la solución de problemas, o la comunicación asertiva.

## TÉCNICA DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Técnica para facilitar la búsqueda de soluciones a situaciones a las que las personas no saben como enfrentarse. El objetivo es adquirir una serie de habilidades y estrategias para enfrentarse a situaciones difíciles. Esta técnica consta de cuatro etapas:

### 1. Ayudarle a definir y formular el problema.

Cuando un problema está bien definido y delimitado, su importancia disminuye. Si especificamos lo que sucede será más fácil encontrar una solución.

- Recoger información acerca del problema: ¿quién está implicado?, ¿qué está sucediendo?, ¿dónde?, posibles causas.
- Cambiar los conceptos vagos o ambiguos por otros específicos y concretos.
- Separar la información relevante de la irrelevante, evitando suposiciones, inferencias...
- Establecer una meta en términos específicos, realistas y concretos (qué es lo que se quiere conseguir o alcanzar al resolver el problema).

### 2. Enseñarle a generar soluciones alternativas.

El objetivo es identificar o generar el mayor número posible de alternativas para solucionar la situación-problema. Todas las soluciones que se le ocurran valen. Cuantas más soluciones tenga mayor probabilidad habrá de que la mejor solución se encuentre entre ellas.

### 3. Enseñarle a tomar decisiones.

El primer paso es descartar aquellas alternativas de solución obviamente negativas, que generarían problemas aún mayores. Para valorar las restantes conviene preguntarse: ¿qué ventajas obtendré con cada una?, ¿qué costes a corto y a largo plazo me generará?, ¿qué inconvenientes tiene cada una de las alternativas?

### 4. Elección, puesta en práctica y verificación de la solución.

Primero se va a situar dando solución al problema. Va a imaginar que ya ha elegido la mejor alternativa y va a pensar qué ocurre al ponerla en práctica ¿Le parece la más apropiada? Sí es así, esa será nuestra opción.

Una vez elegida la alternativa de respuesta, se ha de programar y planificar cómo, cuándo y dónde se llevará a cabo. Se debe establecer un período de tiempo durante el cual se pondrá en práctica y que permita su aplicación continuada y la constatación de su eficacia.

## RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	POSIBLES ALTERNATIVAS	VALORACIÓN SOLUCIONES		SELECCIÓN MÁS ADECUADA
		VENTAJAS	INCONVENIENTES	
Necesito que alguien cuide a mi madre para poder hacer ejercicio. L-M-V de 17 a 19 horas.	1. Puedo pedirselo a mi marido.	- Está dispuesto a ayudarme. - Mi madre está bien atendida. Sabe los cuidados que necesita.	- Tiene un horario muy cambiante. Habrá días que no llegará a tiempo.	Después de comentarlo con todos acordamos: - Lunes y martes se turnan mis hijos hasta que llegue su padre. - Viernes se encarga mi hermana.
	2. Pedírselo a mis hijos.	- Pueden organizarse entre ellos. - Compartirían tiempo con la abuela.	- No me quedo tranquila. - Tienen muchas actividades. - Son muchas horas.	
	3. Pedírselo a mi hermano.	- No trabaja por las tardes. - Compartiría tiempo con su madre.	- Vive lejos. - Recoge algunos días a su nieta del colegio.	
	4. Contratar a alguien para cuidarla.	- No tendría que pedirselo a nadie. - Todos tendríamos más tiempo.	- Es caro. - No estaría tranquila - No quiero dejar a alguien extraño en casa. - Mi madre no quiere quedarse con alguien extraño.	

## MODIFICACIÓN PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

### OBJETIVOS:

1. Disminuir la irritabilidad, el nerviosismo.
2. Aprender a modificar pensamientos disfuncionales.

### CONTENIDOS:

#### **Pensamientos disfuncionales, erróneos o irracionales**

Las actitudes o pensamientos disfuncionales han sido señaladas como un factor de riesgo o de predisposición para el padecimiento de trastornos emocionales como la depresión o la ansiedad. Estos pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, en el caso de las personas cuidadoras, pueden actuar como barreras u obstáculos para adaptarse a las demandas del cuidado.

La intervención a nivel cognitivo con cuidadores, modificando pensamientos disfuncionales, es un paso previo para la promoción de formas adaptativas de afrontamiento del cuidado, tales como la búsqueda de apoyo, tener tiempo libre para descansar o para realizar actividades placenteras, etc.

Algunos de estos pensamientos que pueden presentarse en las personas cuidadoras y que en ocasiones son la causa de la tensión son, por ejemplo:

- Creer que debería atender él solo a su familiar sin “molestar” a otros y sentirse mal cuando piensa que no va a poder seguir haciéndolo durante mucho más tiempo.
- Pensar que los demás familiares deberían colaborar más en las atenciones al enfermo y sentirse profundamente molesto cuando ellos no lo hacen.
- Tener la idea de que debería haber justicia en la vida y luego pensar sobre lo mal repartido que está el mundo y en la injusticia de tener que soportar la carga del cuidado.
- Pensar que la persona enferma hace cosas a propósito para enfadarle, que podría hacer las cosas si quisiese pero no le da la gana hacerlas.
- Creer que es precisamente con el cuidador con el que peor se comporta la persona cuidada.

### Derechos del cuidador

Se trata de un listado de recomendaciones expresadas en forma de derechos que pueden ayudar a entender y afrontar las tensiones que se originan durante el cuidado. Tengo derecho a:

- Cuidar de mi mismo, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para mí sin sentimientos de culpa o de miedo y sin autocrítica.
- Mantener facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona a la que cuido, justo como lo haría si esa persona estuviera sana.
- Experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- Resolver por mi mismo aquello que sea capaz y a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendo, reconociendo los límites de mi propia resistencia y fuerza.
- Ser tratado con respeto por aquellos a quienes pido consejo y ayuda.
- Cometer errores y ser disculpado por ello.
- Ir aprendiendo poco a poco, pues nadie lo sabe todo y se necesita tiempo para ir aprendiendo las cosas nuevas.
- Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- Decir “no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- Seguir desarrollando mi propia vida y disfrutando de ella.
- Rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularme haciéndome sentir culpable o deprimido.
- Estar orgulloso por la labor que desempeño y aplaudir el coraje que tengo que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuido.
- Ser yo mismo...

**TÉCNICAS**

**1.- Control de la respiración**

Aprender a controlar el nerviosismo y la tensión: entrenamiento en control de la respiración.

- Detectar señales de tensión. Nudo en el estómago, opresión en el pecho, tensión en la mandíbula, en las cervicales, ponerse rojos, etc.
- Identificar la relación entre tensión interior (mente) y tensión exterior (cuerpo). Si nuestro cuerpo está relajado, nosotros nos sentimos más relajados.

**Ejercicios:**

1. Conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones. Colocar una mano sobre el vientre.
2. Conseguir una espiración completa, regular y lenta.
3. Conseguir una adecuada alternancia respiratoria. Realizar la respiración como un continuo sin marcar los tres tiempos y eliminando los sonidos.

Se pueden añadir actividades que le ayuden a sentirse más calmados: escuchar música, dar un paseo, pensar en algo agradable, etc. Practicar ejercicios de control de la respiración una vez al día, buscando el momento en que el familiar esté tranquilo. Es suficiente con 10 minutos, intercalando descansos.

**2.- Manejar pensamientos disfuncionales, erróneos o irracionales**

**Paso 1. Explicarle al cuidador qué es un pensamiento erróneo**

Son aquellos pensamientos y sentimientos lesivos que no se corresponden con la realidad objetiva de la situación que los genera y que aparecen de forma constante u obsesiva.

**Paso 2. Explicarle al cuidador la relación entre pensamiento>emoción>acción**

El ambiente, es decir, las cosas que nos pasan, influyen en cómo nos sentimos. Influye en la medida en la que nosotros hacemos unas cosas u otras y pensamos unas cosas u otras sobre lo sucedido. Por ejemplo:

- **Influencia del ambiente en cómo nos sentimos:** Si nos toca la lotería, si te hacen un regalo, si te presentan una factura inesperada, si tienes que ir al dentista. ¿Cómo nos sentiríamos?
- **Influencia de lo que pensamos sobre lo que ocurre:** Nos sentimos tristes cuando creemos que hemos perdido algo o a alguien, frustrados cuando pensamos que nuestras expectativas no se han cumplido, nerviosos cuando creemos que nos acecha algún peligro, desilusionados, desesperanzados, iracundos, cuando creemos que se ha cometido una injusticia.
- **Influencia de lo que hacemos en cómo nos sentimos:** lo que hacemos influye en cómo nos sentimos. Después de una discusión queda una sensación desagradable sin embargo después de hacer algo agradable, pasear, ir al cine, charlar con amigos, uno se siente bien, a gusto.



## MODIFICACIÓN PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

Situación	Pensamiento	Emoción	Comportamiento
Cuido a mi familiar sin ayuda	Es una injusticia	Enfado, rechazo	Aislamiento
No controla esfínter	Lo hace a propósito	Ira, enfado	Gritos, insultos

### Paso 3. Ayudarle a reconocer sus pensamientos erróneos

Analizar las razones por las cuáles nos sentimos frustrados y enfadados en nuestro papel de cuidadores.

#### • Fuentes de tensión:

- Ciertas situaciones que superan por lo menos momentáneamente nuestra capacidad de manejarlas correctamente.

“Justo cuando acabo de limpiarle, se ha quitado el pañal y lo ha ensuciado todo”

“La chica que venía a ayudarme ha llamado para decirme que ya no puede seguir viniendo”

- Nuestros pensamientos, puntos de vista, creencias y expectativas sobre una situación.

“Estoy sola en esto, nadie me ayuda”

“¿Por qué todo me pasa a mí?”

- Nuestras acciones, lo que hacemos o dejamos de hacer ante determinadas situaciones.

“No digo nada, porque si no, es aún peor”, “no puedo salir de casa”

#### • Lista de sus pensamientos erróneos.

- Pensamientos y sentimientos de culpa, rencor, rabia, ira, vergüenza, soledad, tristeza.

### Paso 4. Recordarle sus derechos como cuidador

### Paso 5. Debate para transformar esos pensamientos/sentimientos

El debate es la forma de cuestionar los pensamientos que nos causan malestar. Se trata de preguntarnos sobre la evidencia “a favor” del pensamiento, así como la evidencia “en contra” del mismo. Buscar evidencias a favor de los pensamientos que nos originan emociones fuertes de tristeza, enfado, irritación, etc., no nos cuesta mucho. De hecho nos resulta fácil encontrar razones para pensar como pensamos. Es más difícil encontrar evidencia en contra de estos pensamientos que nos generan malestar. Se exponen a continuación algunos de estos pensamientos y el cuestionamiento de los mismos a través del debate.

## MODIFICACIÓN PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

**Pensamiento:** que alguien o algo “debería, sería necesario, o tendría que” ser distinto de lo que es.

### **Debate:**

Las cosas pueden ocurrir de varias maneras. Algunas nos parecen mejores, más convenientes... pero puede que las cosas ocurran de forma diferente. Las cosas no deben-tienen que ser de una determinada manera, pueden ser de muchas distintas. Hay que diferenciar los “debería” de los “me gustaría”.

**Pensamiento:** “es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo teniendo un familiar enfermo y necesitado”.

### **Debate:**

- Cuidar de uno mismo es positivo para cuidar de la persona enferma.
- Los comportamientos saludables repercuten en la salud mental de los cuidadores: disminuye el estrés.
- Las actividades gratificantes y las relaciones sociales reducen los sentimientos negativos asociados al cuidado.

**Pensamiento:** “solo la persona enferma sabe cuidar de su familiar enfermo”.

### **Debate:**

Todos podemos aprender. Recibir ayuda es un respiro. Cuidar es una experiencia vital muy satisfactoria.

**Pensamiento:** “un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona que cuida”.

### **Debate:**

El rol de cuidador es estresante. Pueden aparecer estas reacciones al estar sometidos a una gran presión. Hay múltiples cambios como consecuencia de la enfermedad. Este pensamiento se deriva de un sentimiento de obligación para hacer las cosas de una manera predeterminada.

**Pensamiento: ante los errores cometidos, afirmar que el que los comete merece “reprobación” y puede calificársele de inútil, despreciable, etc.**

### **Debate:**

Nos fijamos solo en aspectos negativos y estamos diciendo con estos calificativos que esa persona ha sido así, sigue siendo de esa manera y va a continuar siempre siendo así ¿No estaremos siendo poco objetivos al considerar así a esa persona? Es una actitud muy perfeccionista y deriva de expectativas irrealistas.

**Pensamiento:** un buen cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa como resolver una situación.

### **Debate:**

La sobrecarga puede ser aliviada si se cuenta con ayuda apropiada. El grado de ayuda puede determinar si se mantiene el rol de cuidador.

### OBJETIVO

1. Que la persona cuidadora valore positivamente lo que hace para sentirse bien.

### CONTENIDO

La autoestima de cada uno es la manera, el grado en que nos valoramos y queremos a nosotros mismos. Todos desarrollamos una autoestima suficiente o deficiente, positiva o negativa, alta o baja, aunque no nos demos cuenta. Importa desarrollarla de la manera más positiva y realista posible, que nos permita descubrir nuestros recursos personales (para aprender a utilizarlos adecuadamente), así como nuestras deficiencias (para aceptarlas y superarlas en la medida de nuestras posibilidades).

Dedicar gran parte del tiempo a cuidar a otra persona, puede suponer restar del que deberíamos dedicarnos a nosotros mismos. Cuidar es una función fundamental, una tarea importante para otras personas y también para uno mismo. Por eso, reflexionar sobre la autoestima, cómo está y cómo mejorarla puede ayudar a sentirse mejor, a ser más felices y así poder cuidar mejor.

Las personas pueden tener dos imágenes de sí misma:

- **Negativa.** Sólo se fijan en lo negativo, en aquello que les falta o en las limitaciones. Se minusvaloran ante los demás.
- **Positiva.** Se perciben con sus riquezas y sus límites, con sus éxitos y sus fracasos. Ven sus logros y sus carencias.

La persona cuidadora con una adecuada autoestima reúne ciertas características:

- Tiene confianza básica en sí mismo. Es capaz de obrar según crea que es lo más acertado y no se siente culpable aunque a otros no les parezca bien lo que haga.
- Tiene confianza en su capacidad para resolver sus propios problemas, sin dejarse acobardar fácilmente por fracasos y dificultades.
- No tiene miedo a comunicar sus sentimientos, opiniones, etc., y pide ayuda cuando la necesita.
- Acepta los cumplidos propios y de los demás como un refuerzo de su labor y esfuerzo personal, y como motivación para mejorar.
- Acepta los errores y las críticas como elementos para aprender a hacerlo mejor.
- Es sensible a los sentimientos y necesidades de los demás.
- En general, está satisfecho con él mismo.

### TÉCNICA

Realizar varios ejercicios, preferentemente en grupo, para dar y recibir información positiva que mejore el autoconcepto.

#### 1.- **Reconocer cualidades, aspectos positivos, logros propios y de otros**

Ser conscientes de las cosas que hacen bien, de logros recientes, de aspectos que han mejorado, situaciones que han superado...

#### 2.- **Verbalizarlos ante el profesional o el grupo**

- Expresar cualidades positivas de ellas mismas y de los demás.
- Expresar cosas que les gustaría cambiar o mejorar
- Hablar sobre cosas que se han superado y han sido aceptadas sobre su aspecto, su carácter o su vida.
- Hablar sobre su afectividad: si son expresivos y cariñosos o si les cuesta serlo...
- Practicar el abrazo con otras personas del grupo.

#### 3.- **Reforzar por profesionales o grupo lo positivo para el cuidador**

### OBJETIVO

1. Aprender estrategias de comunicación asertiva.

### CONTENIDO

El rol de cuidador principal supone no solo enfrentarse a situaciones problemáticas planteadas directamente en el cuidado de la persona enferma, sino que también implica hacer frente a situaciones potencialmente conflictivas tanto en el propio seno familiar, como en el ámbito sanitario (visitas al médico, demanda de información) o en el social (búsqueda de ayudas económicas, contacto con asociaciones de familiares, conductas problemáticas de la persona enferma en público). Para tratar de cambiar las situaciones que nos provocan malestar es necesario comunicarse de manera asertiva.

La comunicación asertiva es definida como aquellas conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresan los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo, de un modo no ofensivo, respetando esas conductas en los demás, y ayuda generalmente a resolver los problemas inmediatos de la situación, mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas.

### TÉCNICA DE COMUNICACIÓN ASERTIVA

Existen tres formas de comunicarse con los demás: pasiva, agresiva y asertiva. Nadie es totalmente pasivo, agresivo o asertivo a la hora de comunicarse, pero sí que solemos tender a utilizar más uno u otro tipo de comunicación. Lo importante es darse cuenta de ello y tratar de utilizar en la mayoría de las ocasiones una comunicación asertiva, que respete a quien hablamos y que también muestre que tenemos respeto por nosotros mismos.

