

Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (I)

Sara Antón Ballesteros

Universidad Complutense de Madrid. Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n.
Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.
sara.anton.ballesteros@gmail.com

Tutor

Alfonso Meneses Monroy

Universidad Complutense de Madrid. Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n.
Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.
ameneses@enf.ucm.es

Resumen: Actualmente hay un incremento de la esperanza de vida en los países industrializados que está produciendo un aumento de la población anciana junto con un auge de las patologías crónicas, conllevando a un declive de su capacidad funcional, siendo mayor el número de personas que precisan de cuidado. Gran parte de las necesidades que precisan estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. El cuidador informal es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados, que puede repercutir de forma negativa sobre su salud, generando el síndrome del cuidador. El objetivo de este trabajo es el análisis de los factores relacionados del diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador”, las repercusiones negativas que puede desencadenar el síndrome del cuidador y la causalidad de dichos factores como desencadenantes del diagnóstico.

Palabras clave: Cuidadores sanitarios. Diagnóstico de enfermería.

Abstract: Currently there is an increased life expectancy in industrialized countries that is causing an increase in the elderly population with a rise in chronic diseases. This leads to a decline that affects the elderly's ability to function, increasing the number of people needing care. Much of the care needed by these people fall on the so-called informal caregivers, most notably the care provided by family, which is the main health care provider. The informal caregiver is the member of the family who tolerate most of the physical and emotional overload of care, which can impact negatively on their health, resulting in caregiver syndrome. The focus of this paper is the analysis of the factors for nursing diagnosis of “fatigue with the role of caregiver”, the negative effects

that can trigger the caregiver syndrome and the causality of such factors as triggers of diagnosis.

Keywords: Caregiver. Nursing diagnosis.

INTRODUCCIÓN

Introducción a los diagnósticos enfermeros: evolución histórica e importancia en enfermería

El término de diagnóstico de enfermería fue introducido, aunque desarrollado más ampliamente con posterioridad, por V. Fry en 1953, para describir un paso necesario en el desarrollo del plan de cuidados: la identificación y formulación de problemas. Durante los 20 años siguientes, las referencias al diagnóstico de Enfermería aparecían solo en forma esporádica en la literatura, no habiéndose incorporado en forma sistemática al proceso de enfermería⁽¹⁾.

En 1973 un grupo de enfermeras de Saint Louis University School of Nursing, identificaron la necesidad de trabajar de manera más formalizada en el desarrollo y clasificación de los diagnósticos de enfermería, y organizaron la primera National Conference on Classification of Nursing Diagnoses. De las consecutivas reuniones llevadas a cabo en esta universidad surgiría, en 1982, la Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería (NANDA). En 1989 se publicó por primera vez la taxonomía I NANDA, que evoluciona y se convierte en la taxonomía II en 2002, coincidiendo con el cambio de la asociación NANDA, que deja de ser una asociación Norteamericana para pasar a ser NANDA Internacional (NANDA-I)⁽²⁾.

Paralelamente, en la Universidad de Iowa en 1987, con el propósito de ordenar las actuaciones enfermeras en grupos y asignarles un nombre (intervención), se creó la Nursing Interventions Classification (NIC), que ofrecía un lenguaje consensuado y codificado de intervenciones de enfermería⁽²⁾.

Posteriormente, en 1991 nace en la Universidad de Iowa la taxonomía Nursing Outcomes Classification (NOC), permitiendo identificar, denominar, validar y clasificar resultados e indicadores del usuario susceptibles de ser alcanzados mediante la intervención enfermera. La NOC permite universalizar los resultados del cuidado enfermero, en sus diferentes entornos, lo cual nos lleva a tener una base científica para modificar pautas de conducta respecto a los cuidados aplicados por las enfermeras y facilitar la evaluación de los resultados para mejorar la calidad asistencial del paciente⁽²⁾.

El uso de las taxonomías como lenguajes estandarizados ha permitido a los profesionales de enfermería una mejor descripción del proceso enfermero en cuanto a la elaboración y un informe de casos clínicos⁽²⁾. Los lenguajes estandarizados (NANDA-I,

NOC y NIC) de enfermería son necesarios para conseguir cuidados de enfermería basados en la calidad, por tres razones: 1) representan los tres elementos del cuidado que se consideran esenciales para el conjunto mínimo de datos de enfermería; 2) representan la enfermería basada en la evidencia, y 3) sirven como nombres de archivos en los sistemas informatizados⁽³⁾.

En la práctica enfermera, la implementación de los diagnósticos enfermeros comporta numerosos beneficios para el cuidado de los pacientes: una planificación de cuidados mejor y más consistente; mejora de la comunicación enfermera-enfermera, enfermera-médico y enfermera-paciente, y un mejor reconocimiento de los fenómenos que a las enfermeras les resulta más dificultoso valorar y describir, como los aspectos psicológicos, espirituales y sexuales. Desde el punto de vista organizativo, los diagnósticos enfermeros ayudan a mejorar la organización clínica y la gestión del riesgo; y demuestran claramente el compromiso de aunar la teoría, la práctica y la formación enfermera -en otras palabras, la enfermería basada en la evidencia⁽⁴⁾.

Algo también muy importante es que, permiten a las líderes e investigadoras enfermeras evaluar la práctica enfermera en una organización de una forma consistente y que incita a la reflexión⁽⁴⁾.

Diagnósticos enfermeros: definición

Según la NANDA un diagnóstico enfermero es un “juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a problemas de salud reales o potenciales, o procesos vitales. Los diagnósticos enfermeros proporcionan la base de la selección de intervenciones enfermeras, con el fin de alcanzar los resultados de los que la enfermera es responsable”⁽⁴⁾.

Diagnósticos enfermeros: ventajas

El diagnóstico enfermero presenta ventajas a distintos niveles:

- Desarrollo disciplinar: los diagnósticos, al expresar situaciones que la enfermera observa y al poder dar respuesta a través del proceso de cuidar, se convierten en un lenguaje que permite identificar, definir y comunicar, creando una disciplina que hace posible la investigación y que, a su vez, redundan en su desarrollo y consolidación.
- Desarrollo profesional: la utilización de los diagnósticos ayuda a delimitar las funciones y actividades vinculadas al proceso de cuidar en enfermería y hace posible definir qué es la enfermería como actividad profesional y cuál es su aportación. Los diagnósticos se convierten en un elemento profesionalizador, ya que señalan las áreas de responsabilidad de las enfermeras en los sistemas de atención de salud y marcan las necesidades de crecimiento y de desarrollo profesional.

- El proceso de cuidar en enfermería: el diagnóstico enfermero es el eje del proceso a partir del cual se formulan los objetivos y se planifican las actividades de cuidados.

Además, el empleo del diagnóstico facilita la comunicación entre los distintos profesionales implicados en el proceso de cuidar⁽⁵⁾.

Taxonomía II de la NANDA

La agrupación de los Diagnósticos Enfermeros en diferentes categorías es una tarea que la NANDA se propuso realizar en 1994, con el surgimiento de la Taxonomía I. Posteriormente se han producido diferentes inconvenientes en sostener tal agrupación, debido a la aparición de nuevos Diagnósticos Enfermeros⁽¹⁾.

Con el transcurrir de los años se han propuesto diferentes modelos para organizar las agrupaciones, algunos de ellos son: 1) Marco de la Nursing Outcomes Classification (NOC) en 1997, y 2) Marco de los Patrones Funcionales de Gordon en 1998⁽¹⁾.

Si bien se consideró que ninguno de ellos era plenamente satisfactorio, se aceptó al de Gordon, a quien se le solicitó autorización para realizarle algunas modificaciones. Con el permiso de Gordon, la NANDA realizó la Taxonomía II, surgiendo en 1998, siendo validada en diversos estudios, realizándose en cada reunión de la NANDA la agrupación diagnóstica según la Taxonomía II⁽¹⁾. Esta última posee tres niveles:

- Dominios: cada dominio se refiere a un área de funcionamiento o de comportamiento de la persona, del grupo y del entorno. Dentro de cada uno de ellos se agrupan las clases.
- Clases: cada clase identifica aspectos específicos dentro de un dominio. En cada una de ellas se agrupan los diagnósticos enfermeros.
- Diagnósticos enfermeros⁽⁵⁾.