Comunicación asertiva: Cuando nos comunicamos de manera asertiva el mensaje que transmitimos es: "Entiendo que tú puedas pensar y sentir de manera diferente, pero esto es lo que yo pienso y esto es lo que yo siento. Así es como veo la situación". Este mensaje expresa nuestros pensamientos y sentimientos, sin humillar ni rebajar a la otra persona y sin tampoco humillarse o rebajarse uno mismo.

La comunicación asertiva no es fácil, es importante seguir los siguientes consejos:

1. Tener claro lo que se quiere decir (al paciente, profesionales, familiares...) o se quiere conseguir.
2. Escuchar de forma activa al paciente y atender a la comunicación no verbal.
3. Ponerse en el lugar del paciente ("entiendo que a ti te gustaría...pero..." "comprendo tus motivos para..., pero intenta entenderme").
4. Hablar en primera persona ("yo creo...", "a mí me parece...") evitando juzgar al otro y describiendo en cambio cómo me afecta su conducta. Expresa sus sentimientos sin evaluar al otro, sin ponerle etiquetas ("me siento...").
5. Ser positivo. Destacar las consecuencias positivas de lo que usted piensa en lugar de centrarse en los aspectos negativos de su interlocutor.

### OBJETIVO

1. Incrementar el tiempo que se dedica a uno mismo para actividades gratificantes.

### CONTENIDO

Las actividades agradables y desagradables en nuestra vida afectan a nuestro estado de ánimo, a cómo nos sentimos. Si participamos en actividades que resultan agradables más frecuentemente, nuestro estado de ánimo será más positivo. Las actividades de ocio, sociales reducen los sentimientos negativos asociados al cuidado. Entre las actividades agradables es aconsejable incluir alguna que implique ejercicio físico ya que el ejercicio ayuda a liberar tensiones, pone en circulación por nuestro cuerpo endorfinas y hace que nuestro estado de ánimo mejore.

### TÉCNICA

#### 1.- Pedir al cuidador que haga una lista de actividades agradables

- Habrá que tener en cuenta:
- Escoger actividades agradables realistas.
- Aumentar la frecuencia de las actividades agradables.
- Escoger las actividades que no cuesten mucho esfuerzo y que le sean a uno altamente satisfactorias.

#### 2.- Llevar un registro de las actividades agradables realizadas o no

El seguimiento de las actividades agradables y del estado de ánimo se realizará a través de un registro diario, donde estarán apuntadas las actividades diarias realizadas y las que no se han realizado que estaban programadas. Se intentará que todos los días haya al menos un par de actividades agradables. Al final del día se puntuará del 1 al 10 el estado de ánimo percibido.

#### 3.- Revisar y actualizar la lista de actividades agradables

Cada semana se puede revisar la lista para añadir nuevas actividades o incrementar las que ya están. El criterio de elección debe ser: mayor satisfacción y menor dificultad.

#### 4.- Ayudarle a relacionar actividades agradables y estado de ánimo

El propósito de anotar el estado de ánimo y las actividades agradables es para que sea consciente de la relación entre el estado de ánimo de un día determinado de la semana y las actividades que haya realizado ese día.

### 6.3.3. LOS SERVICIOS DE APOYO FORMAL (RESPIRO PARA LA PERSONA CUIDADORA)

Los profesionales de trabajo social pueden facilitar el acceso a la prestación de apoyos por parte del sector social para suplir temporalmente las funciones de los cuidadores familiares. Estos servicios son considerados como una ayuda complementaria, que contribuye a mantener la continuidad asistencial y la permanencia en el domicilio, retrasando la institucionalización. Ofrecen servicios que mejoran la calidad del cuidado recibido por el paciente y facilitan que las personas cuidadoras dispongan de manera programada de tiempo libre para descansar o para actividades lúdicas, sociales, etc. que no pueden hacer habitualmente. Se trata de los llamados “servicios de respiro”, entre los que encontramos los siguientes<sup>29</sup>:

- **Centros de día o de noche.**

Ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. Cubren, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía y atención asistencial y personal.

- **Servicio de ayuda a domicilio (SAD).**

Conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender las necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas acreditadas para esta función. Incluye:

- Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
- Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.

- **Estancia temporal en residencias.**

Estancias temporales por convalecencia del paciente, periodos de descanso del cuidador (vacaciones, fines de semana) o enfermedades de los cuidadores.

Los servicios formales de apoyo son poco conocidos por los cuidadores e incluso cuando son conocidos no son muy utilizados. En nuestro contexto sociocultural, una de las razones que puede explicar la poca utilización de estos recursos formales<sup>20</sup>, junto con la accesibilidad económica, es la creencia de que supone desentendimiento o abandono del familiar. La utilización de estos servicios se considera como el último recurso, ante situaciones críticas, cuando no queda otro remedio, y puede generar incluso sentimientos de culpa. Cuando los disfrutan, los servicios de respiro son muy apreciados por las personas cuidadoras, generan una gran satisfacción, pero paradójicamente, no

siempre logran disminuir la sobrecarga del cuidador ni su problemática emocional<sup>20</sup>, sobre todo en los casos en que la utilización de estos servicios se retrasa hasta que las personas dependientes presentan un alto nivel de deterioro.

En nuestra comunidad, contamos también con programas de apoyo dirigidos a las personas mayores dependientes que repercuten positivamente en la calidad de vida de las personas cuidadoras como son la teleasistencia domiciliaria, el Programa “Menjar a casa” (ofrece una comida diaria), el Programa “Major a casa” (comida, limpieza de hogar y lavandería) y el Programa “Bono Respiro” (ayudas económicas para financiar estancias en residencias de carácter temporal: mensual, fines de semana o días).

#### **6.3.4. LOS SERVICIOS DE APOYO INFORMAL**

Con la colaboración de profesionales de trabajo social, se puede poner en contacto a cuidadores con diferentes organizaciones de la comunidad para obtener servicios de carácter no remunerado como son:

##### **VOLUNTARIADO**

Personas, organizaciones o asociaciones (Cruz Roja, Cáritas, asociaciones de vecinos, amas de casa, de enfermos y familiares...) sin ánimo de lucro que proporcionan acompañamiento, apoyo al cuidador en las tareas de cuidado y facilitan que puedan acudir a consulta, a talleres, o disponer de tiempo libre.

##### **GRUPOS DE AYUDA MUTUA**

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) están compuestos por una agrupación de personas que comparten una misma problemática y tienen como finalidad ayudarse mutuamente. Estos grupos aprovechan la necesidad natural del ser humano de compartir, buscar contacto y confiar en otras personas ante una situación de alegría, tristeza, enfermedad, peligro o ansiedad. La ayuda mutua es un intercambio, dar y recibir, entre dos o más personas, con resultados positivos para la propia salud y con repercusión en el bienestar social de la comunidad. La participación en los GAM es libre y se caracteriza por la existencia de igualdad, reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada entre sus miembros.

En el caso de los cuidadores, los grupos de ayuda mutua son un lugar de encuentro donde se reúnen, para obtener apoyo, consejo, protección y acompañamiento durante el proceso de cambio en el que deben ajustar su vida a las limitaciones que produce la enfermedad del familiar.

En estos grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, donde sienten que son comprendidas, escuchadas y apoyadas. Tienen la posibilidad de discutir las dificultades, aciertos y sentimientos respecto al cuidado del ser querido. Compartir sus sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos

muy similares a los suyos es una oportunidad para hacer “normales” aquellos pensamientos y emociones disfuncionales que les generan malestar.

Además, se comparten y aprenden estrategias e información que han sido útiles a otros miembros del grupo en el desarrollo de su rol de cuidadores. Esto no solo supone que los demás pueden ayudarnos, sino que uno mismo estará ayudando a otros cuidadores y construyendo entre todos una red de apoyo que posibilita el intercambio de afectos, información, destrezas para cuidar, sentimientos, etc.

Los grupos se pueden formar con el impulso de profesionales y en muchas ocasiones, como continuación de algún taller en el que han participado, siendo los propios cuidadores los que se autoconvocan voluntaria y periódicamente para reunirse. Hay grupos permanentes y abiertos a nuevas incorporaciones y otros en cambio se crean con una temporalidad definida y están cerrados a nuevos participantes.

Las personas cuidadoras señalan que la asistencia a estos grupos es de gran utilidad y consideran muy satisfactoria su participación, sin embargo inciden en las dificultades para encontrar tiempo y alguien que les sustituya en el cuidado para poder asistir. La utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación puede facilitar la creación de nuevos GAM en los que participar sin tener que desplazarse.

Los GAM en nuestro contexto sociocultural tienen una amplia difusión entre las asociaciones de enfermos y familiares. Las guías consultadas formulan algunas recomendaciones a tener en cuenta:

#### RECOMENDACIONES

- Es aconsejable y deseable que las personas cuidadoras participen en GAM, ya que aportan múltiples beneficios que les permiten afrontar mejor su labor de cuidar y mejorar su situación personal.
- Es recomendable que en los GAM exista un profesional que favorezca y potencie las habilidades de los integrantes del grupo.
- Los profesionales que dirigen los grupos de ayuda más especializada han de individualizar sus intervenciones para ser más eficaces.

## 6.4. FASE DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

### SEGUIMIENTO

Durante la fase de intervención, es necesario **programar un seguimiento** para asegurarnos, por una parte, que los efectos de la misma son los previstos y por otra, para atender las nuevas necesidades de la persona cuidadora, que van cambiando al mismo tiempo que evoluciona la situación. Para detectarlas lo antes posible y llevar a cabo los **ajustes necesarios**, el seguimiento será periódico y puede ser presencial, en visitas domiciliarias o en consulta, y a distancia, a través de llamadas telefónicas programadas o de las nuevas tecnologías de la comunicación (correo electrónico, SMS, WhatsApp...).

### EVALUACIÓN

La evaluación de las intervenciones con los cuidadores debe servir de apoyo al proceso de atención, por un lado para comprobar que nuestra intervención funciona y por otro para conseguir mejorarla. No existe una manera única y óptima de llevar a cabo una evaluación que se pueda aplicar a todas las situaciones, por lo que es importante determinar cuál es el propósito de la misma, qué se pretende medir (accesibilidad, resultados en salud, satisfacción...), qué preguntas (indicadores) plantearemos y qué métodos proporcionarán información útil y fiable.

La evaluación que proponemos nos va a servir para valorar qué debe ser mejorado o modificado respecto a la adhesión o participación de los cuidadores, el impacto y la satisfacción de las personas cuidadoras con la intervención, tanto individual como grupal.

#### • Adhesión o participación:

Las personas cuidadoras tienen dificultades para acudir a las consultas individuales o sesiones grupales, por lo que es importante adaptar la intervención a su disponibilidad de tiempo. Se producen menos abandonos en las intervenciones individuales. Para conocer los motivos del abandono se incluye un indicador cualitativo, que nos va a ayudar a identificar los problemas y a buscar alternativas para el diseño de posteriores intervenciones. Se proponen a continuación indicadores para evaluar tanto las intervenciones individuales como las grupales:

- % contactos individuales o sesiones grupales a las que ha asistido.

$$\frac{\text{número de contactos individuales o sesiones grupales a las que ha asistido}}{\text{número total de contactos individuales o sesiones grupales programadas}} \times 100$$

- % cuidadores que han completado el programa de intervención individual o la intervención grupal (taller).

$$\frac{\text{número de cuidadores que han asistido a todos los contactos/sesiones del taller}}{\text{número total de cuidadores participantes en el programa o en el taller}} \times 100$$

- % cuidadores que han abandonado (una vez iniciado el programa de intervención o el taller).

$$\frac{\text{número de cuidadores que no han terminado el programa o el taller}}{\text{número total de cuidadores participantes}} \times 100$$

- Motivos del abandono de cada participante (valoración cualitativa).

### • Impacto de la intervención:

Nos permite conocer los cambios producidos en las personas cuidadoras por la intervención. Se debe valorar las modificaciones en aquellos factores seleccionados que se pretendía mejorar (comparando los resultados pretest y postest).

Es posible elaborar cuestionarios *ad hoc* si se va a evaluar por ejemplo:

- Conocimientos adquiridos

Por ejemplo: *Sabe realizar las movilizaciones de forma adecuada:* Sí  No

- Cambio en los hábitos y estilos de vida

Por ejemplo: *Tiene dificultades para conciliar el sueño:* Sí  No

- Grado de autocuidado

Por ejemplo: *Dispone de tiempo de ocio:* Sí  No

O bien pueden usarse algunos de los cuestionarios estandarizados ya existentes como:

- Carga subjetiva (Zarit o IEC)
- Apoyo social (Duke-UNK)
- Estado de ánimo (depresión, ansiedad) (Goldberg)
- Calidad de vida (COOP/WONCA)

### • Satisfacción:

Es difícil que las personas cuidadoras consigan beneficios de un programa si no se encuentran satisfechos con él, si no le acaban de encontrar utilidad, si piensan que no es lo que ellos están buscando, si no están motivados para seguirlo e implicarse en él. Es posible valorar la satisfacción mediante un breve cuestionario con una escala de 1 a 4 ( desde nada a mucho) con los siguientes ítems:

- Satisfacción con la ayuda:

nada satisfecho/a  poco satisfecho/a  bastante satisfecho/a  muy satisfecho/a

- Útil para sus problemas:

nada útil  algo útil  bastante útil  muy útil

- Recomendable para otros:

nada recomendable  algo recomendable  bastante recomendable  muy recomendable

- Satisfacción general:

nada satisfecho/a  poco satisfecho/a  bastante satisfecho/a  muy satisfecho/a

- Volvería a participar:

sí  no

Al evaluar el efecto de los programas de intervención o los talleres sobre el estado emocional de las personas cuidadoras, es importante tener en cuenta que cuidar es un estresor crónico cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención, y que para los cuidadores más afectados a nivel emocional resulta más difícil la asimilación de nuevos conceptos e información. Por todo ello, en ocasiones el objetivo de la intervención se dirige a mantener su estabilidad emocional dentro de unos límites que le permitan una calidad de vida aceptable.

Por otra parte, los participantes en este tipo de intervenciones no siempre tienen que estar afectados emocionalmente; la finalidad en estos casos es prevenir la aparición de los efectos negativos del cuidado por lo que la evaluación pretest–postest no incluiría el estado de ánimo.

También debemos tener en cuenta que las personas cuidadoras pueden necesitar más tiempo para practicar y utilizar las estrategias que se les han enseñado, por lo que una evaluación inmediatamente después de la intervención no recogería totalmente sus efectos.

## FASES EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Selección →

Valoración →

Intervención →

Evaluación

**PERSONA  
CUIDADORA  
DIANA**

**PROBLEMAS**

- Salud física
- Salud mental
- Malestar emocional
- Sobrecarga

**NECESIDADES**

- Información
- Formación
- Apoyos
- Prestaciones sociales

• **Atención a la salud desde EAP, USM, UHD**

**Sesiones informativas y formativas para cuidar mejor:**

- Evolución de la enfermedad y necesidades del paciente
- Cuidados básicos
- Manejar los síntomas físicos
- Manejar comportamientos difíciles
- Eliminar riesgos y barreras

• **SopORTE emocional, individual y/o grupal a través de intervenciones para mejorar el estado emocional:**

- Técnicas de relajación
- Modificación pensamientos erróneos
- Resolución de problemas
- Entrenamiento asertivo
- Mejora de la autoestima
- Realización actividades gratificantes
- Búsqueda de apoyos

• **Informar y facilitar el acceso a los servicios de apoyo formal: sanitarios y sociales**

- Localización, funciones, profesionales, prestaciones

• **Informar y facilitar el acceso a los servicios de apoyo informal:**

- Voluntariado, asociaciones
- Grupos Ayuda Mutua

• **Programar el seguimiento**

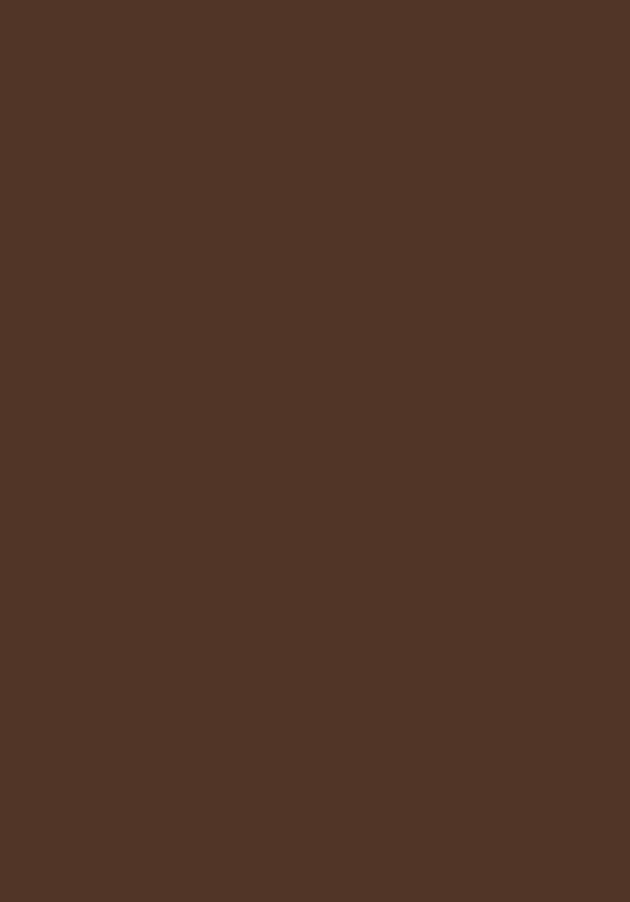
- presencial
- visita domiciliaria
- en consulta
- llamadas telefónicas
- TICs

• **Evaluación pretestpostest**

- sobrecarga
- depresión
- ansiedad
- calidad de vida
- .....

• **Evaluación de un taller**

- Adhesión
- Satisfacción
- Impacto



## **7. Evidencias sobre las intervenciones y recomendaciones**



Los estudios realizados sobre la eficacia y la efectividad de las intervenciones con personas cuidadoras familiares son, en general, escasos, principalmente en nuestro país. La medición de los resultados se ha basado en:

- el retraso de la institucionalización del paciente
- la disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión entre las personas cuidadoras
- la reducción de la sobrecarga

Entre las intervenciones sobre las que existe evidencia destacan las de información, formación y apoyo emocional (psicoeducativas) y las psicoterapéuticas que se dirigen a reducir el malestar del cuidador. Estas han sido declaradas "probablemente eficaces"<sup>20</sup> de acuerdo con los criterios de la Asociación de Psicólogos Americanos.

La evaluación de intervenciones psicológicas revisadas por la guía NICE<sup>56</sup> concluye que la psicoterapia, y especialmente la psicoterapia cognitivo-conductual, tiene un efecto beneficioso sobre los niveles de depresión, ansiedad, sobrecarga y bienestar del cuidador. El efecto es más evidente cuando se aplica a personas cuidadoras más afectadas, con sintomatología clínicamente relevante de depresión y ansiedad<sup>71</sup>. Las intervenciones psicoterapéuticas que combinan psicoeducación, entrenamiento en manejo de síntomas y grupos de apoyo son más eficaces para mejorar las manifestaciones clínicas de los cuidadores<sup>56</sup>.

Según algunos estudios<sup>57</sup>, este tipo de intervenciones psicoterapéuticas son las que consiguen mayores mejorías en los casos de estrés asociado al cuidado, logran reducir el malestar emocional y presentan un menor número de abandonos.

La naturaleza multidimensional y compleja de los problemas a los que se enfrentan los cuidadores, tiene como consecuencia que no exista una única forma de cuidar y que, dentro de una misma situación de cuidado, puedan producirse muchas variaciones a lo largo del tiempo. Además la sobrecarga es una variable difícil de modificar<sup>58</sup>, ya que es un elemento estresante que puede mantenerse a lo largo del tiempo mientras duran los cuidados. Conocer las limitaciones que afectan a la eficacia de las intervenciones y tener en cuenta algunas recomendaciones para mejorar su impacto, nos puede ayudar a diseñar intervenciones que obtengan mejores resultados. Resumimos algunas propuestas de los estudios revisados en el cuadro de la página siguiente<sup>31</sup>.

- **Los objetivos de una intervención deben ser consistentes con las expectativas de las personas cuidadoras.** Una adecuada valoración del cuidador y de la situación de cuidado ayudará a establecer actuaciones eficaces. Un objetivo fundamental es ayudar a entender a los cuidadores qué opciones de cambio pueden esperarse, dependiendo de las condiciones deteriorantes del curso de la enfermedad del paciente.
- **Los contenidos y objetivos de la intervención deben adecuarse a las diferentes fases del proceso del cuidado (inicial, crítica, crónica y final)** requerido por cada paciente. Incidir en la importancia de los contenidos de prevención en la etapa inicial del proceso.
- **Las intervenciones para controlar el estrés** de las personas cuidadoras obtienen mejores resultados si se realizan en una **fase temprana del cuidado**, antes de que el impacto del cuidado le haya afectado emocionalmente.
- **Dedicar más tiempo al entrenamiento de cada habilidad, centrándose en las más relevantes para el cuidador o grupo de personas cuidadoras.** Los contenidos de los programas de intervención pueden ser muy variados y numerosos y, teniendo en cuenta la duración de los programas, el tiempo dedicado al aprendizaje de habilidades suele ser insuficiente para consolidar el aprendizaje.
- **Los programas de intervención breves que no supongan un factor de estrés añadido son mejor aceptados por las personas cuidadoras.** Es importante adecuar el formato de las intervenciones a las necesidades y características de las personas que ejercen el cuidado, especialmente a su escasa disponibilidad de tiempo y su sobrecarga de tareas. Las intervenciones con contactos poco frecuentes con el cuidador y aquellas que resultan largas generan un mayor número de abandonos.
- **Intervenciones llevadas a cabo por personal bien formado** en habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de problemas emocionales.
- **Atención integral.** Las dimensiones implicadas en el cuidado son numerosas por lo que es necesaria una intervención multidisciplinar y proporcionar una atención integral a las personas cuidadoras con “paquetes de medidas de soporte”<sup>59</sup> que se complementen entre sí y maximicen su eficacia, adaptados a las necesidades físicas, psicológicas y sociales del cuidador<sup>55</sup>.



## **8. Medidas de soporte para una atención integral a la persona cuidadora.**



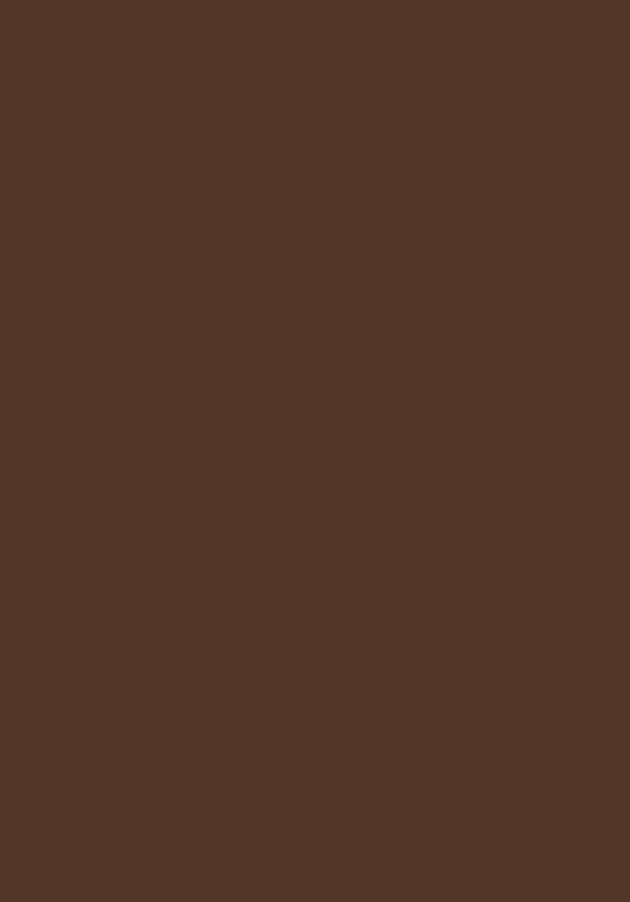
El mejor tratamiento de la sobrecarga que conlleva el rol de cuidador es su prevención y la mejor forma de ejercer esta prevención es ofreciéndole soporte integral<sup>71</sup>. Entendemos por soporte a la persona cuidadora el conjunto de medidas dirigidas a facilitar su labor de cuidar, hacer más tolerable su tarea, favorecer el mantenimiento del tiempo libre para las actividades y necesidades propias y permitirle descansar.

En el soporte integral para cuidar, se recomienda considerar las siguientes acciones:

#### MEDIDAS DE SOPORTE

- **Establecer un programa de acogida** (secuencia programada de actuaciones) **al paciente dependiente y a su cuidador** por parte de los profesionales del equipo de atención primaria (EAP), en colaboración con la atención hospitalaria.
- **Información personalizada a cada núcleo familiar.** Debe ser clara y adaptada a quien la recibe. Debe incluir información sobre el tratamiento, el pronóstico y los recursos existentes. Las sesiones deben ser impartidas por profesionales de los Equipos de Atención Primaria (EAP) y es aconsejable la asistencia de los familiares más directos. La información sobre la enfermedad debería actualizarse en función de las necesidades cambiantes del paciente y el grupo familiar, de una forma regular.
- **Formación dirigida a familiares cuidadores** para prevenir los problemas del día a día y para actuar adecuadamente frente a las dificultades que puedan surgir, debido a la alteración funcional, pérdida de capacidades cognitivas, trastornos de conducta, etc.
- **Asesoramiento** sobre recursos sanitarios y sociales, económico, legal. En colaboración con otras fuentes de información (GAM, asociaciones, instituciones...).
- **Soporte emocional a la persona cuidadora**, individual o grupal. A través de programas de apoyo emocional, intervenciones psicoeducativas y/o grupos de ayuda mutua.
- **Acceso a los recursos necesarios en cada momento:** detección de necesidades, valorar las expectativas, comunicar los circuitos, identificar los recursos apropiados (trabajadores sociales, hospital de día, centro de día, centro residencial temporal, atención a las crisis...) y facilitar el acceso.
- **Atención a los problemas de salud de la persona cuidadora**, en particular, los que pueden aparecer como consecuencia del cuidado: insomnio, ansiedad, depresión, dolor osteoarticular, etc.
- **Acompañamiento en la fase final de la vida del paciente**, como parte de los cuidados paliativos y, en su caso, de la atención al duelo.





## **9. Anexos**



La información a recoger en la historia clínica de la persona cuidadora se puede obtener utilizando diferentes formatos y medios: entrevistas, instrumentos de evaluación (cuestionarios, escalas, índices...) <sup>60</sup>. Proponemos a continuación aquellos de amplio consenso y uso generalizado, disponibles en SIA-Abucasis o pendiente de su inclusión.

### • Entrevista

Permite recoger información relevante sobre datos sociodemográficos relacionados con la salud, contexto de cuidados habilidades y conocimientos, tanto del cuidador como del paciente. Es importante que alguna de las entrevistas se realicen en el entorno del paciente para observar directamente sus características físicas, familiares y sociales. El acceso al domicilio y la formulación de preguntas personales puede, en algunos casos, entenderse como una intromisión en su intimidad, por lo que es aconsejable pedir permiso previamente.

### • Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria. Índice de Barthel <sup>61</sup>

Es un instrumento útil para valorar la discapacidad funcional, mide la capacidad de la persona para realizar actividades básicas de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse de la silla a la cama, subir y bajar escaleras, etc. La información se recoge de forma directa a través del paciente o de la persona cuidadora. Es fácil de aplicar y de interpretar, capaz de detectar cambios y con alto grado de fiabilidad y validez. Permite puntuaciones parciales de cada actividad, lo que ayuda a conocer las deficiencias específicas de cada persona.

Interpretación:

Las puntuaciones se miden por múltiplos de 5 en una escala que va de 0 a 100 puntos (dependencia absoluta a independencia).

Dependencia Total:  $\leq 15$

Dependiente Grave: 20-35

Dependiente Moderado: 40-55

Dependiente Leve:  $\geq 60$

### • Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Índice de Lawton Brody <sup>62</sup>

Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de ocho ítems. Permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales, actividades necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad como hacer la compra, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etc. No tiene puntos de corte. A mayor puntuación mayor independencia y viceversa. El rango total es 8.

### **Interpretación:**

#### **Mujeres**

Dependencia Total: 0-1

Dependencia Grave: 2-3

Dependencia Moderada: 4-5

Dependencia Leve: 6-7

Autonomía: 8

#### **Hombres**

Dependencia Total: 0

Dependencia Grave: 1

Dependencia Moderada: 2-3

Dependencia Leve: 4

Autonomía: 5

La dependencia en algunas de las actividades instrumentales indica riesgo de deterioro. La escala no resulta adecuada para evaluar respuesta al tratamiento o cambios funcionales a largo plazo.

### • **Valoración Mental Área Cognitiva. SPMSQ-Pfeiffer<sup>63</sup>**

Cuestionario rápido y fiable para el cribado de las alteraciones cognitivas en personas mayores de 65 años. Consta de diez ítems que puntúan los siguientes parámetros: memoria a corto plazo, la memoria a largo plazo, la orientación, la información para hechos cotidianos y la capacidad de cálculo. Escala validada en nuestro país, es ampliamente utilizada y sencilla de administrar.

### **Interpretación:**

Se evalúa en función de los errores:

0-2 normal

3-4 deterioro cognitivo leve

5-7 deterioro cognitivo moderado

8-10 deterioro cognitivo severo

El punto de corte recomendado sería de 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 o más para las personas analfabetas.

### • **Valoración de la sobrecarga objetiva**

Para medir la carga objetiva se propone identificar y valorar los factores del cuidado que han producido cambios en la vida y el hogar de las persona cuidadoras y que tienen un impacto negativo. Ofrecemos a continuación una tabla de carácter orientativo que se encuentra en proceso de validación.

FACTORES DE SOBRECARGA OBJETIVA	AFECTACIÓN SOBRE LA CARGA	GRADO DE AFECTACIÓN			PUNTUACIÓN
		BAJO (1)	MEDIO (2)	ALTO (3)	
<b>DURACIÓN DEL CUIDADO(años)</b>	Aumenta con el tiempo	De 6 meses a 2 años	De 2 a 5 años	Más de 5 años	
<b>TIEMPO DIARIO(horas)</b>	Aumenta con el número de horas dedicadas al cuidado	De 1 a 4 horas	De 5 a 8 horas	Más de 8 horas	
<b>EXIGENCIA DEL CUIDADO</b>	Cuidados que requieren más presencia, menos flexibles en tiempo, espacio y más intensos	Dependencia moderada del paciente	Dependencia severa del paciente	Gran dependencia del paciente	
<b>DISPONIBILIDAD DE TIEMPO PERSONAL</b>	Menor tiempo de ocio, relaciones sociales, vacaciones	A diario	A veces	Casi nunca	
<b>AYUDA PARA EL CUIDADO</b>	A menor apoyo mayor afectación	Reparto de tareas	Ayuda ocasional	No recibe ayuda	
<b>PÉRDIDA ECONÓMICA</b>	Mayor pérdida influye negativamente	Sin coste	Gastos extra o menos ingresos	Perdida de empleo o coste elevado	
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>	La puntuación oscila entre 6 y 18 puntos. A partir de 9 puntos consideraremos la posibilidad de intervenir en los factores que puntúan en un grado de afectación medio o alto.				

### • Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit<sup>64</sup>

Mide el grado de carga subjetiva de las personas cuidadoras. Es un cuestionario autoadministrable con 22 ítems agrupados en carga social, estrés psicológico, sentimientos de culpa, presión emocional y relación de dependencia. Se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Esta escala tiene buena consistencia y elevada concordancia test-retest.

#### **Interpretación:**

No sobrecarga  $\leq 46$

Sobrecarga leve 47 a 55

Sobrecarga intensa  $\geq 56$

La Escala de Zarit reducida, con 7 ítems solamente, validada para personas cuidadoras de pacientes con cuidados paliativos ha demostrado ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar<sup>46</sup>. Es de fácil aplicación y no se pierde información relevante. El punto de corte de esta escala estaría en 17 (claudicación familiar  $\geq 17$ ).

9

• **Índice de Esfuerzo del Cuidador IEC**<sup>65</sup>

Instrumento que mide el grado de sobrecarga de las personas cuidadoras de personas dependientes, la carga de trabajo percibida y el esfuerzo que supone el abordaje de los cuidados por los cuidadores familiares. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta verdadero-falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1.

**Interpretación:**

La puntuación total presenta un rango entre 0 y 13 puntos y una puntuación total  $\geq 7$  sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

• **Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg**<sup>66</sup>

Se trata de un cuestionario con dos subescalas: una para la detección de la ansiedad y otra para la detección de la depresión. Su aplicación es heteroadministrada, intercalada en el contexto de la entrevista clínica, en la que se interroga al paciente sobre si ha presentado en las últimas dos semanas alguno de los síntomas a los que hacen referencia los ítems; no se puntúan los síntomas que duren menos de dos semanas o que sean de leve intensidad.

**Interpretación:**

Los puntos de corte son  $\geq 4$  para la subescala de ansiedad, y  $\geq 2$  para la de depresión. El instrumento está diseñado para detectar “probables casos” no para diagnosticarlos.

• **Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK**<sup>67</sup>

Evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Está indicada en personas cuidadoras si no existe ningún apoyo en la red sociofamiliar.

**Interpretación:**

Recoge valores referidos al Apoyo Confidencial (ítems 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y referidos al Apoyo Afectivo (ítems 2, 3, 5, 9 y 11). Cada aspecto se evalúa mediante una escala Likert con 5 opciones.

Apoyo afectivo  $\leq 15$  Escaso apoyo

Apoyo confidencial  $\leq 18$  Escaso apoyo

Apoyo total percibido  $\leq 32$  puntos, Escaso apoyo

$> 32$  puntos, Apoyo normal

• **Apgar familiar**<sup>68</sup>

Cuestionario para explorar el impacto de la función familiar en la salud de sus miembros y para conocer hasta qué punto la familia y su comportamiento como tal frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes o, si por el contrario, influye empeorando la situación. Es útil para identificar las familias en

riesgo. Consta de 5 preguntas que se corresponden con un área diferente de la función familiar: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive.