Actualmente, la clasificación NANDA 2009-2011 consta de 13 dominios, 47 clases y 206 diagnósticos enfermeros. Ésta es la organización teórica en la que se sigue estudiando y avanzando en lo referente a Diagnósticos Enfermeros a nivel mundial, siendo la referencia y el contexto de la Profesión Enfermera⁽¹⁾.

Cansancio del rol de cuidador

Este Diagnóstico Enfermero pertenece al Dominio 7: Rol/ relaciones, y dentro de este a la Clase 1: Roles de cuidador. Es definido por la NANDA como: "dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia".

Se trata de un diagnóstico real, ya que describe respuestas humanas a estados de salud o procesos vitales que existen en un individuo y está apoyado por características definitorias (manifestaciones, signos y síntomas) (Tabla1).⁽⁴⁾

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS
Actividades del cuidador
<ul style="list-style-type: none"> • Inquietud por los cuidados que recibirá la persona si el cuidador es incapaz de proporcionárselos • Inquietud por la salud futura del receptor de los cuidados • Inquietud por la habilidad futura del cuidados para proporcionar cuidados • Inquietud por la posible institucionalización del receptor de los cuidados • Dificultad para completar las tareas requeridas • Dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas • Cambio disfuncional en las actividades del cuidador • Preocupación por los cuidados habituales
Estado de salud del cuidador
Física: <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad cardiovascular • Diabetes • Fatiga • Trastornos gastrointestinales • Cefaleas • Hipertensión • Erupciones • Cambios ponderales
Emocional: <ul style="list-style-type: none"> • Cólera • Trastorno del sueño • Sentimientos de depresión • Frustración • Afrontamiento individual deteriorado • Impaciencia • Labilidad emocional creciente • Nerviosismo creciente • Falta de tiempo para satisfacer las necesidades personales • Somatización • Estrés
Socioeconómica: <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en las actividades de tiempo libre • Baja productividad laboral • Rechazo de promociones profesionales • No participación en la vida social

Relaciones cuidador-receptor de los cuidados
<ul style="list-style-type: none">• Dificultad para ver cómo afecta la enfermedad al receptor de los cuidados• Duelo sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados• Incertidumbre sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados
Procesos familiares
<ul style="list-style-type: none">• Preocupación por los miembros de la familia• Conflicto familiar

Fuente: Herdman TH. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Elsevier; 2010.

Tabla 1. Características definitorias.

Consideramos de relevancia tratar este tema, dado que actualmente hay un incremento de la esperanza de vida en los países industrializados que está produciendo un aumento de la población anciana, caracterizada por sufrir un auge de las patologías crónicas (osteoartrosis, insuficiencia cardiaca, etc.), lo que conlleva a un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidado⁽⁴⁾. En España, las proyecciones demográficas muestran que para el año 2050 se pasará del 17% actual de mayores de 65 años y del 4% de mayores de 80 años a más del 30% y 10% respectivamente. A esto se une que un gran número de ancianos de más de 80 años presentarán mayor dependencia, asociada en gran parte de los casos a un proceso de deterioro cognitivo. La situación prevista para la Comunidad de Madrid es semejante⁽⁶⁾.

Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria⁽⁷⁾.

Gran parte de los cuidados precisados por estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones⁽⁷⁾.

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis, que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional

de los cuidados. Se define como cuidador principal informal (CPI) a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello⁽⁷⁾.

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud⁽⁷⁾.

Por tanto, es importante que la enfermera diagnostique esta situación en la familia, ya que es necesario actuar, dada la repercusión que tiene: a) sobre la salud del cuidador principal y especialmente su estado emocional; b) sobre la dinámica familiar, y c) sobre la calidad de los cuidados otorgados a la persona dependiente, puesto que es posible que los mismos no se cubran adecuadamente⁽⁸⁾.

Motivación personal

Elegimos este tema porque al existir un cuidador informal que se hace cargo del paciente, éste se convierte en punto de atención, junto con la persona enferma, de los cuidados enfermeros. Creemos necesario que la enfermera valore las necesidades de cuidados que tiene la persona que precisa la ayuda y contraste las capacidades, habilidades y disponibilidad de quien va a ofrecer esa ayuda, de manera que se asegure su realización con satisfacción para ambas y se tenga plenas garantías para la salud de quien recibe los cuidados.

Por todo esto, en nuestro trabajo de fin de grado nos centraremos en el análisis de factores relacionados que hagan referencia a ese Cansancio del rol de cuidador que permitan un diagnóstico precoz.

PROTOCOLO DE BÚSQUEDA

A la hora de realizar la búsqueda bibliográfica sobre el tema, se planteó la siguiente pregunta: ¿Están ligados los factores relacionados al diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador”?

Se realizó una búsqueda en las bases de datos: MEDLINE, PUBMED, ENFISPO, ENCUESTR@, CUIDEN PLUS, DIALNET y THE COCHRANE LIBRARY PLUS, utilizando una serie de palabras clave (cansancio cuidador, cansancio rol cuidador, cuidador informal, cuidador familiar, cuidador principal). Se encontraron numerosos artículos que hacían referencia al tema consultado; por lo que se procedió a una selección en base al resumen y a las palabras clave de los artículos y en función de la antigüedad del artículo, rechazándose los artículos anteriores al año 2000 (Tabla 2).

PROTOCOLO DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA			
BASE DE DATOS	ESTRATEGIA PALABRAS CLAVE	ART. IDENTIFICADOS	ART. SELECCIONADOS
CUIDEN PLUS 5-12-2011	cansancio cuidador	75 documentos	13 documentos
	cansancio rol cuidador	57 documentos	13 documentos
DIALNET 9-12-2011	cuidador informal	47 documentos	7 documentos
	cuidador familiar	105 documentos	7 documentos
	cansancio rol cuidador	12 documentos	
THE COCHRANE LIBRARY PLUS 9-12-2011	cuidador familiar	2 documentos	1 revisión
	cuidador informal	2 documentos	1 revisión
MEDLINE 5-12-2011	cuidador	91 documentos	
	cuidador principal	8 documentos	2 documentos
	cuidador familiar	27 documentos	6 documentos
PUBMED 7-12-2011	family caregiver	320 documentos	3 documentos
	caregiver burden	58 documentos	2 documentos
ENFISPO 9-12-2011	cuidador principal	9 documentos	4 documentos
	cansancio cuidador	4 documentos	2 documentos
	cuidador informal	8 documentos	2 documentos
ENCUENTR@ 9-12-2011	cansancio cuidador	60 documentos	5 documentos
	cuidador principal	2 documentos	

Fuente: tabla de elaboración propia

Tabla 2. Búsqueda de artículos en las diferentes bases de datos utilizadas.

DESARROLLO DEL TRABAJO

Cuidar es la palabra que mejor define el propósito de la Enfermería desde sus orígenes. Unos cuidados que no sólo se enfocan al paciente, sino que también se dirigen hacia la familia y la comunidad. Esta acción se realiza fundamentalmente en las instituciones sanitarias, y es considerado el cuidado formal. De forma paralela, existen unos cuidados que son realizados por los familiares del paciente, y que se sitúan fundamentalmente en el ámbito doméstico. A este último tipo de cuidados se le denomina cuidado informal para diferenciarlo del anterior⁽⁹⁾.

En nuestra sociedad, la atención en el domicilio va aumentando cada vez más y, por lo tanto, nos encontramos con que los familiares deben hacerse cargo de los pacientes en el domicilio. Esta situación genera importantes cambios en la estructura familiar, así como en los papeles y los hábitos de sus miembros⁽¹⁰⁾.