**Interpretación:**

Normofuncionales: de 7-10 puntos

Disfunción leve: de 4-6 puntos

Disfunción grave: de 0-3 puntos

• **Genograma familiar**<sup>51</sup>

El genograma nos muestra una representación gráfica de una constelación familiar multigeneracional, que registra información sobre esa familia y sus relaciones. Nos permitirá conocer la red de apoyo con la que cuenta el paciente y nos ayudará a identificar los recursos familiares que podemos movilizar para atender al paciente domiciliario y para la planificación de los cuidados. Permite analizar los apoyos afectivos y las relaciones entre sus miembros que pueden incidir en el proceso de la enfermedad e incluso detectar problemas ocultos (mecanismos de relación perjudiciales) que pueden afectar al estado emocional del paciente.

• **Mapa del hogar**<sup>52</sup>

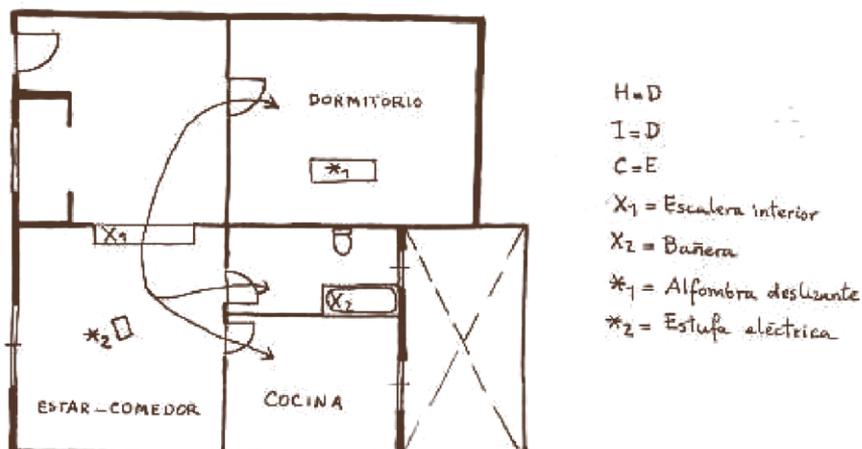
Esta técnica de evaluación medioambiental permite valorar el espacio donde las personas realizan todas sus actividades y dónde se relacionan con sus familiares y amigos. A través de un dibujo, permite estudiar:

- las características estructurales de la vivienda
- la situación higiénico-sanitaria
- las barreras arquitectónicas
- los factores de riesgo
- la ocupación de espacios
- la circulación del enfermo

Al construir el mapa del hogar se recogen los siguientes datos:

- Número de personas que viven en el hogar y parentesco.
- Grado de limpieza del hogar: Normal (N), deficiente (D), mala (M) y de riesgo (R).
- Iluminación: Normal o deficiente.
- Calefacción: Estufa eléctrica (E), de butano (B) o calefacción central (C).
- Barreras arquitectónicas del hogar (cruz, X) en el mapa. Escalones, rampas, bañera.
- Factores de riesgo del hogar (asterisco\*): caídas, accidentes, quemaduras, elementos peligrosos (encendedores, cuchillos...) alfombras deslizantes, puertas con cerraduras, etc.
- Circulación del paciente dentro del hogar.

Una vez identificadas las barreras y los riesgos, en los casos en que sea factible, se propondrán las pertinentes intervenciones para corregir o eliminar los factores de riesgo y mejorar los espacios del hogar.



Fuente: De la Revilla L et al. El mapa del hogar para el estudio medioambiental de las personas mayores dependientes.

Mapa del hogar de una persona de 78 años. Diagnóstico: enfermedad de Parkinson, gonartrosis bilateral, fibrilación auricular. Higiene deficiente (H = D), iluminación deficiente (I = D), calefacción: estufa eléctrica (C = E). X1 escalón interior. X2 bañera. \*1 alfombra deslizante. \*2 estufa eléctrica. El paciente circula por el dormitorio, cuarto de estar-comedor, cuarto de baño y cocina.

### - Calidad de vida COOP-WONCA<sup>69</sup>

Cuestionario diseñado explícitamente para su uso en atención primaria. Se compone de siete láminas cada una de las cuales representa una dimensión de la calidad de vida: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividades sociales, cambio en el estado de salud, estado de salud y dolor. Cada lámina está ilustrada con un dibujo que representa un nivel de funcionamiento y una pregunta que hace referencia a lo sucedido durante las dos últimas semanas. Las respuestas se puntúan de 1 a 5, siendo las puntuaciones mayores las que reflejan peores niveles de funcionamiento. Cada una de las láminas permite una interpretación directa en la dimensión estudiada. Las viñetas pueden ser administradas por un profesional sanitario o ser autoadministradas.

## ÍNDICE DE BARTHEL

Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria		Ptos
<b>Lavarse</b>	Independiente. Entra y sale solo al baño	5
<b>Baño</b>	Dependiente	0
<b>Arreglarse</b>	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, etc.	5
<b>Aseo</b>	Dependiente	0
<b>Vestirse</b>	Independiente. Se pone y quita la ropa. Se ata los zapatos. Se abotona.	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Comer</b>	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
<b>Usar el retrete</b>	Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
<b>Trasladarse</b>	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión	10
	Gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Deambular</b>	Independiente, camina solo 50 m.	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Escalones</b>	Independiente para subir y bajar escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión	5
	Dependiente	0
<b>Micción</b>	Continente o es capaz de cuidarse de la sonda	10
	Ocasionalmente, tiene un episodio de incontinencia cada 24 horas como máx., o precisa ayuda para la sonda	5
	Incontinente	0
<b>Deposiciones</b>	Continente	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o precisa de ayuda para lavativas	5
	Incontinente	0
<b>TOTAL</b>		

### Interpretación

- Dependencia Total:  $\leq 15$
- Dependiente Moderado: 40 - 55
- Dependencia Grave: 20 – 35
- Dependiente Leve:  $\geq 60$
- Autonomía: 100

## ÍNDICE DE LAWTON

		Varón	Mujer
Capacidad para usar el teléfono	- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1	1
	- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1	1
	- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1	1
	- No utiliza el teléfono	0	0
Compras	- Realiza independientemente las compras necesarias	1	1
	- Realiza independientemente pequeñas compras	0	0
	- Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0	0
	- Totalmente incapaz de comprar	0	0
Preparación de la comida	- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente		1
	- Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes		0
	- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada		0
	- Necesita que le preparen y sirvan las comidas		0
Cuidado de la casa	- Mantiene solo la casa o con ayuda ocasional para trabajos pesados		1
	- Realiza tareas ligeras, como lavar platos o hacer las camas		1
	- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza		1
	- Necesita ayuda en todas las labores de la casa		1
	- No participa en ninguna labor de la casa		0
Lavado de ropa	- Lava por sí solo toda su ropa		1
	- Lava por sí solo prendas pequeñas		1
	- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona		0
Uso de medios de transporte	- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1	1
	- Es capaz de tomar un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1	1
	- Viaja en transporte público, cuando va acompañado de otra persona	1	1
	- Utiliza el taxi o el automóvil, pero solo con ayuda de otros	0	0
	- No viaja en absoluto	0	0
Responsabilidad respecto a su medicación	- Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	1	1
	- Toma su medicación si la dosis está previamente preparada	0	0
	- No es capaz de administrarse su medicación	0	0
Manejo de Asuntos económicos	- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1	1
	- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras y bancos	1	1
	- Incapaz de manejar dinero	0	0
TOTAL			

### Interpretación

- Dependencia total       Dependencia grave  
 Dependencia Moderada       Dependencia leve       Autónoma

MUJERES

0-1 total

2-3 grave

4-5 moderada

6-7 leve

8 autónomo

HOMBRES

0 total

1 grave

2-3 moderada

4-5 leve

6 autónomo

## GOLDBERG

<b>Subescala de ansiedad</b>	<b>Sí/No</b>
¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	
¿Ha estado muy preocupado por algo?	
¿Se ha sentido muy irritable?	
¿Ha tenido dificultades para relajarse?	
Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando	
<b>Subtotal</b>	
¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	
¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	
¿Ha tenido los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	
¿Ha estado preocupado por su salud?	
¿Ha tenido alguna dificultad para quedarse dormido?	
<b>TOTAL</b>	

### Interpretación

- Ansiedad probable  $\geq 4$

<b>Subescala de depresión</b>	<b>Sí/No</b>
¿Se ha sentido con poca energía?	
¿Ha perdido el interés por las cosas?	
¿Ha perdido la confianza en usted mismo?	
¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?	
Si hay 1 o + respuestas afirmativas, continuar preguntando	
<b>Subtotal</b>	
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	
¿Se ha sentido usted enlentecido?	
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	
<b>TOTAL</b>	

### Interpretación

- Depresión probable  $\geq 2$

## CUESTIONARIO DE PFEIFFER

SPMSQ – Valoración Mental Área Cognitiva	Errores
• ¿Qué día es hoy? (día, mes y año)	
• ¿Qué día de la semana es hoy?	
• ¿Cuál es el nombre de este lugar?	
• ¿Cuál es su número de teléfono?(si no tfno, preguntar dirección)	
• ¿Qué edad tiene?	
• ¿Cuándo nació?	
• ¿Quién es ahora el Presidente del Gobierno?	
• ¿Quién fue el Presidente anterior?	
• ¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
• Reste de 3 en 3 a partir de 20.	
TOTAL	

**Interpretación:** Punto de corte: 5 o más errores.

\* 0-2 errores: Normal

\* 3-4 errores: Deterioro cognitivo leve. Punto de corte.

\* 5-7 errores: Deterioro cognitivo moderado.

\* 8-10 errores: Deterioro cognitivo severo.

En los individuos con nivel de estudios primarios se permite un error más; si el nivel es superior un error menos.

## TEST DE ZARIT

	1	2	3	4	5
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

## TEST DE ZARIT REDUCIDO

	1	2	3	4	5
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)					
3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?					
TOTAL					

## ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR. IEC

*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 un alta hospitalaria. ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?*

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

### Interpretación

≥ 7 nivel elevado de sobreesfuerzo

## CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
TOTAL			

### Interpretación

- Normofuncional de 7 - 10 puntos
- Disfunción leve de 4 - 6 puntos
- Disfunción grave de 0 - 3 puntos

## CUESTIONARIO DE DUKE- UNK

	5. Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares	<input type="checkbox"/>				
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	<input type="checkbox"/>				
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo	<input type="checkbox"/>				
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	<input type="checkbox"/>				
5a. Recibo amor y afecto	<input type="checkbox"/>				
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa	<input type="checkbox"/>				
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	<input type="checkbox"/>				
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	<input type="checkbox"/>				
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	<input type="checkbox"/>				
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	<input type="checkbox"/>				
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama	<input type="checkbox"/>				

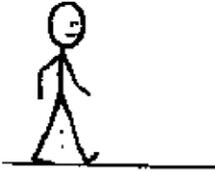
### Interpretación

TOTAL c Apoyo confidencial	TOTAL a Apoyo afectivo	TOTAL Apoyo social
<input type="checkbox"/> Escaso apoyo ≤18	<input type="checkbox"/> Escaso apoyo ≤15	<input type="checkbox"/> Escaso apoyo ≤ 32

**FORMA FÍSICA**

Durante las 2 últimas semanas...

¿Cuál ha sido la máxima actividad física que ha podido hacer durante, al menos, 2 minutos?

<p><b>Muy intensa</b> (por ejemplo: correr deprisa)</p>		<p>1</p>
<p><b>Intensa</b> (por ejemplo: correr con suavidad)</p>		<p>2</p>
<p><b>Moderada</b> (por ejemplo: correr a paso rápido)</p>		<p>3</p>
<p><b>Ligera</b> (por ejemplo: caminar despacio)</p>		<p>4</p>
<p><b>Muy ligera</b> (por ejemplo: caminar lentamente o no poder caminar)</p>		<p>5</p>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

## SENTIMIENTOS

Durante las 2 últimas semanas...

¿En qué medida le han molestado problemas emocionales tales como sentimientos de ansiedad, depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?

<b>Nada, en absoluto</b>		<b>1</b>
<b>Un poco</b>		<b>2</b>
<b>Moderadamente</b>		<b>3</b>
<b>Bastante</b>		<b>4</b>
<b>Intensamente</b>		<b>5</b>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

## ACTIVIDADES COTIDIANAS

Durante las 2 últimas semanas...

¿Cuánta dificultad ha tenido al hacer sus actividades o tareas habituales, tanto dentro como fuera de casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?

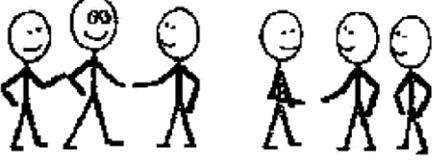
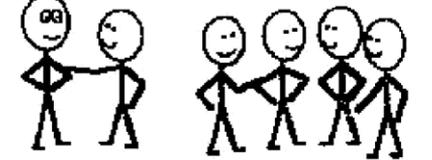
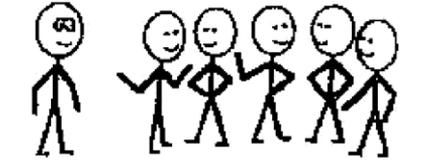
<b>Ninguna dificultad</b>		<b>1</b>
<b>Un poco de dificultad</b>		<b>2</b>
<b>Dificultad moderada</b>		<b>3</b>
<b>Mucha dificultad</b>		<b>4</b>
<b>Total, no he podido hacer nada</b>		<b>5</b>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995

**ACTIVIDADES SOCIALES**

Durante las 2 últimas semanas...

¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

<p><b>No; nada, en absoluto</b></p>		<p>1</p>
<p><b>Ligeramente</b></p>		<p>2</p>
<p><b>Moderadamente</b></p>		<p>3</p>
<p><b>Bastante</b></p>		<p>4</p>
<p><b>Muchísimo</b></p>		<p>5</p>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
 Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995



## CAMBIO EN EL ESTADO DE SALUD

Durante las 2 últimas semanas...

¿Cómo calificaría ahora su estado de salud, en comparación con el de hace 2 semanas?

<b>Mucho mejor</b>	 	<b>1</b>
<b>Un poco mejor</b>	 	<b>2</b>
<b>Igual, por el estilo</b>	 	<b>3</b>
<b>Un poco peor</b>	 	<b>4</b>
<b>Mucho peor</b>	 	<b>5</b>

Dartmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Dartmouth/COOP Project 1995

**ESTADO DE SALUD**

Durante las 2 últimas semanas...

¿Cómo calificaría su salud en general?

<b>Excelente</b>		<b>1</b>
<b>Muy buena</b>		<b>2</b>
<b>Buena</b>		<b>3</b>
<b>Regular</b>		<b>4</b>
<b>Mala</b>		<b>5</b>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995



**DOLOR**

Durante las 2 últimas semanas...

¿Cuánto dolor ha tenido?

<b>Nada de dolor</b>		<b>1</b>
<b>Dolor muy leve</b>		<b>2</b>
<b>Dolor ligero</b>		<b>3</b>
<b>Dolor moderado</b>		<b>4</b>
<b>Dolor intenso</b>		<b>5</b>

Darmouth COOP Functional Assessment Charts / WONCA  
Copyright© Trustees of Darmouth/COOP Project 1995



# COOP/WONCA

## Forma física

Durante las 2 últimas semanas...  
¿cuál ha sido la máxima actividad física  
que pudo realizar durante, al menos, 2 minutos?

Muy intensa (por ejemplo, correr de prisa)		1
Intensa (por ejemplo, correr con suavidad)		2
Moderada (por ejemplo caminar a paso rápido)		3
Ligera (por ejemplo, caminar despacio)		4
Muy ligera (por ejemplo, caminar lentamente o no poder caminar)		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Sentimientos

Durante las 2 últimas semanas...  
¿en qué medida le han molestado problemas  
emocionales tales como sentimientos de ansiedad,  
depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?

Nada, en absoluto		1
Un poco		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Intensamente		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Actividades sociales

Durante las 2 últimas semanas...  
¿su salud física y estado emocional han  
limitado sus actividades sociales con  
familia, amigos, vecinos o grupos?

No, nada, en absoluto		1
Ligeradamente		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Muchísimo		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Actividades cotidianas

Durante las 2 últimas semanas...  
¿cuánta dificultad ha tenido al realizar  
actividades o tareas habituales, tanto dentro  
como fuera de casa, a causa de su salud física  
o por problemas emocionales?

Ninguna dificultad		1
Un poco de dificultad		2
Dificultad moderada		3
Mucha dificultad		4
Toda, no he podido hacer nada		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Cambio en el estado de salud

¿Cómo calificaría ahora su estado de salud,  
en comparación con el de hace 2 semanas?