La cobertura de la atención en el domicilio a personas dependientes se está dispensando por dos sistemas: el formal y el informal. El primero está constituido en gran parte por las prestaciones de Atención Primaria a través del Servicio de Visita Domiciliaria; éste se oferta a pacientes que no pueden acudir al Centro de Salud. El segundo lo prestan las familias y cubre alrededor del 88% de los cuidados que precisan los pacientes⁽⁶⁾.

Así, la importancia y magnitud del cuidado informal es reconocido de forma unánime, ya que éste completa o sustituye la ausencia o deficiencia de provisión de servicios formales. Por tanto, en los procesos crónicos con estancia en el domicilio es la familia la que juega el papel fundamental en el cuidado continuo del paciente⁽⁹⁾. Como hemos mencionado anteriormente, entendemos por cuidador informal principal a la persona del hogar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio. Se trata, por lo tanto, de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y ello se confunde con una carencia de valor. Este tipo de cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrollan en el ámbito doméstico, y como tal queda oculto a la arena pública⁽¹¹⁾.

El perfil del cuidador informal principal viene marcado por el factor género, de manera que, como se pone de manifiesto en diferentes estudios, las tareas del cuidado recaen mayoritariamente en las mujeres (que representan el 84% del universo del cuidador), de mediana edad (en torno a los 53 años), que realizan labores de ama de casa, normalmente casada y que además de ocuparse del cuidado de su familia, tiene la responsabilidad principal de atención de una persona dependiente y con la que tiene una relación de hija (50%) o esposa o compañera (12%)⁽¹¹⁾.

Por otro lado, es importante señalar que el tiempo de cuidado informal se emplea con la finalidad principal de tratar discapacidades funcionales relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Dentro del primer grupo se encuadran: la administración de comida y bebida, el aseo y cuidado personal, los desplazamientos por el interior del hogar, y la resolución de problemas de conducta y comportamiento del enfermo. Dentro del segundo grupo podemos hacer referencia al tiempo dedicado a realizar actividades cuyo propósito es mantener el entorno de la persona enferma: realizar viajes y visitar a familiares y amigos, desplazamientos sanitarios, trámites oficiales, actividades sociales, administración de medicamentos, y gestión del dinero y de las finanzas⁽¹²⁾. De este modo, la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora⁽¹¹⁾.

El cuidado de las personas conlleva numerosas consecuencias. En el cuidador informal se da el “sentimiento de carga” o “burden” y en el cuidador formal se produce el sentimiento de “estar quemado” o “burn out”; el cansancio está presente en ambos⁽¹³⁾. El término carga hace referencia a un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados, en la que con posterioridad se introdujo la parte objetiva. Por lo tanto, se pueden distinguir dos tipos de cargas. La objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador, el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados; y la sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en cómo se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. Por tanto, la sobrecarga subjetiva se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar⁽¹¹⁾.

Es evidente que cuidar muchas veces implica un gran esfuerzo físico y psíquico. El cansancio dificulta esta tarea y afecta al propio bienestar y a la relación con la persona que se cuida. Por todo esto, es fundamental la promoción de cuidador informal como eje de los cuidados prestados en el domicilio del paciente⁽¹⁰⁾.

Como se ha visto en la literatura científica, los cuidadores informales principales padecen una sobrecarga intensa o riesgo de claudicación. Los resultados apuntan a que los individuos que presentan riesgo de claudicación son casi el doble de los que no lo presentan. Esto se ve reflejado gracias a la escala ordinal de Zarit^(Gráfico 2) que valora la sobrecarga del cuidador informal (carga subjetiva) en tres niveles: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa⁽¹⁰⁾.

Es importante mencionar que algunos autores hablan del “síndrome de cuidador”, como de una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en paciente y se produzca la claudicación familiar. Este concepto, además de ser utilizado para describir el “conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas y psicosomáticas”, también describe “los problemas laborales,

familiares y económicos” a los que se enfrentan los cuidadores, como si de un síndrome clínico se tratara⁽¹¹⁾.

Desde el punto de vista de la enfermería, debe abordarse el soporte y el apoyo a los cuidadores informales, ya que no es posible mantener al personal sanitario las 24 horas en el domicilio del paciente. En conclusión, el papel de enfermería es básico para proporcionar un soporte integral a las personas con dependencia y a sus cuidadores, a fin de promover la permanencia de la persona dependiente procurando el mantenimiento de su autonomía personal, así como prestar un soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal, y también mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas con dependencia y establecer conexiones entre recursos formales e informales⁽¹⁰⁾.

El objetivo de este trabajo es el análisis de una serie de factores relacionados pertenecientes al diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador” para confirmar la relación de éstos con el diagnóstico enfermero.

Los factores relacionados proporcionan el contexto para las características definitorias. Son factores que parecen mostrar algún tipo de relación con los diagnósticos enfermeros. Estos factores pueden describirse como antecedentes, asociados con, relacionados con, contribuyentes a, o favorecedores del diagnóstico. Se identifican como características o historia de las personas, las familias y las comunidades⁽⁴⁾.

Los factores relacionados pertenecientes al diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador” se clasifican en:

- Estado de salud del receptor de los cuidados.
- Estado de salud del cuidador.
- Relaciones cuidador- receptor de los cuidados.
- Socioeconómicos.
- Actividades del cuidador.
- Procesos familiares.
- Recursos.

Los grupos de factores relacionados que se desarrollan en este trabajo son: 1) estado de salud del receptor de los cuidados, 2) estado de salud del cuidador, 3) relaciones cuidador-receptor de los cuidados, y 4) socioeconómicos.

FACTORES RELACIONADOS

Estado de salud del receptor de los cuidados

La evidencia empírica disponible configura al estado de salud del receptor de los

cuidados como uno de los factores más relevantes en la demanda de cuidados de larga duración⁽¹²⁾.

- Adicción, codependencia y dependencia

Estos tres factores relacionados se han tratado juntos porque en la bibliografía estudiada emplean ambas palabras indistintamente para designar la necesidad de un cuidador principal por parte de la persona dependiente durante casi todas las horas del día.

Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria⁽⁷⁾.

El cuidado de personas dependientes aumenta rápidamente en España, dado que la esperanza de vida es mayor y la población anciana aumenta en nuestra sociedad⁽¹³⁾. Por otro lado, en cuanto al nivel de dependencia del paciente para las actividades de la vida diaria es valorado según el índice de Barthel^(Gráfico 3), donde se observa una mayor frecuencia de pacientes que presenta una dependencia total y severa, seguida de una dependencia moderada y, por último, en una proporción inferior, una dependencia leve. Estos resultados indican la gran necesidad de cuidados que requieren los pacientes por parte del cuidador informal, así como la importancia del soporte de enfermería para poder desempeñar su papel⁽¹⁰⁾.

Por tanto, los cuidadores de enfermos que presentan niveles de discapacidad y dependencia elevados necesitan de un mayor apoyo para cubrir la demanda total de cuidados del enfermo, tanto en términos de ayuda en el cuidado personal y sanitario, como en términos de ayudas técnicas que hagan más eficiente el proceso de provisión de los cuidados. Es decir, cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados realiza la persona que cuida; aumentando así el grado de sobrecarga por parte del cuidador informal. Asimismo, el número de problemas de salud percibidos por los cuidadores es menor conforme disminuye el nivel de dependencia de la persona cuidada⁽¹⁴⁾.

En conclusión, al explorar la asociación entre el nivel de dependencia del paciente y el riesgo de claudicación del cuidador informal se han encontrado diferencias significativas. Esto quiere decir que un nivel elevado de dependencia del paciente generaría una sobrecarga intensa en el cuidador informal, lo que puede provocar su claudicación plasmada en problemas de salud y, por tanto, la institucionalización del paciente⁽¹⁰⁾.