Mucho mejor	↑↑ ++	1
Un poco mejor	↑ +	2
Igual, por el estilo	↔ =	3
Un poco peor	↓ -	4
Mucho peor	↓↓ --	5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Estado de salud

Durante las 2 últimas semanas...  
¿cómo calificaría su salud en general?

Excelente		1
Muy buena		2
Buena		3
Regular		4
Mala		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## Dolor

Durante las 2 últimas semanas...  
¿cuánto dolor ha experimentado?

Nada de dolor		1
Dolor muy leve		2
Dolor ligero		3
Dolor moderado		4
Dolor intenso		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA  
Copyright® Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

## ANEXO II: RESUMEN DE LA INTERPRETACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

INTERPRETACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN																				
DENOMINACIÓN	VALORA	INTERPRETACIÓN																		
<b>ÍNDICE DE BARTHEL</b>	Actividades Básicas de la Vida Diaria	Dep.Total $\leq 15$ Dep. Grave: 20-35 Dep.Moderado:40-55 Dep.Leve $\geq 60$ Autonomía 100																		
<b>ÍNDICE DE LAWTON</b>	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>MUJERES</th> <th>HOMBRES</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Dep.Total:</td> <td>0-1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Dep. Grave:</td> <td>2-3</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Dep.Moderada</td> <td>4-5</td> <td>2-3</td> </tr> <tr> <td>Dep.Leve:</td> <td>6-7</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Autonomía:</td> <td>8</td> <td>5</td> </tr> </tbody> </table>		MUJERES	HOMBRES	Dep.Total:	0-1	0	Dep. Grave:	2-3	1	Dep.Moderada	4-5	2-3	Dep.Leve:	6-7	4	Autonomía:	8	5
	MUJERES	HOMBRES																		
Dep.Total:	0-1	0																		
Dep. Grave:	2-3	1																		
Dep.Moderada	4-5	2-3																		
Dep.Leve:	6-7	4																		
Autonomía:	8	5																		
<b>CUESTIONARIO DE PFEIFFER</b>	Deterioro cognitivo en $>65$ años	Normal: 0-2 Deterioro cognitivo leve: 3-4 Deterioro cognitivo moderado: 5-7 Deterioro cognitivo severo: 8-10																		
<b>TEST DE ZARIT</b>	Sobrecarga subjetiva	No sobrecarga: $\leq 46$ Sobrecarga leve: 47-55 Sobrecarga intensa: $\geq 56$																		
<b>TEST DE ZARIT REDUCIDO</b>	Sobrecarga subjetiva	Claudicación familiar $\geq 17$																		
<b>SOBRECARGA OBJETIVA</b>	Cambios en la vida de los cuidadores con impacto negativo	Puntúa entre 6 y 18. A partir de 9 puntos afectación media.																		
<b>ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR</b>	Grado de sobreesfuerzo	Puntuación entre 0 y 13. Elevado esfuerzo $\geq 7$																		
<b>SUBESCALA ANSIEDAD DE GOLDBERG</b>	Síntomas de ansiedad	Probable ansiedad $\geq 4$																		
<b>SUBESCALA DEPRESIÓN DE GOLDBERG</b>	Síntomas de depresión	Probable depresión $\geq 2$																		
<b>CUESTIONARIO DUKE-UNK</b>	Apoyo social percibido	Apoyo afectivo escaso $\leq 15$ Apoyo confidencial escaso $\leq 18$ Apoyo total escaso $\leq 32$																		
<b>APGAR FAMILIAR</b>	Funcionalidad familiar	Normofuncionales: 7 a 10 Disfunción leve: 4 a 6 Disfunción grave: 0 a 3																		
<b>CUESTIONARIO COOP-WONCA</b>	Calidad de vida	A mayor puntuación peor nivel de funcionamiento																		
<b>RIESGO DE CLAUDICACIÓN</b>	Zarit reducido Falta de apoyo Implicación excesiva Cuidar no voluntariamente	A más criterios mayor riesgo																		

## ANEXO III: RESUMEN DE LA VALORACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA

VALORACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA			FECHA _____	
<b>CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADORA</b>				
<b>DATOS IDENTIFICACIÓN/PERSONALES</b>				
Nombre:	SIP:	F. Nac.:	Estado civil:	Parentesco:
Otras cargas familiares: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Sit.laboral:	Cambios sit.laboral por cuidar: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		
<b>SALUD FÍSICA Y MENTAL</b>				
Problemas salud previos:				
Problemas de salud derivados de cuidar. Síndrome del cuidador: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>				
Ansiedad(Goldberg) $\geq 4$ <input type="checkbox"/>	Depresión (Goldberg) $\geq 2$ <input type="checkbox"/>	Insomnio: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		
Consumo psicofármacos: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Automedicación: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Déficit autocuidados: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		
<b>CONTEXTO DEL CUIDADO</b>				
Tipo de cuidados: ABVD <input type="checkbox"/> AIVD <input type="checkbox"/> Otros:			Cuidados que no puede prestar:	
Nº horas diarias de cuidado:	Fecha de inicio:	Años de cuidado:		
Implicación: Excesiva <input type="checkbox"/> Adecuada <input type="checkbox"/> Despreocupación <input type="checkbox"/>		Motivación: por voluntad propia <input type="checkbox"/> por obligación-otros <input type="checkbox"/>		
Déficit conocimiento: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> »		Cap.cognitiva: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Lawton:	Capacidad funcional: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>
<b>EFFECTOS DEL CUIDADO</b>				
Sobrecarga subjetiva: Zarit:	Zarit reducido:	IEC:	Sobrecarga objetiva: Baja <input type="checkbox"/> Media <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/>	
Malestar emocional: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	COOP-WONCA: ____ / 35	Riesgo de claudicación No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		
<b>CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADA</b>				
<b>DATOS IDENTIFICACIÓN - PERSONALES</b>				
SIP:	Edad:	Estado civil:	Convive con el cuidador: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	
Cuidadores golondrina No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Paciente golondrina No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Otras opciones:		
<b>DATOS DE SALUD</b>				
Crónico dependiente <input type="checkbox"/>		Cuid. paliativos <input type="checkbox"/>	Trast. Mental Grave <input type="checkbox"/>	Demencia/D.Cognitivo <input type="checkbox"/>
Grado de dependencia: Moderada <input type="checkbox"/>		Severa <input type="checkbox"/>	Gran Dependencia (Barthel $\leq 15$ ) <input type="checkbox"/>	
Comportamientos problemáticos: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> »				
<b>CARACTERÍSTICAS DEL ENTORNO Y SISTEMAS DE APOYO</b>				
<b>ENTORNO FÍSICO</b>				
Barreras: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> »			Aislamiento geográfico: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	
Riesgos Hogar: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> »				
<b>ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL</b>				
Genograma: familiares implicados y relaciones entre ellos.			Aislamiento social cuidador: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	
			Duke- UNK:	Apgar familiar:
<b>ENTORNO SECTOR SOCIAL Y COMUNITARIO</b>				
Prestaciones sociales: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> » Centro Día <input type="checkbox"/> SAD <input type="checkbox"/> Res.Temporal <input type="checkbox"/> Catering <input type="checkbox"/> Lavandería <input type="checkbox"/> Teleasistencia <input type="checkbox"/>				
Prestaciones económicas: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		Cuidadores privados: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Nº horas/semana:		
Apoyo de asoc voluntariado, GAM u otros: No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>		Ayudas técnicas necesarias:		

## ANEXO IV: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y PRIORIZACIÓN DE CUIDADORES EN UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN\*

\*Documento interno: *Funciones de las EGC.Conselleria de Sanitat Comunitat Valenciana.*

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

#### A. Criterios relativos al cuidador:

- Ser **cuidador familiar principal**
- **No recibir remuneración laboral** por los cuidados del paciente y
- Tener **voluntad** de cuidar y de participar en el programa.

#### B. Criterios relativos al paciente cuidado:

- Cuidar a un paciente **con gran discapacidad** (en situación de encamamiento prolongado o con dependencia funcional total -Barthel  $\leq 15\%$ -) o
- Cuidar a un paciente con dependencia funcional grave o moderada (Barthel 20%-55%) y condición de **domiciliario** permanente o
- Cuidar a un paciente con **deterioro cognitivo moderado - severo** o
- Cuidar a un paciente con **trastorno mental grave** o
- Cuidar a un paciente **paliativo**.

#### C. Criterios relativos a las necesidades de atención del cuidador:

- Presentar **impacto** derivado del cuidado:
  - Sobrecarga: Zarit  $\geq 56$  o Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)  $\geq 7$  o
  - Síndrome del cuidador: cefalea, lumbalgia, insomnio, ansiedad (subescala Goldberg ansiedad  $\geq 4$ ), depresión (subescala Goldberg depresión  $\geq 2$ )...
- Déficit de los **sistemas de apoyo** en el entorno: familiar, social y/o comunitario
- Déficit de **conocimientos**.
- Déficit de **autocuidados**.

**Se incluirá en programa a todo cuidador que presente:**

3 criterios del grupo A + 1 criterio del grupo B + 1 criterio del grupo C

## CRITERIOS DE PRIORIZACIÓN

Entre los cuidadores que cumplen criterios de inclusión en un programa puede ser necesario seleccionar los que requieren de forma prioritaria una intervención. Se proponen varios criterios:

A. Número y gravedad de las necesidades de atención del cuidador (criterios del grupo C). A mayor número de criterios presentes y/o mayor gravedad de las escalas, mayor prioridad.

B. Otros predictores de efectos negativos del cuidado. En casos de duda, se podrá valorar la presencia de alguna de las siguientes circunstancias:

- Problemas de comportamiento en el paciente.
- Convivencia en el mismo domicilio.
- Dificultades socioeconómicas graves.
- Otras cargas familiares (hijos, personas mayores, discapacitados...).
- Trabajar fuera de casa.
- Limitaciones físicas o cognitivas graves para cuidar.
- Percepción negativa del cuidado. La decisión de cuidar no es por iniciativa propia.
- Relación problemática previa entre cuidador-paciente.

Con el formato de intervención grupal se pretende conseguir que las personas cuidadoras aprendan habilidades instrumentales y emocionales que les permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado, además de posibilitar un espacio de intercambio de apoyo emocional entre cuidadores. El grupo facilita la comunicación, la posibilidad de compartir experiencias e intercambiar información, ofreciendo nuevas alternativas mediante la escucha de otros puntos de vista, opiniones y vivencias.

### 1. Consideraciones para la selección de participantes

En los talleres solo pueden participar un número limitado de cuidadores por lo que es necesario seleccionar aquellos que requieren una atención prioritaria (anexo IV). Cada taller debería ser lo más específico posible para abordar la problemática de un colectivo concreto de cuidadores, por lo que la propuesta para participar debería hacerse a aquellos que por sus circunstancias o características pueden beneficiarse especialmente. Algunos factores como nivel de sobrecarga, género y parentesco marcan importantes diferencias entre cuidadores por lo que es preciso diseñar las intervenciones, adaptando los contenidos, a las diferentes situaciones para que sean eficaces<sup>71</sup>.

### 2. Criterios de inclusión en el taller

Los criterios de inclusión pueden variar en función de cada intervención pero, en general, se deben tener en cuenta:

- Voluntad de participar en el taller.
- Cumplir criterios de inclusión y priorización en programa de intervención con cuidadores (anexo IV).
- Concordancia entre el contenido del taller programado y las necesidades del cuidador (por ejemplo, el cuidador de un paciente paliativo no debería incluirse en un taller para cuidadores de pacientes con demencia con problemas de comportamiento).
- Tener un nivel de instrucción mínimo, que les permita la comprensión de los contenidos (generalmente  $\leq 70$  años).
- Disponer de tiempo o apoyo para poder asistir al taller.
- Aceptación de las normas de participación: compromiso de asistencia, confidencialidad, respeto...

### 3. Organización del taller

**Ubicación:** Se impartirá en locales próximos al domicilio (centro de salud u otros) para facilitar la accesibilidad, procurando que reúnan las condiciones adecuadas para este tipo de actividad, con los materiales y recursos audiovisuales en correcto funcionamiento, sin ruidos y con sillas para disponer en círculo o en forma de U para favorecer la comunicación.

**Horario:** El taller constará de 8 a 10 sesiones, con una frecuencia semanal y duración aproximada entre 90 y 120 minutos. Se intentará adaptar el horario a la disponibilidad de tiempo de las personas cuidadoras.

**Integrantes:** El número de participantes recomendado sería entre 10 y 15 cuidadores. El grupo debe ser lo más homogéneo posible en cuanto a las necesidades sobre las que vamos a intervenir. Se debe atender a la persona en su totalidad, teniendo en cuenta las características compartidas con otros cuidadores y las del individuo en particular<sup>31</sup>.

**Profesionales:** El coordinador del taller seleccionará a los profesionales del ámbito sanitario que pueden impartir los contenidos seleccionados. Pueden participar médicos de cualquier disciplina, enfermeras de referencia y gestoras de casos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc. También podemos incorporar a cuidadores expertos o activos, en alguna de las sesiones para que compartan su experiencia.

#### 4. Objetivos

Dependiendo de las necesidades de las personas cuidadoras plantearemos unos objetivos u otros, que serán los que determinen los contenidos y las técnicas y estrategias que vamos a utilizar para la intervención.

De manera orientativa apuntamos algunos de los **objetivos generales** más frecuentes en las intervenciones para, posteriormente, realizada la valoración de necesidades, definir los objetivos específicos.

Ojetivos generales:

- Ofrecer información sobre la enfermedad y los recursos disponibles
- Capacitar y desarrollar habilidades para afrontar los cuidados
- Promover su autocuidado
- Mejorar su estado emocional

#### 5. Contenidos

El contenido de los talleres con personas cuidadoras puede ser muy variado. Entre los contenidos habituales está cómo cuidar y cómo cuidarse, cómo responder a los posibles comportamientos problemáticos, e información sobre recursos sanitarios, sociales y comunitarios y las vías de acceso a los mismos.

Se incluye también la práctica de técnicas y estrategias para favorecer la comunicación, resolver problemas, tomar decisiones, programar actividades de ocio, mejorar el estado emocional del cuidador, etc.

El diseño del programa de intervención buscará un equilibrio entre el número de sesiones y el aprendizaje de las habilidades, de forma que se dedique suficiente tiempo a la práctica con el objetivo de consolidarlas. Los contenidos se seleccionarán teniendo en cuenta los objetivos del programa de intervención grupal, la valoración previa de los cuidadores y sus expectativas. El anexo VI ofrece una propuesta con diferentes bloques

temáticos, de los cuales se incorporarán en el taller unos u otros en función de las necesidades de los cuidadores.

El contenido del taller se puede impartir mediante una estructura de unidades didácticas<sup>72</sup> o temas por cada sesión compuestas de:

- Introducción
- Objetivos
- Contenidos
- Técnicas metodológicas: trabajo grupal, por parejas o individual, puesta en común, exposición, role-playing, ejercicios de relajación, etc.
- Material de apoyo: fichas de trabajo, transparencias, folletos, lecturas, videos, etc.
- Distribución del tiempo

## **6. Desarrollo de las sesiones**

### ***Primera sesión***

La primera sesión se dedicará a la acogida de las personas que van a participar en el taller, a su presentación, a conocer sus expectativas y a informar de los objetivos, los contenidos, la metodología de trabajo que se va a utilizar, los profesionales que van a intervenir y las reglas de funcionamiento del taller. Se hará entrega de una carpeta con la documentación del mismo: cuestionarios, fichas de registro, de las actividades, de la evaluación, un cronograma con información detallada de cada sesión, etc. Se solicita también a los participantes su compromiso de mantener la confidencialidad de aquellas cuestiones de índole personal que se expresen dentro del grupo.

En esta primera sesión se debe realizar una valoración de su estado actual (“pretest”), tanto a nivel emocional como de conocimientos y habilidades, que nos servirá de referencia para evaluar los cambios conseguidos con la intervención, al compararla con la valoración final (“postest”), que se realizará en la última sesión.

### ***Sesiones intermedias***

El contenido del taller se distribuirá entre las diferentes sesiones de forma que se incluya en cada una de ellas una parte teórica y una práctica, que facilite la comprensión de los mismos. Para el desarrollo de las sesiones puede ser útil apoyarnos en fichas de trabajo de cada tema, donde se recojan las actividades a llevar a cabo por los cuidadores. Es conveniente utilizar diferentes técnicas y materiales para la exposición de los contenidos, que ayuden a su comprensión y asimilación de forma fácil, sin esfuerzo, por ejemplo PowerPoint o transparencias, lectura de textos y reflexión en pequeño grupo, exposición participada, dinámica de grupos, role-playing, trabajo por parejas o en grupo, ejercicios de relajación, elaborar listas en grupos, etc. En el anexo VII incluimos un ejemplo de desarrollo metodológico de una sesión.

### ***Última sesión***

En esta última sesión programaremos tiempo abierto para plantear las dudas que no se hayan resuelto en las sesiones anteriores, para obtener las conclusiones del grupo sobre el taller y para realizar la evaluación del mismo. También facilitaremos información sobre asociaciones o grupos de ayuda mutua en los que puedan participar y, en aquellos grupos que haya predisposición, favoreceremos la continuidad del grupo programando los contactos sucesivos más inmediatos. Por otra parte, puede ser un buen momento para identificar a posibles candidatos para participar o colaborar en otros programas de autocuidado como los de paciente experto (“Pacient actiu” en la Comunitat Valenciana).