- Problemas cognitivos y problemas psicológicos

Estos dos factores se han estudiado en conjunto porque, como muestra la literatura científica, siempre están muy ligados los problemas cognitivos con los trastornos psicológicos, tanto del cuidador como de la persona que recibe los cuidados. Así, las personas cuidadas con algún problema de salud mental son más dependientes que las que no tienen este problema⁽¹⁴⁾; aumentando de este modo el número de cuidados por parte del cuidador y pudiendo llegar a desarrollar cansancio en el desempeño de su rol.

Entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer. Entre el 70-80% de los enfermos de Alzheimer españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales⁽¹⁵⁾.

Se revela que el índice de esfuerzo del cuidador, en general, es mayor en los que cuidan a pacientes con enfermedades neurológicas, con deterioro funcional y cognitivo; viéndose aumentado así el cansancio del rol de cuidador⁽¹⁶⁾. Ahora bien, la fase de la enfermedad en la que se encuentre este tipo de paciente es una condición determinante de la cantidad de tiempo invertido en cuidados y, por tanto, de la sobrecarga del cuidador⁽¹²⁾.

Los cambios de comportamiento, las pérdidas de la memoria y el deterioro del pensamiento son síntomas que acompañan a la demencia y restringen la habilidad de los enfermos para realizar actividades de la vida diaria. En este tipo de enfermedad, la propia familia es la que asume en un primer momento el completo cuidado, contribuyendo a mantener la calidad de vida, la seguridad, y el bienestar psicológico y físico del paciente, lo que provoca la mayoría de las veces un gran estrés y carga emocional⁽¹⁷⁾.

Al analizar la prevalencia de enfermedad psicofísica entre grupos de cuidadores de pacientes con demencias y cuidadores de pacientes no dementes, se ha encontrado diferencias significativas en la mayor prevalencia de insomnio en el primer grupo frente al segundo. Así mismo, el primer grupo sufre mayor proporción de ansiedad y depresión⁽¹⁸⁾.

Es decir, cuando hay una perturbación del estado mental y falta de autonomía del paciente, hay más riesgo de alteraciones de la dinámica familiar y social y más riesgo de aparición de problemas físicos y psíquicos en los cuidadores, aumentando así el riesgo de claudicación del cuidador informal⁽¹⁰⁾.

- Cronicidad de la enfermedad

El aumento de la esperanza de vida en los países industrializados está produciendo un aumento de la población anciana en los mismos y esta

población se caracteriza por sufrir un aumento de las patologías crónicas (osteoartrosis, insuficiencia cardiaca, etc.) lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados⁽⁷⁾. Así, lo deseable sería que el cuidado informal fuese un complemento ideal del cuidado formal prestado por profesionales⁽¹²⁾.

Se ha demostrado que la presencia de diferentes trastornos crónicos aumenta de forma directa la cantidad de cuidados informales que habrá que proporcionar al enfermo, generando también limitaciones funcionales que repercutirán de forma indirecta en la intensidad de cuidados⁽¹²⁾. Es evidente que el coste de cuidar a otra persona es elevado en términos de salud, tanto más cuanto mayor sea la severidad y cronicidad de la enfermedad del paciente, repercutiendo negativamente en la calidad de vida del cuidador⁽¹⁷⁾.

Los cuidadores no combaten la enfermedad crónica sino que la manejan, y manejar una enfermedad crónica es una actividad que implica más de lo estrictamente médico, y por lo general, permanece invisible para el personal de salud. El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos, y en los cuidados de pacientes con enfermedades crónicas, las relaciones familiares van cambiando, aumenta las complicaciones de la enfermedad y el sufrimiento de quienes cuida⁽²⁰⁾. De este modo, un cuidado prolongado puede producir cansancio del rol, e incluso alterar la salud física y psíquica del cuidador⁽¹⁹⁾.

- Gravedad de la enfermedad

Se puede ver que existe una relación positiva entre la progresión de la enfermedad y la intensidad de los cuidados, llevando éstos a una sobrecarga del cuidador⁽¹²⁾.

Además, hay evidencia científica que señala que el malestar emocional del cuidador del paciente con una enfermedad oncológica avanzada, poniéndola como ejemplo de enfermedad grave, aumenta en concordancia al progresivo deterioro en la capacidad funcional que experimenta la persona enferma⁽²¹⁾. Así, podemos señalar que la gravedad de la enfermedad del paciente cuidado es un factor directo con gran repercusión para el desarrollo del cansancio del rol de cuidador.

- Crecientes necesidades de cuidados

Se conoce que las personas que otorgan el cuidado informal a familiares que presentan una enfermedad crónica, por ejemplo, a menudo poseen una amplia gama de necesidades que nadie atiende y que representan un costo invisible

que debe ser absorbido por ellos mismos, pudiendo verse afectada la sobrecarga del cuidador informal⁽²²⁾.

Es importante mencionar que en cuanto a la persona cuidada, destaca la edad avanzada de esta población y que en muchos casos la vejez es el problema fundamental que causó su dependencia, por lo que en un futuro, con el progresivo envejecimiento de la sociedad, este problema será más acuciante, aumentando las necesidades de cuidados de la población. Por este motivo, se considera necesario un aumento de los recursos disponibles para este grupo social⁽²³⁾.

- Salud inestable del receptor de los cuidados

Una persona que muestra un continuo deterioro físico y mental pierde la capacidad para cuidarse por sí mismo y desarrollar las actividades básicas de la vida diaria⁽¹²⁾. De este modo, el cuidador informal se encarga de cuidar continuamente al paciente, pudiendo llegar a desempeñar claudicación del rol de cuidador, por la continua e intensa necesidad de cuidados por parte del receptor de los mismos.

- Conductas problemáticas

Es importante para evitar el cansancio del cuidador en el desempeño de su rol que la persona cuidada tenga un comportamiento social normal y que no parezca una persona distinta a la que era antes de comenzar los cuidados. Esto tiene que ver con la esfera intelectual y de comunicación, aspecto importante para favorecer cualquier relación humana⁽²³⁾.

En el caso de la enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, adquiere particular importancia, ya que tiene un impacto directo en los familiares que otorgan el cuidado informal debido a los cambios de comportamiento del receptor de cuidados, imponiendo una carga extra en los familiares cuidadores de tipo físico y emocional⁽²²⁾.

- Imposibilidad para predecir el curso de la enfermedad

Dos de las principales preocupaciones de los enfermos crónicos o dependientes son la inquietud ante el futuro respecto a su salud y la inquietud ante la posible hospitalización⁽²⁴⁾.

Así, la literatura científica confirma que los pacientes que pasan largos periodos de su vida dependiendo de otra persona, como aquellos que padecen una enfermedad crónica o invalidante, y que, además, desconocen el curso de su enfermedad, aparecen sentimientos como temor al dolor, al sufrimiento, o a “perder la cabeza”⁽⁶⁾. Este es un factor relacionado implicado en la aparición del

Cansancio del rol de cuidador porque las preocupaciones del enfermo, y los problemas psicológicos que pueden llegar a generar éstas en la persona cuidada, son plasmadas en el cuidador, generando una intensidad de carga mayor.

Estado de salud del cuidador

En la revisión de artículos científicos sobre cuidado y cuidadores familiares es frecuente encontrar el cambio que ocurre en la vida de los cuidadores como consecuencia de haber asumido el cuidado de algún familiar en su casa⁽²⁵⁾.

Es indiscutible que mantener una buena salud física, psíquica y emocional de los cuidadores de pacientes dependientes repercute de forma positiva en el propio paciente, y en consecuencia, en el Sistema Sanitario. Por tanto, es necesario identificar a aquellos cuidadores que pueden ver deteriorada su salud⁽⁹⁾.