### **7. Evaluación de la intervención grupal (taller)**

El diseño de la evaluación del taller está directamente relacionada con los objetivos y contenidos del mismo, por lo que, para su elaboración podemos utilizar los indicadores propuestos en el apartado “6.4. Fase de seguimiento y evaluación” de esta guía: participación, impacto y satisfacción de la intervención.

En el anexo VIII se puede consultar un modelo de ficha de evaluación.



## ANEXO VI: PROPUESTA DE CONTENIDOS POR BLOQUES TEMÁTICOS PARA ELABORAR UN TALLER

### BLOQUE I: LA EXPERIENCIA DE CUIDAR

#### **Envejecimiento y dependencia.**

- Aspectos generales del envejecimiento. Factores físicos, psíquicos y sociales.
- Capacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria.
- Envejecimiento saludable.

#### **El cuidado informal**

- Estructura de soporte de cuidados.
- Tipos y fases del cuidado.
- Consecuencias del cuidado.
- Derechos de la persona cuidadora.
- Síntomas de alerta en cuidadores.

### BLOQUE II: APRENDER A CUIDAR

#### **Higiene personal del paciente**

- Importancia de la higiene personal del paciente
- La piel
- Ducha, baño y baño en cama
- Cuidados específicos

#### **Higiene del entorno**

- Condiciones idóneas de la vivienda: iluminación, ventilación, ruidos, muebles, estructuras (suelos y paredes), accidentes del hogar
- Prevención de los accidentes más frecuentes en el hogar: las caídas y las quemaduras

#### **Movilización y ejercicio físico**

- Movilizaciones y cambios posturales
- Ejercicio físico: frecuencia, intensidad y duración
- Tabla de ejercicios físicos recomendados

#### **Úlceras por presión**

- Factores de riesgo

- Prevención de las úlceras por presión.
- Zonas de riesgo

### **Alimentación y nutrición.**

- Contenido de los alimentos en nutrientes: hidratos de carbono, grasas, proteínas, minerales y vitaminas. Funciones de cada uno de los nutrientes
- Alimentación sana
- Consejos de higiene alimentaria
- Cambios fisiológicos de las personas mayores
- Alimentación de las personas mayores dependientes
- Alimentación con sonda nasogástrica (SNG) o PEG

### **Eliminación.**

- Problemas de eliminación vesical:
  - Incontinencia urinaria
  - Detección precoz de las incontinencias urinarias
  - Dispositivos empleados en las incontinencias
  - Retención urinaria
- Problemas de eliminación intestinal: Incontinencia fecal
  - Estreñimiento
  - Impacto fecal
  - Diarrea

### **Cuidados respiratorios**

- Origen de las secreciones y mecanismos naturales de expulsión
- Técnicas e indicaciones de fisioterapia respiratoria
- Contraindicaciones de las técnicas de fisioterapia respiratoria

### **Entrenamiento funciones cognitivas**

- Memoria, atención, razonamiento, orientación espacial y temporal.

### **Administración de medicamentos**

- Vías de administración de los medicamentos
- Importancia del cumplimiento del tratamiento
- Efectos de la automedicación

### **Signos y síntomas de alerta de la enfermedad**

- Principales signos de alerta según enfermedad
- Pautas de actuación ante alertas



**Cuidados en la demencia**

- Definición y tipos de demencias
- Evolución de la enfermedad
- Comportamientos problemáticos
- Cuidados del enfermo con demencia

**Apoyo emocional al paciente**

- Potenciar la autonomía e independencia
- Mejorar la comunicación
- Estrategias de intervención ante problemas de conducta

**Proceso de final de vida**

- La muerte en la sociedad actual
- Las personas enfermas en situación de final de vida
- El duelo

**BLOQUE III: APRENDER A CUIDARSE****Cuidar de la propia salud**

- Higiene postural
- Alimentación equilibrada
- Actividad física
- Sueño y descanso

**Aprender a sentirse bien**

- Pensamientos disfuncionales: culpa, pesimismo, ira, etc
- Habilidades de afrontamiento
- Resolución de problemas
- Habilidades de comunicación
- Manejo del estrés. Técnicas de relajación
- Mejora de la autoestima
- Actividades gratificantes

**Cuidar las relaciones**

- Fomentar las relaciones familiares y sociales
- Grupos de ayuda mutua

## BLOQUE IV: RECURSOS SANITARIOS, SOCIALES Y COMUNITARIOS

### Recursos sanitarios

- Información y utilización de los recursos sanitarios disponibles
- Circuitos asistenciales

### Recursos sociales y comunitarios

- Recursos y servicios de la Conselleria de Bienestar Social. Ley de Dependencia
- Servicios sociales municipales
- Servicios comunitarios: asociaciones, ONGs, GAM...

## CONTENIDOS PARA LA FORMACIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

BLOQUE TEMÁTICO	TEMAS
LA EXPERIENCIA DE CUIDAR	Envejecimiento y dependencia
	El cuidado informal
APRENDER A CUIDAR	Higiene personal
	Higiene del entorno
	Movilización y ejercicio físico
	Úlceras por presión
	Alimentación y Nutrición
	Eliminación
	Cuidados respiratorios
	Entrenamiento funciones cognitivas
	Administración de medicamentos
	Síntomas de alarma del paciente
	Cuidados en la demencia
	Apoyo emocional al paciente
Proceso de final de vida	
APRENDER A CUIDARSE	Cuidar de la propia salud
	Aprender a sentirse bien
	Cuidar las relaciones
INFORMACIÓN SOBRE LOS RECURSOS	Recursos sanitarios
	Recursos sociales

## ANEXO VII: MODELO DE UNA FICHA DE TRABAJO DE UNA UNIDAD TEMÁTICA\*

\*Modificado de la “Guía de atención a las personas cuidadoras” del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Disponible en: [http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf)

### TEMA: EL CUIDADO INFORMAL

Se iniciará el tema recordando las ideas clave de la sesión anterior y realizando una breve introducción de los contenidos que se van a trabajar.

### INTRODUCCIÓN

Cuidar implica hoy, para la mayoría de las personas cuidadoras, el desarrollo de tareas que ocupan una parte importante de su tiempo, afectando a distintos aspectos de su vida: familiar, laboral, social, personal, a su tiempo de ocio, su economía... etc. Pero también la manera de cuidar puede afectar a la independencia y autoestima de la persona cuidada.

### OBJETIVOS

- Reconocer las tareas y habilidades que implica cuidar.
- Identificar las consecuencias ligadas al acto de cuidar.
- Proponer estrategias y herramientas para afrontar dichas consecuencias.

### CONTENIDOS

- La situación de cuidar. Tareas de la persona cuidadora ligadas al acto de cuidar.
- Consecuencias del cuidado en la vida de las personas cuidadoras y de las personas dependientes.
- Estrategias y herramientas para afrontar las consecuencias del cuidado en la persona cuidadora.
- Señales de alerta en el proceso de cuidado.
- Derechos de la persona cuidadora.

## DESARROLLO METODOLÓGICO

DESARROLLO METODOLÓGICO POR SESIÓN					
CONTENIDO	TÉCNICA	DESARROLLO METODOLÓGICO	MATERIAL	TIEMPO	
1	Recuerdo de ideas clave de la sesión anterior	Exposición participada	Se puede invitar a las personas participantes a exponer las ideas claves de la UD anterior y ayudarlas si no las recuerdan.	5 min.	
2	Tareas y consecuencias del cuidado en la persona cuidadora.	Trabajo grupal, puesta en común.	Se entrega la Ficha de trabajo para trabajar en grupos de tres o cuatro personas. Posteriormente se invitará a una persona de cada grupo a exponer y en una pizarra o rotuladores se resumirán las aportaciones de cada grupo.	25 min	Ficha de trabajo: ¿En qué consiste cuidar y consecuencias del cuidado? Transparencia/diapositiva power: tareas y habilidades del cuidado. Transparencia/ diapositiva power: consecuencias del cuidado
3	Señales de alerta en el proceso de cuidado y estrategias de afrontamiento.	Trabajo individual y puesta en común.	Se entrega la Ficha de trabajo para trabajar en grupos de tres o cuatro personas. Posteriormente se invitará a una persona de cada grupo a exponer y en una pizarra o rotuladores se resumirán las aportaciones de cada grupo.	25 min	Ficha de trabajo: Señales de alerta y estrategias de afrontamiento Transparencia/diapositiva power: señales de alerta Transparencia/ diapositiva power: estrategias de afrontamiento
<b>DESCANSO 10 minutos</b>					
4	Consecuencia del cuidado en la persona cuidadora. Estrategias para fomentar la independencia y autoestima.	Trabajo grupal. Exposición participada	Mediante la Ficha de Trabajo se trabaja en grupos las actitudes de las personas cuidadoras que favorecen la dependencia o independencia de la persona cuidada. Posteriormente y mediante una exposición participada se explicarán las estrategias para fomentar la independencia y autoestima.	25 min	Ficha de trabajo: Consecuencias del cuidado en la persona dependiente. Transparencia/diapositiva power: Cómo potenciar la independencia. Transparencia/ diapositiva power: Cómo potenciar la autoestima.
5	Derechos de la persona cuidadora.	Lectura compartida	Se entrega a cada participante para una lectura en alto compartida la Ficha de trabajo.	20 min	Ficha de trabajo: Derechos de las personas cuidadoras
6	Ideas clave.	Exposición participada	A lo largo de la UD, la persona formadora irá recogiendo las ideas clave; con ellas se finalizará la UD.	10	



## ANEXO VIII: EVALUACIÓN DE UN TALLER\*

\*Propuesta de la “Guía de atención a las personas cuidadoras” del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Disponible en: [http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf)

Le agradeceríamos conteste al siguiente cuestionario sobre lo que ha supuesto para usted acudir al taller.

Señale con una X la opción con la que usted se identifica.

1. Realizar las tareas como persona cuidadora es importante para la familia y para la sociedad.

Siempre he creído que es una tarea importante.

Antes creía que no era importante pero a raíz del taller sí lo pienso.

Nunca pensé que fuera importante y sigo pensando igual.

2. Pedir ayuda a familiares y amistades.

No lo hago y veo difícil hacerlo.

No lo hago pero voy a intentarlo.

Ya he comenzado a hacerlo.

Ya lo hacía antes del taller.

3. Decir No cuando sea necesario.

No lo hago y veo difícil hacerlo.

No lo hago pero voy a intentarlo.

Ya he comenzado a hacerlo.

Ya lo hacía antes del taller.

4. Cuidarme (buscar un tiempo para mí, cuidar mi alimentación y mi descanso, hacer ejercicio, salir con otras personas y relacionarme).

No lo hago y veo difícil hacerlo.

No lo hago pero voy a intentarlo.

Ya he comenzado a hacerlo.

Ya lo hacía antes del taller.

5. Controlar el estrés.

No lo hago y veo difícil hacerlo.

No lo hago pero voy a intentarlo.

Ya he comenzado a hacerlo.

Ya lo hacía antes del taller.

6. En relación a los medicamentos: tranquilizantes, para dormir, antidepresivos.

No los tomaba antes de acudir al taller.

Sigo tomándolos, aunque he disminuido la dosis.

Sigo tomándolos y en las mismas dosis.

Sigo tomándolos y he aumentado la dosis.

He empezado a tomarlos desde que acudo al taller.

7. Desde que comencé a acudir al taller, las consultas al Centro de Salud por motivos relacionados con mi propia salud.

Han aumentado.

Han disminuido.

Realizo las mismas que hacía antes.

8. El taller me ha resultado.

Nada satisfactorio.

Poco satisfactorio.

Satisfactorio.

Muy satisfactorio.



## ANEXO IX: ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA ACTUAR CON PACIENTES CON DETERIORO COGNITIVO/DEMENCIA

\*Documento interno Proceso de atención a pacientes con enfermedad de Alzheimer. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Conselleria de Sanitat.

### RECOMENDACIONES PARA LA COMUNICACIÓN

Existen una serie de consejos prácticos a la hora de establecer contacto con esta persona, especialmente si se muestra agitada o irritable. Se considera útil, según la experiencia clínica y el consejo de los expertos:

La distancia ideal de comunicación se sitúa entre 0,40 y 1,20 m para no penetrar en su «espacio íntimo», arriesgándonos a desencadenar una crisis de agresividad, oposición o inhibición.

- Abordar a la persona enferma de frente: las aproximaciones laterales o posteriores son interpretadas como una actitud hostil. Por la misma razón, es conveniente no abordarlo desde una posición elevada, sino igual o inferior a la suya.
- El contacto debe ser benévolo: cogerle la mano puede favorecer el mantenimiento de su interés y de su atención.
- Dirigirnos a ella por su nombre y mirarle a los ojos para que entienda que queremos hablarle. Mantener el contacto visual.
- Identificarnos, decirle quiénes somos.
- Emplear un tono adecuado de voz.
- En todo momento, hablarle con respeto y preferentemente de usted (sobre todo los profesionales sanitarios o el personal responsable de cuidarles).
- Utilizar palabras y frases sencillas, un lenguaje muy simple.
- Evitar hablarle en tono interrogativo. Hablarle en tono asertivo dándole información que le ayude a encontrar las respuestas (nuestro nombre, el día que es hoy...)
- El empleo de consignas explícitas, concretas, cortas y simples, permite una mejor integración.
- Hay que dedicar el tiempo necesario para escucharle, aunque el discurso no sea coherente.
- Reforzar siempre verbalmente los comportamientos adecuados.
- Evitar situaciones de fracaso: si no han podido ser controladas, habrá que desdramatizarlas.
- Diferir la intervención en caso de comportamiento inadecuado, favoreciendo así su corrección eventual.

## CONSEJOS PARA CUIDADORES

La actitud que debería tener el cuidador es:

- Aceptar el carácter progresivo de la enfermedad, y la ausencia en la actualidad de tratamiento “curativo”.
- Comprender que muchos de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia (SCPD) no tienen un tratamiento específico y que podemos utilizar medidas terapéuticas de limitada eficacia.
- Tener una actitud paciente y tolerante.
- Comprender que las actitudes, creencias y comportamientos anómalos que presenta el paciente son síntomas de la propia enfermedad, al igual que lo son el déficit de memoria u otros déficits cognitivos.
- Comprender que la resolución de los SCPD no depende de que se expliquen al paciente ni de su fuerza de voluntad para resolverlos.
- Observar el contexto en el que aparecen los SCPD, los factores predisponentes o desencadenantes y las maniobras o intervenciones que los disminuyen o suprimen.
- Solicitar la ayuda de otros miembros de la familia, instituciones y asociaciones para no desempeñar la tarea de cuidador en solitario.
- Solicitar ayuda profesional si aparecen síntomas y signos de sobrecarga o claudicación en la tarea de cuidar.

## ADECUACIÓN DEL HOGAR

La adaptación del entorno de las personas con deterioro cognitivo se debe realizar precozmente.

- Entorno estable, ordenado y sencillo.
- Iluminación natural siempre que sea posible, procurar un entorno seguro y bien iluminado, sin espejos.
- Interruptor cerca de la cama para evitar tropezar en la oscuridad.
- Dibujos o fotos en habitaciones, notas identificativas en puertas del domicilio.
- Eliminar tapetes y alfombras.
- Barandillas a los lados de la cama cuando comiencen con inestabilidad.
- Eliminar muebles innecesarios en la habitación.
- Plato de ducha con asidero en lugar de bañera.
- Colocar seguro en las ventanas.
- Pasamanos en la escalera. Interruptores al principio y final de la escalera. En primer y último escalón, colocar franja reflectante.
- Eliminar objetos de la mesa y encimera que no sean imprescindibles.
- Detector de humos en la cocina.
- Reloj en pared con números grandes.
- Grifos fácilmente graduables.
- No utilizar ambientadores fuertes que puedan sobreestimular al paciente.