- **Adicción y codependencia**

Se estudian estos factores relacionados en conjunto porque igual que se menciona anteriormente, en la bibliografía consultada se utilizan ambas palabras indistintamente (entendiendo adicción como la excesiva, y a menudo inapropiada, preocupación por las dificultades de la persona dependiente por parte del cuidador familiar principal).

Se sabe que el impacto del estado de salud del cuidador sobre las decisiones de inversión del tiempo indica que el estado de salud presenta un efecto estadísticamente significativo sobre el tiempo invertido en los cuidados, reduciéndose la probabilidad de invertir una mayor cantidad de tiempo al declarar el cuidador niveles de salud más bajos⁽¹²⁾.

De este modo, los cuidadores relegan a un segundo plano los aspectos de su propia persona. La cotidianidad del cuidado al otro rebasa la mirada hacia el cuidado personal⁽²⁶⁾. Los cuidadores informales descubren cambios en su propio comportamiento, originados por la enfermedad; sin embargo, no siempre dedican a ellos mismos igual cuidado con que tratan a otro miembro de la familia. El cuidador tiene la percepción de cuidado permanente, de 18 a 24 horas. Un porcentaje elevado de éstos dedican la mayor parte del día al cuidado de la persona enferma. Lo consideran una actividad exclusiva, casi la mitad de cuidadores manifiestan no realizar ninguna otra actividad, solamente se dedican a brindar el cuidado, constatando que muchos cuidadores tienen como valor o criterio fundamental en sus vidas el “no ser egoístas”, por motivos culturales y de educación. Muchas de estas personas, especialmente las mujeres, consideran que cuidar de sí mismas, dedicando tiempo y esfuerzo para satisfacer sus necesidades, es una manifestación de “egoísmo y si lo hacen les crea sentimientos de culpabilidad⁽²⁷⁾”.

Es decir, la vida del cuidador primario se organiza en función del enfermo dependiente, buscando que las actividades de cuidado sean compatibles con las acciones de la vida cotidiana. Cuando se cuida a personas que necesitan cuidados durante la mayor parte del tiempo, todo el horario de vida (laboral, familiar, ocio, etc.) del cuidador se adapta en función del enfermo que se atiende⁽²⁶⁾. Todo esto aumenta la carga del cuidador principal, pudiendo llegar a desarrollar el llamado síndrome del cuidador o Cansancio del rol de cuidador.

- Problemas cognitivos

Los problemas de salud mental que presentan los cuidadores principales y el porcentaje de consumo de psicofármacos parecen estar relacionados con el grado de estrés que genera la responsabilidad de cuidar a un familiar. Como demuestra la bibliografía consultada, una de las variables más influyentes en la explicación de la varianza de la salud mental del cuidador es la función familiar. Parece estar claro que los cuidadores con una mejor función familiar presentan mejor salud mental⁽²⁸⁾.

Asimismo, se encuentra asociación significativa entre el nivel cognoscitivo de los cuidadores y su grado de incapacidad mental; la existencia de algún nivel de incapacidad mental del cuidador se relaciona con una menor puntuación en un test de nivel cognoscitivo. No poseer estudios también está relacionado con una menor puntuación en este test; del mismo modo que, la manifestación de insuficiencia en la información del cuidador sobre los cuidados se asocia a una menor puntuación en dicho test⁽¹⁹⁾.

Hay literatura científica que demuestra que el nivel cognoscitivo del cuidador es normal en más de la mitad de los casos (el 57,3%). Además, el 35,4% presenta un test positivo para depresión moderada. La depresión en el cuidador principal también se relaciona con su grado de incapacidad física, siendo más frecuente la depresión cuando existe algún grado de incapacidad física. Por otro lado, la existencia de cuidador secundario se vincula a una mayor puntuación en un test de depresión, disminuyendo ésta cuando el cuidador principal encuentra apoyo en otra persona⁽¹⁹⁾.

En definitiva, es importante destacar que el apoyo psicológico y la intervención terapéutica tienen el objetivo de promover y mantener la salud mental del cuidador informal, dándole estructuras psicoemocionales para cuidar del otro y de sí. Este apoyo, implicará una definición de las cogniciones del cuidador a través del descubrimiento de nuevas maneras de pensar. Al intervenir se pretende que en el acto enseñanza-aprendizaje se consigan desarrollar estrategias que ayuden al cuidador a mantener las capacidades cognitivas existentes, nuevas formas de ser y estar⁽²⁹⁾, disminuyendo así las consecuencias que pueden llegar a aparecer del cuidado de un paciente dependiente, y evitando la aparición del síndrome del cuidador.

- Incapacidad para satisfacer las expectativas propias

El grado de estrés y de carga que experimentan los cuidadores de personas dependientes influye en su salud física y mental, afectando también a las relaciones sociales, actividades de ocio, intimidad, sueño, bienestar económico y, por lo tanto, a su capacidad para proporcionar los cuidados adecuadamente. De este modo, al verse reducido el número de actividades recreativas, y tener que invertir todo el tiempo en el cuidado de la persona dependiente, la mayoría de los cuidadores no se sienten realizados con estos cuidados que dispensan, experimentando sentimientos de tristeza⁽¹¹⁾.

Además, se han hecho estudios donde se encontró como en la mayoría de los cuidadores los intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a un segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro; y de esta manera, presentaban pérdida de la autoestima⁽²⁵⁾. Por todo esto, se hace evidente que la incapacidad para satisfacer las expectativas propias del cuidador principal puede llevar al Cansancio del rol de cuidador, disminuyendo la calidad de cuidados que presta.

Desde el punto de vista de enfermería, es importante que se especifique al cuidador cuales son las funciones dentro del sistema de cuidados al paciente, cuáles serán sus períodos de descanso, cuándo van a ayudarlo los otros miembros de la familia en las tareas de los cuidados y animarle a que nos comente sus dudas e impresiones, para evitar la sobrecarga del cuidador, ya que es posible que muchos cuidadores no declaren su cansancio por considerar el rol de cuidador como una obligación moral o porque sólo refieren dificultad cuando ya no pueden más⁽³⁰⁾.

- Incapacidad para satisfacer las expectativas ajenas

En este apartado, cobra importancia las expectativas de autoeficacia por parte del cuidador, es decir, la capacidad de poder responder a las necesidades de la persona cuidada⁽³¹⁾. Algunos autores afirman que existe una asociación significativa entre la presencia de incapacidad física y/o mental del cuidador, por leve que sea, y la no resolución de problemas con habilidad, así como una puntuación baja en el nivel cognoscitivo⁽¹⁹⁾.

Por otra parte, los cuidadores que manifiestan tener dificultad en la realización de los cuidados y no estar informados, son los que no resuelven con habilidad los problemas que se les presentan⁽¹⁹⁾; ya que el sentimiento de falta de capacidad para realizar diversos procedimientos relacionados con los cuidados diarios del familiar puede afectar, de manera significativa, a su trabajo de cuidar⁽²⁹⁾, llegando a sobrecargarse de tal manera que puede aparecer claudicación del rol de cuidador.

- Patrones de afrontamiento marginales

Por lo general, la familia es quien asume la mayor parte del cuidado de las personas enfermas. En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de ésta. En la mayoría de las familias es una sola persona la que asume gran parte de la responsabilidad de los cuidados⁽²⁴⁾. Se percibe una distribución desigual del costo del cuidado entre hombres y mujeres, al ser las mujeres quienes realizan las tareas más complejas y demandantes e intervienen mayor tiempo en el cuidado. También, hay una desigualdad socioeconómica, ya que es mayor la proporción de cuidadoras familiares que cuentan con menores niveles educativos e ingresos y posibilidades más limitadas de accesos a servicios de salud y recursos de ayuda en el cuidado permanente del enfermo⁽²²⁾.