## REGISTRO DE PROBLEMAS\*

\* The START Manual: StrAtegies for RelaTives. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808082/>

### PROBLEMA DE COMPORTAMIENTO: Pablo coge las llaves del coche y quiere conducir

DÍA Y HORA	PERSONAS PRESENTES	DESENCADENANTE	CONDUCTA	REACCIÓN	ESTRATEGIA PARA CAMBIAR LA CONDUCTA
Cada mañana a las 9 horas	Pablo (enfermo de Alzheimer) y Ana (esposa y cuidadora)	Pablo ve las llaves del coche colgadas en la entrada. Ana le recuerda que no puede conducir.	Pablo grita y camina hacia el coche	Ana se siente molesta y se deja llevar por el comportamiento de Pablo. Le lleva a dar una vuelta en el coche	Ocultar las llaves del coche. Si pregunta por las llaves, ignorar o desviar la atención.
POSIBLES CAUSAS QUE ORIGINAN EL PROBLEMA					¿QUÉ OCURRIÓ AL USAR LA NUEVA ESTRATEGIA?
Es posible que al ver las llaves del coche colgadas quiera conducir. La reacción de Ana, llevándole a dar una vuelta, refuerza la conducta de Pablo.					La conducta no volvió a ocurrir

### PASOS

1. Identificar **problemas de comportamiento** que manifieste su familiar con mucha frecuencia, por ejemplo agitación, agresividad, repetición de preguntas... y que le gustaría cambiar. Sea lo más concreto posible.
2. Registrar en qué circunstancias ocurren: **día y hora, quienes estaban presentes, que ha ocurrido, cómo ha respondido el familiar.**
3. Se plantean hipótesis de cuáles pueden ser las **causas que originan el problema**, por ejemplo, exceso o defecto de estimulación, dificultades del familiar para comunicar demandas o necesidades o una respuesta inadecuada del cuidador a las demandas del familiar...
4. Se buscan **posibles soluciones** a los problemas identificados y **estrategias** para implementarlas, por ejemplo, realización de actividades placenteras para el familiar, no razonar ni discutir con el familiar...
5. Se valoran los resultados después de usar las nuevas estrategias. Si no se reduce la frecuencia o intensidad del comportamiento problemático se valoran **estrategias alternativas.**

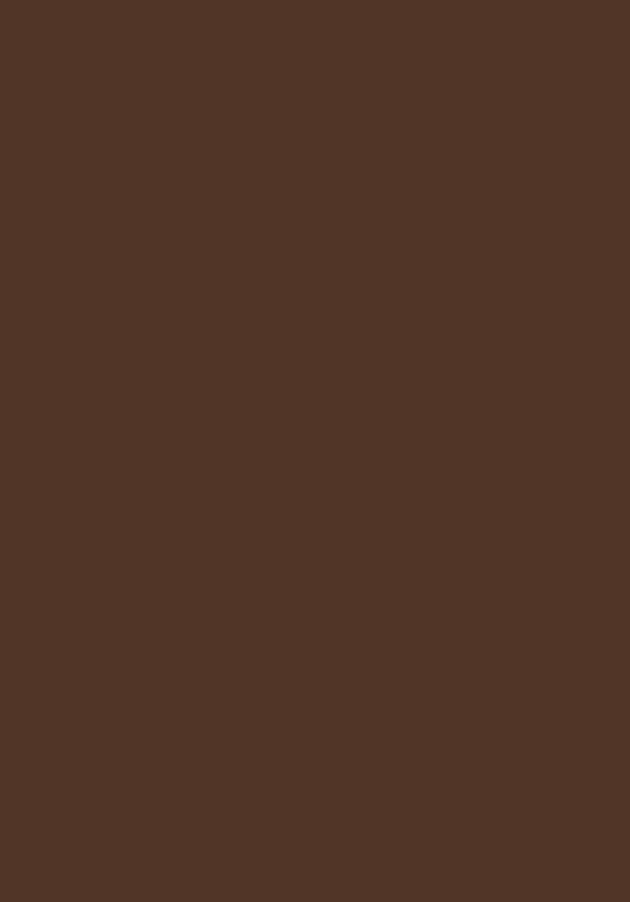
### RECOMENDACIONES

**Fomentar el comportamiento deseado:** prestar más atención a los comportamientos positivos que a los negativos. Ofrecer recompensas ante las reacciones positivas.

#### Directrices para recompensar comportamientos deseados:

- ofrecer una recompensa **inmediatamente después** de la conducta deseada.
- dar la recompensa **cada vez** que ocurra la conducta deseada.
- asegurarse que la recompensa es **personal** y tiene sentido para esa persona
- **no dar** la recompensa a menos que la conducta ocurra

**No recompensar conductas problemáticas:** ignorar la conducta o desviar la atención de la situación de enfado



## **10. Glosario**



### **Apoyo emocional.**

Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión. Ayuda que una persona puede ofrecerle a otra para que, en un momento determinado, pueda gestionar de manera adecuada las emociones experimentadas en una situación complicada. Los aspectos fundamentales que conforman el apoyo emocional son: escuchar sin juzgar, mostrar interés, comprender, respetar, ofrecer ayuda y acompañar. Forma parte de cualquier contacto con el cuidador, presencial o telefónico.

### **Apoyo social.**

Es un proceso interactivo, por el cual el individuo obtiene de la red social ayuda emocional, afectiva, instrumental o económica.

### **Atención domiciliaria.**

Hace referencia a la atención sanitaria que se presta en el domicilio de personas con dificultades de acceso a los centros de atención por algún tipo de enfermedad física o mental, discapacidad o avanzada edad

### **Autocuidado.**

Conjunto de acciones aprendidas e intencionadas que los individuos realizan para sí mismos con el objeto de regular aquellos factores que afectan a su desarrollo y funcionamiento, en beneficio de su vida, salud y bienestar.

### **Ayuda de otra persona.**

Cualquier apoyo directo ofrecido por otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria. No deben confundirse las ayudas personales con los apoyos profesionales, como por ejemplo la fisioterapia, psicoterapia, rehabilitación o educación especial.

### **Calidad de vida.**

Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e intereses. Se trata de un concepto extenso sobre el que influyen de manera compleja la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con los aspectos principales de su entorno.

### **Carga objetiva.**

Conjunto de demandas y actividades que recaen realmente sobre el cuidador y que afectan a su vida cotidiana.

### **Carga subjetiva.**

Conjunto de sentimientos y percepciones negativas ante la experiencia de cuidar.

### **Comunicación asertiva.**

Estrategia y estilo de comunicación en el cual la persona no agrede ni se somete a la voluntad de otras personas, sino que manifiesta sus convicciones y defiende sus



derechos. Se sitúa en un punto intermedio entre otras dos conductas: la agresividad y la pasividad.

### **Cuidador diana.**

Persona objetivo de la intervención, porque se interpreta que es quien más puede beneficiarse de la misma. En nuestro contexto, el cuidador familiar principal es el cuidador diana.

### **Cuidador principal.**

La persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario y asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sin que exista relación laboral con la persona cuidada.

### **Cuidadores profesionales.**

Los profesionales de una institución pública o entidad prestadora de cuidados, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios remunerados a personas en situaciones de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

### **Cuidadores no profesionales.**

Las personas de la familia o de su entorno que prestan cuidados a personas en situación de dependencia en su domicilio, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

### **Demencia.**

Es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD).

### **Dependencia.**

La dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este *déficit* comporta una *limitación en la actividad*. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una *restricción en la participación* que se concreta en la *dependencia* de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

### **Intervención psicoeducativa.**

Es un recurso a través del cual se proporciona a las personas cuidadoras información y entrenamiento en habilidades para cuidar y cuidarse mejor. Estas intervenciones se realizan generalmente en grupo, aunque pueden complementarse con sesiones o consultas individuales. A través del grupo se pretende conseguir que las personas cuidadoras aprendan habilidades instrumentales y emocionales que les permitan un mejor

afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado, además de posibilitar un espacio de intercambio de apoyo emocional entre los propios cuidadores.

### **Intervención psicoterapéutica.**

Proceso terapéutico que se produce entre un profesional de la salud mental y una persona con el propósito de mejorar su calidad de vida a través de un cambio en su conducta, actitudes, pensamientos y/o afectos.

### **Malestar emocional.**

Alteraciones leves o trastornos adaptativos relacionados con la situación personal, familiar y social que está viviendo. Los síntomas pueden ser muy variados, puede manifestar sentirse desanimado, hundido, llorar sin motivo, tener un nudo en el estómago, náuseas, vómitos, pérdida de peso, insomnio, ansiedad, impotencia, inquietud.

### **Pensamientos disfuncionales, erróneos o irracionales.**

Son aquellos pensamientos y sentimientos que provocan malestar, no se corresponden con la realidad objetiva de la situación que los genera y aparecen de forma constante y obsesiva.

### **Problemas de salud mental.**

Trastornos de pensamiento, emoción o conducta que producen sufrimiento en el ser humano y que alteran su integridad en el plano físico, psicológico o social.

### **Resiliencia.**

Capacidad para afrontar la adversidad y lograr adaptarse bien ante las tragedias, los traumas, las amenazas o el estrés severo. Significa “rebotar” de una experiencia difícil, como si uno fuera una bola o un resorte.

### **Servicio de ayuda domiciliaria (SAD).**

Conjunto de actuaciones de naturaleza social (o no sanitarias) llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por el sector social a través de entidades o empresas acreditadas para esta función.

### **Servicios de respiro (estancias temporales).**

Son servicios residenciales que atienden al usuario durante un período de tiempo determinado. Estos servicios cumplen una doble función. Por una parte, ofrecen una atención integral a las personas en situación de dependencia (personas mayores o personas con discapacidad); por otra parte, tienen una función de respiro al permitir que los cuidadores disfruten de períodos de descanso o vacaciones.

### **Sistema formal de cuidados.**

Sistema prestador de atención de salud constituido por profesionales formados para dar cuidados y que perciben retribución económica por hacerlo.



### **Sistema informal de cuidados.**

Sistema prestador de cuidados de salud constituido por cuidadores que no tienen formación y no perciben retribución económica por hacerlo. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado.

### **Soporte de cuidados.**

Red de cuidadores profesionales y no profesionales que responde a las necesidades de atención de los enfermos dependientes o en situación de final de vida.

### **Terapias cognitivo-conductuales.**

Aquellas terapias realizadas por profesionales de salud mental enfocadas en la vinculación del pensamiento y la conducta que utilizan estrategias para la flexibilización y modificación de los esquemas disfuncionales y los pensamientos automáticos. Combinan técnicas de reestructuración cognitiva, de entrenamiento en relajación y otras estrategias de afrontamiento y de exposición.

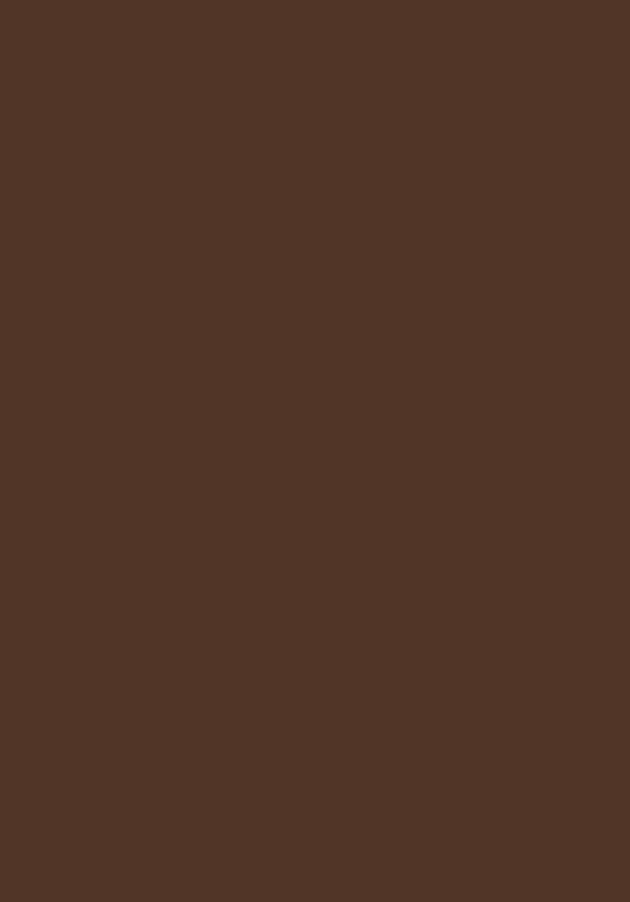


# 11. Abreviaturas



<b>ABUCASIS</b>	Sistema de información ambulatorio. Historia clínica electrónica utilizada en AP
<b>AP</b>	Atención Primaria de Salud
<b>ABVD</b>	Actividades Básicas de la Vida Diaria
<b>AIVD</b>	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
<b>CS</b>	Centro de Salud
<b>CV</b>	Comunitat Valenciana
<b>EAP</b>	Equipo de Atención Primaria
<b>EDAD 2008</b>	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
<b>EGC</b>	Enfermera Gestora de Casos
<b>EGCC</b>	Enfermera Gestora de Casos Comunitaria
<b>EGCH</b>	Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria
<b>ENSE 2011</b>	Encuesta Nacional de Salud de España
<b>ESCV 2010</b>	Encuesta de Salud de la Comunitat Valenciana
<b>EVES</b>	Escuela Valenciana de Estudios de la Salud
<b>GAM</b>	Grupo de ayuda Mutua
<b>HACLE</b>	Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>NICE</b>	Nacional Institute for Health and Care Excellence
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ONG</b>	Organización No Gubernamental
<b>PAD</b>	Programa de Atención Domiciliaria de Atención Primaria
<b>SAD</b>	Servicio de Ayuda a Domicilio
<b>SIA</b>	Sistema de Información Ambulatoria
<b>SCPD</b>	Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia
<b>TIC</b>	Tecnologías de la Información y Comunicación
<b>UHD</b>	Unidad de Hospital a Domicilio
<b>USM</b>	Unidad de Salud Mental





## **12. Enlaces**



Se incluyen algunos de los recursos disponibles en Internet que están relacionados con el cuidado informal y proporcionan información y material de apoyo, tanto a los profesionales como a los propios cuidadores:

- Portal Cuidate de la Conselleria de Sanitat

<http://cuidatecv.es/vida-saludable/envejecimiento-saludable/>

- Conselleria de Bienestar Social

<http://www.bsocial.gva.es/web/dependencia/catalogo-del-saad769>

- Ministerio de Sanidad

<http://www.ingesa.msc.es/www.msps.es>

- Espacio Mayores

<http://www.espaciomayores.es>

- Envejecimiento en red

<http://envejecimiento.csic.es/>

- Portal de la dependencia

[http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm)

- Servicio de información sobre discapacidad

<http://sid.usal.es/default.aspx>

- IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales

[http://www.imserso.es/imserso\\_01/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm)

- Cruz Roja Española

<http://sercuidadora.org>

- Guía de ayudas a la discapacidad

<http://guiadis.discapnet.es>

- Guíasalud

<http://www.guiasalud.es>

- Fisterra

<http://www.fisterra.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-pa-ciente-con-demencia/>

- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología

<http://www.segg.es>

- Union Europea Health Care and Care for the Elderly

[http://europea.eu.int/comm/employment\\_social/socprot/healthcare/healthcare\\_en.htm](http://europea.eu.int/comm/employment_social/socprot/healthcare/healthcare_en.htm)

- Organización Mundial de la Salud. Sección de Documentación

<http://www.who.int/publications/es/>



- Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008

*<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>*

- Escuela de pacientes de la Junta de Andalucía

*[http://www.escueladepacientes.es/ui/aula\\_guia.aspx?stk=Aulas/Personas\\_cuidadoras\\_Guias\\_Informativas/Guia\\_Informativa\\_Personas\\_Cuidadoras#](http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guia.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras_Guias_Informativas/Guia_Informativa_Personas_Cuidadoras#)*

- Guías de autocuidado del Servicio Andaluz de Salud

*[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr\\_smental\\_23\\_12\\_gauto\\_3](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_smental_23_12_gauto_3)*

- Asociación Cuidadores familiares.

*<http://www.cuidadoresfamiliares.org>*

- OPIMEC. Recursos en Internet para pacientes y personas cuidadoras

*<http://www.opimec.org/ciudadania/>*

- Proyecto cuidadoras 2.0

*<http://www.cuidadoraschronicos.com>*



## **13. Bibliografía recomendada**



López J, Crespo M. Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar: “Cómo mantener su bienestar” (Internet). Madrid: IMSERSO; 2008. Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion\\_manuales\\_guias/serie\\_dependencia/IM\\_032315](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion_manuales_guias/serie_dependencia/IM_032315)

Consejería de salud y Servicios Sanitarios. Guía de atención a las personas cuidadoras (Internet). Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2006. Disponible en: [http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf)

- Cruz Roja Española. La dimensión emocional de los cuidados. Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos. Disponible en: <http://www.sercuidador.org/pensamientos/Dimension-emocional-ESPACIOS.pdf>

Cruz Roja Española. Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras. Disponible en: [http://www.sercuidador.es/pdf/guia\\_autocuidado.pdf](http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf)

Cruz Roja Española. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. Disponible en: [http://www.sercuidador.es/pdf/guia\\_recursos.pdf](http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf).

Servicio Canario de Salud. Taller de formación y educación sanitaria para personas cuidadoras. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación. 2003. Disponible en: [http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/a56de54e-ed42-11dd-958f-c50709d677ea/Taller\\_cuidadoras.pdf](http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/a56de54e-ed42-11dd-958f-c50709d677ea/Taller_cuidadoras.pdf)

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Madrid. 2013. Disponible en: <http://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/909/Manual%20de%20Habilidades%20para%20Cuidadores%20Familiares%20de%20Personas%20Mayores%20Dependientes.pdf>

Debén M, Lago S. Guía Clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia (Internet). Fisterra. Disponible en: <http://WWW.fisterra.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>

Ferré C, Rodero V, Cid D, Vives C, Aparicio R. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidista; 2011. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinerm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20enfermeria.pdf>.