Por otro lado, las cuidadoras experimentan un aumento de la sobrecarga de los cuidados porque no quieren declarar las dificultades que presentan, ya que la sociedad espera que cumplan este papel (ya sea por la relación familiar que tienen con el paciente cuidado, o la relación social); así pues, ellas mismas lo asumen como una obligación moral, por lo que sería “vergonzoso” reconocerse cansadas o con dificultades⁽²³⁾.

A esto se le suma que el cuidador es frecuentemente olvidado como sujeto de estudio y cuidado, por parte del sistema sanitario⁽²⁴⁾. De este modo, el cuidador principal sufre un aumento de la intensidad de los cuidados, y puede llegar a desempeñar cansancio de dicho rol.

- Problemas físicos

El cuidador principal de una persona dependiente presta menos atención a su salud, tiene peor autopercepción de la misma, soporta sobrecarga física y estrés, limitación del desarrollo personal y profesional, etc. Surgen una serie de riesgos vinculados a la tarea de cuidar, que pueden clasificarse en aquellos derivados del ambiente físico (temperatura, espacio), de los contaminantes (biológicos, químicos, etc.), del esfuerzo físico y carga mental (esfuerzos, cargas, monotonías, etc.), de las condiciones de seguridad y la organización del trabajo (jornada, remuneración, comunicación, etc.)⁽³⁰⁾.

En lo referente a la salud, el hecho de cuidar todo el día a una persona repercute en ella misma. En los aspectos físicos que más influye según los estudios consultados son: cansancio crónico, algias musculares (dolores de espalda, por cansancio o agotamiento), cefaleas, estrés, falta de sueño, depresión y ansiedad principalmente^(7,11,32). Además, hay un aumento del consumo de fármacos (entre los que se encuentran los analgésicos, relajantes musculares, antiinflamatorios no esteroideos, etc.)^(11,25).

Es decir, la rutina diaria de estar atento a la salud del otro genera desgaste, cansancio, y el estrés es parte de la cotidianidad del cuidado⁽²⁶⁾.

Por todo esto, se ha detectado asociación entre la incapacidad física del cuidador y la dificultad en la realización de cuidados; la existencia de esta dificultad está relacionada con un mayor grado de incapacidad física, aumentando así el riesgo de claudicación del cuidador⁽¹⁹⁾.

- Problemas psicológicos

La salud física y psíquica del cuidador es fundamental para poder enfrentarse a un trabajo que sobrecarga estas dos esferas de la persona. Algunas veces los intereses para el bienestar del cuidador y de la persona cuidada son opuestos. Además, la falta de descanso, de distracciones y, en general, la interferencia de esta tarea en su vida también produce una sensación de sobrecarga en el cuidador. Esto indica ya la necesidad básica de la persona de tener un tiempo dedicado a uno mismo, punto que frecuentemente es ignorado por muchos cuidadores, que sobreponen a las suyas todas las necesidades familiares⁽²³⁾.

Respecto a la esfera psíquica, cabe destacar la prevalencia de ansiedad y depresión detectadas a través del cuestionario de Goldberg^(Gráfico 4), existiendo mayor prevalencia en los cuidadores diagnosticados por la enfermera de Cansancio del rol de cuidador^(7,11).

Por otro lado, se demuestra que la elevada presencia de problemas psicológicos de salud entre los cuidadores informales principales se reflejan también en su calidad de vida. Se pone de manifiesto que los cuidadores presentan mayor deterioro, tanto a nivel global como en las esferas de energía, sueño, emocional y de apoyo social. También se establece una relación directa entre el grado de sobrecarga expresado y la peor calidad de vida subjetiva. En la misma línea estaría el elevado porcentaje de cuidadores que perciben su salud como “mala” o “muy mala”⁽⁷⁾.

Además, se sabe que la mayor utilización de los servicios sanitarios encontrada en los estudio podría justificarse por la mayor presencia de alteraciones en las esferas física y psíquica y por la peor calidad de vida percibida⁽⁷⁾.

Como hemos mencionado anteriormente, el hecho de cuidar a un familiar en el hogar repercute en diferentes áreas de la vida de la persona cuidadora, y en el funcionamiento familiar. Los cuidadores dedican mucho tiempo al cuidado, con una elevada carga física y mental. Es importante señalar que esto también repercute en su vida en el ámbito emocional, laboral y social^(30,32).

Diferentes estudios nos permiten confirmar que prestar asistencia informal a personas dependientes con problemas de salud (funcionamiento físico,

cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. También se detectan en los cuidadores informales sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, y un alto número de síntomas depresivos, por lo que el hecho de cuidar a una persona afecta de forma significativa a la salud psíquica^(7,11,25).

En conclusión, los problemas psíquicos que tienen mayor prevalencia en cuidadores informales principales son: ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimiento de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Del mismo modo, se produce un mayor consumo de ansiolíticos y antidepresivos^(11,25). Todo esto hace evidente que una alteración en la esfera psíquica (primordial para prestar unos cuidados adecuados a una persona dependiente) de la persona que presta cuidados contribuye a la aparición del diagnóstico enfermero Cansancio del rol de cuidador.

- Expectativas irreales sobre sí mismo

La persona encargada de los cuidados no suele contar al médico los problemas que padece y sólo lo hace cuando ya son graves. Se ha hallado que los cuidadores informales apenas solicitan ayuda y sienten que reciben poca atención. Los servicios formales son poco utilizados por éstos; además, a muchos cuidadores les da vergüenza pedir ayuda, pues sienten que han de ser capaces, que no poder es algo así como fracasar; también hay algunas personas que dicen que se sienten culpables por descansar;⁽²⁰⁾ y esto puede llevar a que el cuidador se cree expectativas irreales sobre sí mismo y a un aumento de la sobrecarga en sus actividades diarias, al estar luchando por realizar lo mejor posible su papel de cuidadores a pesar del cansancio crónico que viven⁽²⁶⁾. A todo esto, se le puede añadir la presencia de baja autoestima y una gran autoexigencia, como los problemas más recurrentes entre los cuidadores principales informales⁽¹¹⁾.

Los cuidadores informales tienden a representarse como personas sobrecargadas, con escasa preparación para desempeñar su rol, necesitadas de servicios y de cuidados profesionales, no como creadoras de formas nuevas de cuidado, implicados en una tarea continua de resolver problemas, de hacer posible el cuidado en situaciones de gran adversidad. Poderlos ver de esta manera en sus fortalezas y no solo en sus carencias es un desafío para los profesionales de enfermería. Tenemos que saber de las crisis, de las necesidades, así como de las fortalezas de las familias para el cuidado y saber que las posibilidades de potenciar el cuidado del otro están ahí⁽²⁰⁾.

Relaciones cuidador-receptor de los cuidados

Toda acción de cuidar conlleva una interacción entre dos personas, quien cuida y quien recibe el cuidado, y la interacción significa un intercambio de mensajes entre ellas. Así como en los cuidados de enfermería, en el cuidado familiar se expresa una relación de interdependencia que sólo tiene sentido y sólo puede ser eficaz dentro de un circuito de intercambios, donde cada cual toma y recibe, se desarrolla y se forma a través de todo aquello que hace difícil la vida y, al mismo tiempo, despierta la vida de las personas cuidadas y de los cuidadores, la estimula, la hace más creadora⁽²⁵⁾.

- Antecedentes de malas relaciones

Problemas como la depresión es mayor en cuidadores con dificultades en el matrimonio previos al inicio de la situación de asumir el papel de cuidador de un paciente con dependencia⁽²⁸⁾, pudiendo llegar a afectar la esfera psíquica, aumentar la sobrecarga de los cuidados y desempeñar Cansancio del rol de cuidador.

Como se ha estudiado, en el 70% de los casos se ha detectado una disfunción familiar leve. Ésta es mayor en el caso de las cuidadoras separadas o divorciadas, al mantener una escasa relación a la hora de tomar decisiones familiares. Sin embargo, no se han encontrado estudios con casos de disfunción familiar grave⁽¹¹⁾.

- El estado mental del anciano inhibe la conversación

De este factor relacionado, es importante mencionar que, tal y como está enunciado, presupone que la persona receptora de cuidados es un anciano; así pues, nos centraremos en la incapacidad de mantener una conversación como consecuencia de una demencia (principal síndrome de deterioro cognitivo en la ancianidad).

En términos generales, las demencias (como por ejemplo la enfermedad de Alzheimer) afectan, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ejemplo: anomia y afasia) y a la función ejecutiva. Aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas (como la pérdida de la función del lenguaje), conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el cuidado de personas sin demencia⁽¹⁵⁾.

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. El deterioro progresivo de la persona con demencia

conlleva a la familia a tener que adaptarse a los constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados. Esta situación les exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse con la persona receptora de cuidados y constituirán un mundo físico y social que les respalde⁽¹⁵⁾. Todo esto, si no es apoyado por un soporte formal (como el equipo de enfermería) puede llevar al Cansancio del rol de cuidador.

- Presencia de abusos y presencia de violencia

Estos dos factores se han estudiado juntos porque normalmente uno lleva implícito el otro, a pesar de no haber abundante literatura científica que trate este tema a fondo. Se confirma que el hecho de que el cuidador no mantenga sus actividades rutinarias genera rabia y culpabilidad de la persona enferma y, a veces, es causa de agresividad⁽³⁰⁾.

Además, el cuidado cotidiano hacia el anciano con dependencia puede provocar, a veces, comportamiento agresivo de ambas partes, y la sensación de exigencias excesivas por parte de la persona cuidada puede llevar a una sobrecarga del cuidador y al desarrollo del cansancio de dicho rol⁽³³⁾.

- El receptor de los cuidados tiene expectativas poco realistas sobre el cuidador

En este caso, un aspecto importante que puede llegar a causar cansancio del rol de cuidador es la despersonalización. Se observa que el cuidador principal a menudo utiliza la expresión “tratar como objeto” por parte de la persona cuidada, lo que causa impacto y negación; y confirman que se produce un endurecimiento emocional y culpabilidad del cuidador por el anciano⁽³³⁾.

El fenómeno de “despersonalización” es influenciado por el tiempo de cuidado y el vínculo del cuidador con la persona receptora de cuidados. Las mujeres y las compañeras son las más vulnerables a sufrir este fenómeno, lo que acarrea una culpabilidad muy intensa. Esto, sumado a que los lazos afectivos amplían la ansiedad frente a las tareas de cuidar y la desesperanza de no ver resultados visibles en lo que hace, puede llegar a producir una claudicación del cuidador principal familiar⁽³³⁾.

Socioeconómicos

- Alienación de los demás

En ocasiones, el cuidado del enfermo es responsabilidad de un grupo de personas, no obstante, la mayor parte del tiempo de cuidado informal lo administra un único cuidador. De los estudios consultados, se obtiene que aproximadamente un 77% de las personas dependientes tienen un cuidador

principal de carácter informal. De estos cuidadores, el 63% proporciona más de 60 horas semanales de cuidado⁽¹²⁾. Al asumir el cuidado de su familiar o allegado, los cuidadores transforman su rutina diaria, su cotidianidad es modificada sustancialmente, incluso algunas dejan de trabajar, muchos se alejan de toda actividad social, disminuyen o suprimen las relaciones sociales, y en algunas ocasiones las relaciones de pareja se ven afectadas⁽²⁵⁾. Esta frustración personal puede desencadenar la claudicación del rol de cuidador.

Como hemos visto anteriormente, una de las características de los cuidadores es que se olvidan de sí mismos, no tomándose el tiempo libre que necesitan para descansar. De este modo, la vida de estas personas se centra en las acciones diarias del cuidado, sin tener claro cuándo podrán retomar su rutina personal, pues ésta implica un esfuerzo mayor a sus actividades diarias. Así como se asume el cuidado, con todas las limitaciones de la propia vida, por estar atendiendo al otro, y con la retribución emocional que implica este acto⁽²⁶⁾. Con este estilo de vida mantenido en el tiempo, el cuidador principal puede llegar a perder su propia identidad.

Se han dado situaciones de alarma como es el ignorar la existencia de sentimientos negativos que aparecen durante el acto de cuidar, como el malestar, la culpa, la tristeza, el resentimiento, la depresión, en sí el aspecto emocional, sin olvidar que en pocas ocasiones las cuidadoras no se dan la oportunidad de cuidar su salud y de dedicarse a su autocuidado⁽²⁷⁾.

- Conflicto en el desempeño de roles

Se ha publicado en artículos científicos que los cuidadores informales principales solo reconocen la categoría de cuidador en la medida en que participan en las entrevistas, cuando comienzan a ser conscientes del significado social de su trabajo. Es decir, el cuidado familiar y ser cuidador o cuidadora, prácticamente pasa inadvertido, es invisible, no sólo para las personas que no tienen relación directa o indirecta con ello, sino aún para los mismos cuidadores⁽²⁵⁾.

De este modo, podemos afirmar que las repercusiones negativas no son sólo sobre la salud del cuidador familiar, sino que también repercute en el bienestar de su propia familia, primordialmente cuando quien cuida debe cumplir con otros roles a la vez, como el de madre de familia, esposa, hija y, en ocasiones, además trabajadora⁽²²⁾. Asimismo, se ha demostrado que son las cuidadoras más jóvenes las que manifiestan tener más repercusiones sobre: economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar, recreación y cuidado personal⁽¹⁴⁾.

En concordancia, se muestra también el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, hay que

añadir los casos en los que cuidar ha impedido al cuidador acceder a un empleo. Muchos de los cuidadores han tenido que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus familiares dependientes (como por ejemplo, madres que tienen hijos con una discapacidad severa), y los que continúan trabajando encuentran muchas dificultades para compaginar el trabajo con el cuidado, la limitación de sus posibilidades de progreso de su carrera profesional, el cambio de trabajo y un mayor absentismo laboral⁽¹¹⁾.

- Insuficiencia de actividades recreativas

El cuidador principal tiene la necesidad básica de tener un tiempo dedicado a uno mismo, punto que muchas veces es ignorado por ellos, que sobreponen a las suyas todas las necesidades familiares⁽³⁰⁾.

Hay autores que encuentran una estrecha relación entre el nivel de actividad y la provisión de cuidados. Respecto a los trabajadores a tiempo completo o parcial, el porcentaje de cuidados proporcionado por personas laboralmente inactivas es significativamente superior. Además, se sabe que, respecto a la situación en la que enfermo y cuidador no residen en el mismo hogar, el tiempo de cuidado informal proporcionado a la persona es superior cuando la residencia es conjunta. En cuanto al tiempo invertido en los cuidados, y siguiendo la literatura específica sobre valoración de cuidados, se ha considerado un límite de 16 horas al día de cuidados, reservando las 8 horas restantes a efectos de descanso, de este modo, el número medio de horas de cuidados se sitúa en 78 horas semanales. Si diferenciamos según tipo de actividades, el número de horas que se proporcionan para tratar discapacidades funcionales relacionadas con actividades básicas de la vida diaria supera las 38 horas semanales. El resto del tiempo de cuidados se proporciona en actividades instrumentales de la vida diaria (28,4%), y en tareas básicas del hogar (22,6%)⁽¹²⁾.

Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa entonces largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas al cuidado, también conlleva la realización de múltiples tareas y actividades de cuidado y de acompañamiento a la persona enferma o que requiere su asistencia, y ha originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, lo que constituye poco cuidado de sí⁽²⁵⁾.

En conclusión, esta atención diaria y constante durante la mayoría del día hace que la vida solo se centre en el cuidado, dejando de lado actividades sociales, recreativas y personales⁽²⁶⁾. Este número tan elevado de horas dedicadas al cuidado de otra persona, sumado a la insuficiencia de actividades recreativas por parte del cuidador que esto conlleva, se acaba convirtiendo en una sobrecarga intensa y una claudicación del desempeño del rol de cuidador.