Equipo de trabajo Centro de Salud Puerta Blanca. Guía para personas cuidadoras (Internet). Málaga: Fundación Jorge Queraltó; 2006. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocialopencms/system/bodies/Personas\\_Mayores/Publicacion/Guia\\_para\\_personas\\_cuidadoras/GUIAQUERALTO.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocialopencms/system/bodies/Personas_Mayores/Publicacion/Guia_para_personas_cuidadoras/GUIAQUERALTO.pdf)



Álvarez M, Morales JM. Guía para cuidadoras de personas dependientes. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Málaga. 2007. Disponible en: <http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRESA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+VOL+1.pdf>

Salazar J. y Sempere, E. Malestar emocional: Manual práctico para una respuesta en atención primaria. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2012. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.822-2012I.pdf>

Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1: Cuidarse y cuidar mejor. (Internet). Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 1997. Disponible en: [http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/419\\_1-mayoresayuda.pdf](http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/419_1-mayoresayuda.pdf)

Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 2: Resolviendo problemas difíciles (Internet). Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 1997. Disponible en: [http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/419\\_2-mayoresayuda.pdf](http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/419_2-mayoresayuda.pdf)

Livingston G, Barbero J, Rapaport P, Knapp M. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START. Strategies for relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. British Medical Journal (BMJ). 2013; 347: f6276. PMID: PMC3808082. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808082/>

En Web extra materials: The START Manual: StrAtegies for RelaTives



## **14. Referencias bibliográficas**





<sup>1</sup> Garí, Aitana. Hablamos de salud. Lenguaje sanitario con perspectiva de género. Instituto de la Mujer, 2006. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hablamosDeSalud.pdf>

<sup>2</sup> IMSERSO. Envejecimiento activo. Libro Blanco (Internet). Madrid 2011. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/colecciones/obras\\_fuera\\_coleccion/IM\\_052893](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/obras_fuera_coleccion/IM_052893)

<sup>3</sup> Abellán A., Ayala A. Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos. (Internet). Madrid 2012. (Citado 14 junio 2012). Disponible en: <http://www.imsermayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos12.pdf>.

<sup>4</sup> IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2008. Tomo I (Internet). Madrid 2009. (Citado 14 junio 2012). Disponible en <http://www.imserso.es>

<sup>5</sup> INE: INEBASE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. (EDAD,2008).(Internet). (Citado 14 junio 2012). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1&file=pcaxis>

<sup>6</sup> Encuesta Nacional de Salud de España 2011- 2012. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Citado 3 diciembre 2013).Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/EstadoSalud\\_DistribucionPorcentual.xls](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/EstadoSalud_DistribucionPorcentual.xls)

<sup>7</sup> Encuesta de salud de la Comunitat Valenciana 2010. Conselleria de Sanitat. Generalitat. 2012. (Citado 6 mayo 2012). Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/153218/167513/encuesta2010completo.pdf>

<sup>8</sup> INE: INEBASE: Encuesta Continua de Hogares. Resultados provisionales 2013. (Internet). (Citado 10 abril 2014). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/p274/a2013/p06&file=pcaxis&L=0>

<sup>9</sup> INE:INEBASE: Indicadores sociales, edición 2011.(Internet). (Citado 4 abril de 2012). Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales11/sociales.htm>

<sup>10</sup> Rodriguez P. El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. Documentación Social 2006; 141: 123-144.

<sup>11</sup> IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco (Internet). Madrid 2005. (Citado 12 junio 2012). Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

<sup>12</sup> Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores (Internet). Madrid: IMSERSO; 2010. (Citado 23 septiembre 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.

<sup>13</sup> García Calvente M. Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía. Granada 1999.



<sup>14</sup> Duarte G., Izquierdo M. El sistema invisible de los cuidados (Internet). En García, A. Sobre el morir y la muerte. 2002. (Citado 20 junio 2012). Disponible en: <http://www.centrodesaluddebo-lulllos.es/Centrodesalud/Enfermeria/Documentacion%20Distrito/Documentos/Cuidadoras/EISistemaIn-visibledelosCuidados.PDF>

<sup>15</sup> Durán M.A. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª Edición. Bilbao: Fundación BBV; 2002.

<sup>16</sup> Coward D.W. The association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. *Res Aging* 1990. 12(2): 158-81.

<sup>17</sup> Twigg J, Atkin K. *Carers Perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press, 1994.

<sup>18</sup> IMSERSO. Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid 2005. (Citado 15 junio 2012). Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>

<sup>19</sup> Delicado M.V., Candel E. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria* 2004; 33(4): 193-9.

<sup>20</sup> Crespo M., López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar" (Internet). Madrid: IMSERSO; 2007 (Citado 23 septiembre 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

<sup>21</sup> García-Calvente M.M., Mateo Rodríguez I. Relación entre los sistemas: Las cuidadoras informales y los servicios sanitarios y sociales. En De la Revilla (ed). *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales*. Granada: Fundesfa; 2001: 351-385.

<sup>22</sup> Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas K. et al. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

<sup>23</sup> Rivera J., Rivera S. y Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. 199; 9: 225-32 en Rogero, J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2010 (citado 23 octubre 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

<sup>24</sup> Servicio del Plan de Salud. Dirección General de Salud Pública. Informe sobre personas cuidadoras. Encuesta de Salud de la Comunitat Valenciana 2010. Documento interno.

<sup>25</sup> García Calvente M.M., Mateo I., Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac. Sanit.* 2004; 18 (Supl 1): 132-9.

<sup>26</sup> Zabalegui A., Rodríguez E., Ramírez A.M. et cols. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia*, 2007. (citado 2 diciembre 2012). Disponible en: <http://WWW.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.

<sup>27</sup> Delicado M.V. Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?. *Praxis sociológica*, 10: 200-234.

<sup>28</sup> Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE), elaborado sobre los microdatos por Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid (Internet). IMSERSO; 2010 (citado 23 octubre 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.

<sup>29</sup> Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº 299, p. 44.142-56.

<sup>30</sup> Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2012. (Citado 10 junio 2012). Disponible en: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)

<sup>31</sup> Losada A., Montorio I., Fernández de Trocóniz M.I., Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2006 (citado 11 junio 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudiomalestarpscuidadores.pdf>

<sup>32</sup> Muela J.A., Torres C.J., Peláez E.M. Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema* 2002.Vol. 14 (3). 558-563.

<sup>33</sup> Bazo M.T. Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers*, 56: 143-161 en Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2010 (citado 23 octubre 2012). Disponible en : <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

<sup>34</sup> Otero A, Zunzunegui M.V. et als. Relaciones sociales y envejecimiento saludable. Documentos de Trabajo 9. 2006. Fundación BBVA. Bilbao.

<sup>35</sup> García Calvente, M.M., Mateo I., Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac. Sanit.* 2004; 18 (Supl 2): 83-92.

<sup>36</sup> Fabà J, Villar F. Ganancias asociadas al cuidado de personas con demencia: adaptación al español de la escala GAIN. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol.* 2013. (citado 6 marzo 2013). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2012.10.007>

<sup>37</sup> Fernández M.I., Montorio I., Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Madrid:IMSERSO; 1997.

<sup>38</sup> Zarit S.H. (1990). Methodological considerations in caregiver intervention and outcome research. Springer Publishing Company en Zabalegui A., Rodríguez E., Ramírez A.M. et cols. Re-



visión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. Evidentia, 2007. (citado 13 diciembre 2012). Disponible en: <http://WWW.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.

<sup>39</sup> Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist* 1996; 36: 686-93 en Alonso A., et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten. Primaria* 2004; 33 (2):61-8.

<sup>40</sup> Debén M, Lago S. Guía Clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia (Internet). Fistera. (Citado 20 octubre 2012). Disponible en: <http://WWW.fistera.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>

<sup>41</sup> Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Plan de Atención a Cuidadores familiares. 2005. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/planacfamiliares.pdf>

<sup>42</sup> OWH. (Internet). Geneva. Health and Welfare Canada and Canadian Public Health Promotion. 1986. (Citado 13 junio de 2012). Disponible en: [http://www.who.int/healthpromotion/Milestones\\_Health\\_Promotion\\_05022010.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/Milestones_Health_Promotion_05022010.pdf)

<sup>43</sup> Sercuidadora.org (Internet). La dimensión emocional de los cuidados. Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos. Madrid; Cruz Roja Española. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.sercuidador.org/pensamientos/Dimension-emocional-ESPACIOS.pdf>

<sup>44</sup> OMS (Internet). Ginebra. Glosario de promoción de la salud. 1998. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>

<sup>45</sup> Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist* 1996; 36: 686-93 en Alonso A., et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten. Primaria* 2004; 33 (2):61-8.

<sup>46</sup> Gort A.M., March J., Gómez X. et al. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin*. 2005;124(17): 651-3.

<sup>47</sup> Salazar J. Sempere E. Malestar emocional: manual práctico para una respuesta en atención primaria. Generalitat. Conselleria de Sanitat, 2012. (Citado 6 noviembre 2013). Disponible en: <http://www.svmfyc.org/files/DOC-SVMFIC/DOC-MalestarEmocional.pdf>

<sup>48</sup> Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Madrid. Revista Internacional de Sociología*. 1999;23: 7-29.

<sup>49</sup> Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2007/05. (Citado 16 octubre 2012). Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/documentos/apartado11/cuidador.pdf>.

<sup>50</sup> Conjunto Mínimo Básico de Datos Sociosanitarios basado en el RAI-HC 2.0. InterRAI/Corporation, Washington D.C. Traducido y adaptado por Consellería de Sanidade y Servicios Sociais. Xunta de Galicia. 16/11/2000.

<sup>51</sup> De la Revilla L. El genograma: mucho más que un dibujo. AMF 2006; 2(10): 559-66.

<sup>52</sup> De la Revilla L., De la Revilla Q., Constan E. y Prados M.A. El mapa del hogar para el estudio medioambiental de las personas mayores dependientes. SEMERGEN 2008; 34(8):385-91.

<sup>53</sup> De la Revilla L. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. Aten Primaria 2003; 31 (9): 587-91.

<sup>54</sup> Generalitat Valenciana. (Internet). Conselleria de Bienestar Social. 2014. (Citado 5 mayo 2014). Disponible en: <http://www.bsocia.lgva.es/web/dependencia/catalogo-del-saad769>

<sup>55</sup> López-Hartmann M., Wens J. Verhoeven V., Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International Journal of Integrated Care. (Internet). 2012 (Citado 16 octubre 2012). Volumen 12. Disponible en: <http://WWW.ijic.org>

<sup>56</sup> NICE. Clinical Guideline 42. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: Nacional Institute for Health and Clinical Excelente. 2006.

<sup>57</sup> López J., Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. Madrid. Psicothema. 2007; Vol19, nº 1: 72-80.

<sup>58</sup> Zarit S. Interventions with family caregivers. A guide to psychotherapy and aging: effective clinical interventions in a life-stage context. Washington. American Psychological Association. 1996 en Losada A., Montorio I., Fernández de Trocóniz M.I., Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid. (Internet). IMSERSO; 2006 (citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudiomalestarpscuidadores.pdf>

<sup>59</sup> Losada, A., Moreno R., Cigarán M., Peñacoba C. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. Madrid. Informaciones Psiquiátricas. 2006; Número 184. (Citado 13 junio 2012). Disponible en: <http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>

<sup>60</sup> Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Escalas e instrumentos para la valoración en atención domiciliaria. Valencia 2006.

<sup>61</sup> Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. Md Med J, 1965;14: 61-65.

<sup>62</sup> Lawton MP y Brody EM. Assesment of older people: self- maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969; 9: 179-86.

<sup>63</sup> Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onis MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med. Clin.* 2001;117(4):129-34.

<sup>64</sup> Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of Burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-654.

<sup>65</sup> López S, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Común* 2005; 1(1) (Internet). (Citado 13 junio 2012). Disponible en: [http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1\\_articulo\\_12-17.php](http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php)

<sup>66</sup> Goldberg D, Bridges K, Duncan P, et al. Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. *Br. Med J (ed. esp.)*1989; 4(2): 49-53.

<sup>67</sup> Bellón J A, Delgado A, de Dios J. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-Uk-11. *Atención Primaria* 1996; 18:17-31.

<sup>68</sup> Bellón J, Delgado A, Luna del Castillo J. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria* 1996; 18:289-296.

<sup>69</sup> Lizán L, Reig A. Adaptación transcultural de una medida de calidad de vida relacionada con la salud: la versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Aten Primaria* 1999; Volumen 24(2): 75-82. (Internet). (Citado 20 junio 2013). Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/adaptacion-transcultural-una-medida-calidad-13306>

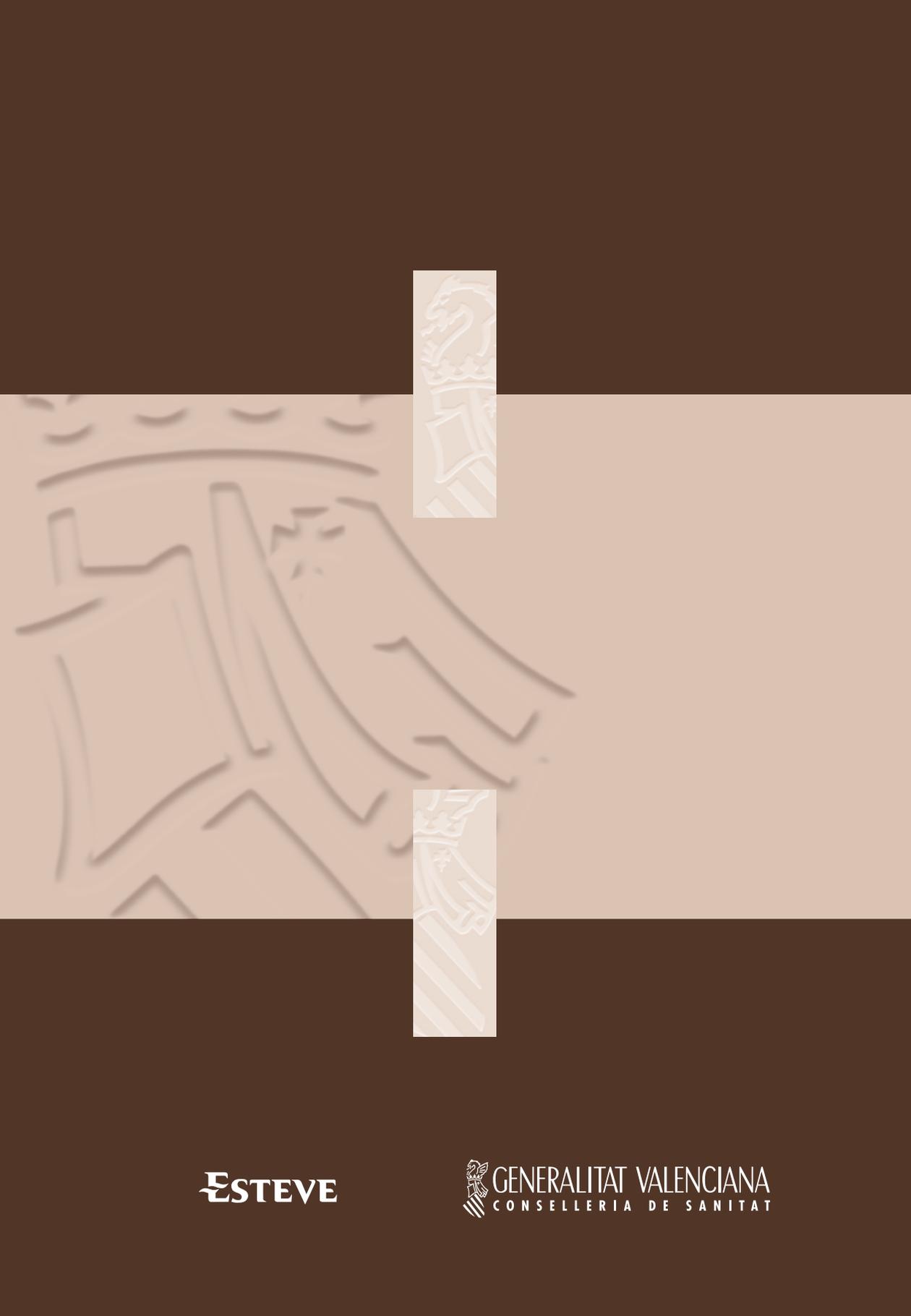
<sup>70</sup> Lizán L, Reig A. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la consulta: las viñetas COOP/WONCA. *Aten Primaria* 2002; Volumen 29 (6): 378-84. (Internet). (Citado 20 junio 2013). Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/la-evaluacion-calidad-vida-relacionada-salud-consulta-13029752-cuestionarios-atencion-primaria-2002>

<sup>71</sup> Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. (Citado 16 octubre 2012). Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/documentos/apartado11/cuidador.pdf> .

<sup>72</sup> Consejería de salud y Servicios Sanitarios. Guía de atención a las personas cuidadoras. Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2006 (citado 4 julio 2012). Disponible en: [http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf)







**ESTEVE**

 **GENERALITAT VALENCIANA**  
CONSELLERIA DE SANITAT