- Aislamiento de otros

El disponer de un escaso o nulo tiempo libre implica la reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales; esto lleva a un sentimiento de tristeza y de aislamiento con los demás por parte del cuidador⁽¹¹⁾. Es decir, la dedicación casi en exclusiva a los cuidados conlleva a una drástica reducción de la vida social de los cuidadores, disminuyendo la posibilidad de relacionarse con familiares y amigos, y de realizar o recibir visitas. Es más, en ocasiones estos cuidadores refieren el tiempo como escaso o inexistente para dedicarlo a otras responsabilidades, para los autocuidados propios o, para disponer libremente de él⁽¹⁷⁾.

Este subtema está representado en la pérdida del rol social, también en las manifestaciones de abandono, de soledad y de encerramiento que reiteradamente emergieron en el análisis de las entrevistas realizadas en estudios científicos⁽²⁵⁾. Este aislamiento de la sociedad, y la disminución de apoyo al cuidador principal por parte de otra persona, desencadena Cansancio del rol de cuidador, dado que dicho cuidador informal presenta una sobrecarga en los cuidados.

CONCLUSIÓN

Tras la revisión, en este trabajo, de los factores relacionados y su conexión con el diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador” se ha comprobado que éstos son condicionantes de la aparición del diagnóstico.

También se ha observado que algunos de los factores relacionados enunciados son bastante similares a las características definitorias (Tabla 3), como por ejemplo: inquietud por la habilidad futura del cuidador para proporcionar cuidados (característica definitoria) e imposibilidad para predecir la situación de cuidados (factor relacionado); estados de salud del cuidador física y emocional (características definitorias) son iguales que los problemas físicos y psicológicos (factores relacionados del estado de salud del cuidador); no participación en la vida social (característica definitoria) e insuficiencia de actividades recreativas (factor relacionado); conflicto familiar (característica definitoria) y antecedentes de disfunción familiar (factor relacionado).

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	FACTORES RELACIONADOS
Inquietud por la habilidad futura del cuidador para proporcionar cuidados	Imposibilidad para predecir la situación de cuidados
Estados de salud del cuidador física y emocional	Problemas físicos y psicológicos
No participación en la vida social	Insuficiencia de actividades recreativas
Conflicto familiar	Antecedentes de disfunción familiar

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3. Similitud en los enunciados de algunas características definitorias y algunos factores relacionados.

Dentro de los factores relacionados, en los referentes al estado de salud del receptor de los cuidados se ha estudiado que algunos de los factores de este grupo pueden englobarse unos con otros; como es el caso de dependencia, codependencia y adicción (entendiéndolo como la necesidad de estar con el cuidador). El factor crecientes necesidades de cuidados está correlacionado con responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas (englobado dentro de las actividades del cuidador). Asimismo, los factores problemas cognitivos y problemas psicológicos los hemos tratado juntos porque en la literatura científica siempre están relacionados. En este grupo existen pocos estudios que demuestren que la salud inestable del receptor pueda llegar a ser un factor relacionado para el desarrollo del cansancio del rol, dado que éste puede ser englobado dentro de la gravedad de la enfermedad y cronicidad de la misma.

Respecto a los pertenecientes al estado de salud del cuidador, adicción y codependencia también han sido agrupados; dado que entendemos la adicción como la dependencia que tiene el cuidador de proporcionar los cuidados al paciente, considerándolo una actividad exclusiva. El factor incapacidad para satisfacer las expectativas propias hace referencia al contenido prácticamente similar al del cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel (englobado dentro de recursos). También el factor patrones de afrontamiento marginales está bastante ligado al de antecedentes de afrontamiento familiar marginal (englobado en procesos familiares) en la bibliografía consultada. Por último, cabe destacar que la mayoría de los estudios científicos reflexionan sobre los problemas físicos y psicológicos del cuidador, dándole la mayor relevancia.

El grupo correspondiente a las relaciones cuidador-receptor de los cuidados ha sido el que más problemas ha planteado a la hora de la búsqueda bibliográfica. Cabe destacar el hecho de que el factor el estado mental del anciano inhibe la conversación está redactado de tal manera que ya presupone que la persona receptora de cuidados

es un anciano, cuando una persona menor de 65 años también puede tener una incapacidad o patología que le imposibilite mantener una conversación (como es el caso del retraso mental severo o el Síndrome de Down avanzado, entre otros). Los factores presencia de abusos y presencia de violencia los hemos estudiado de manera conjunta porque la bibliografía agrupa ambos; a pesar de no haber encontrado muchos estudios que confirmen que estos pueden ser factores relacionados del diagnóstico. El factor el receptor de los cuidados tiene expectativas poco realistas sobre el cuidador aparece únicamente cuando existen antecedentes de malas relaciones, pudiéndose englobar uno dentro del otro.

Con respecto a los socioeconómicos, el factor insuficiencia de actividades recreativas está relacionado con la falta de tiempo (englobado en recursos), dado que éste último facilita la disminución de las actividades recreativas. Además, el aislamiento de otros también es una consecuencia de la aparición del factor insuficiencia de actividades recreativas.

Como conclusión final, varios factores relacionados del diagnóstico enfermero Cansancio del rol de cuidador deberían ser estudiados en profundidad, teniendo en cuenta una posible modificación de algunos de ellos (Tabla 4).

ESTADO DE SALUD DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
<ul style="list-style-type: none"> • Dependencia • Codependencia • Adicción 	<ul style="list-style-type: none"> • Crecientes necesidades de cuidados • Responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas
<ul style="list-style-type: none"> • Problemas cognitivos • Problemas psicológicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Salud inestable del receptor • Gravedad de la enfermedad • Cronicidad de la enfermedad
ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
<ul style="list-style-type: none"> • Adicción • Codependencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para satisfacer las expectativas propias • El cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel
	<ul style="list-style-type: none"> • Patrones de afrontamiento marginales • Antecedentes de afrontamiento familiar marginal
NOTA: la mayoría de los estudios científicos reflexionan sobre los <i>problemas físicos y psicológicos</i> del cuidador, dándole la mayor relevancia.	
RELACIONES CUIDADOR–RECEPTOR DE LOS CUIDADOS	

Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de abusos • Presencia de violencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de malas relaciones. • El receptor de los cuidados tiene expectativas poco realistas sobre el cuidador (aparece cuando se da el anterior).
NOTA: El factor el estado mental del anciano inhibe la conversación está enunciado presuponiendo que la persona receptora de cuidados es un anciano.	
SOCIOECONOMICOS	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia de actividades recreativas • Falta de tiempo
	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia de actividades recreativas. • Aislamiento de otros (consecuencia de la aparición del factor anterior)

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4. Factores relacionados que deberían ser estudiados en profundidad para una posible modificación. Es necesaria la agrupación de algunos de ellos, y la modificación del enunciado o del contenido de otros.

Analizando los factores relacionados hemos comprobado que si bien existe bibliografía sobre el tema estudiado, ninguno de los artículos de la literatura seleccionada especifica o prioriza cuáles de ellos son los principales desencadenantes o que presentan mayor peso a la hora de agravar las situación del cuidador. Se intuye que aquellos de los cuales la bibliografía es más abundante y la literatura hace más referencia serán los “pesos pesados” y causantes de la aparición del diagnóstico. A pesar de ello, creemos que sería oportuno realizar un estudio en profundidad sobre la prevalencia e importancia de todos ellos en la producción del diagnóstico.

Como demuestra la bibliografía consultada, los cuidados informales proporcionados por el cuidador familiar supone la mayor parte de los cuidados dispensados a los enfermos dependientes. De este modo, al pertenecer al entorno familiar, pasa a ser una labor invisible y casi inapreciable para la sociedad.

Así pues, al encuadrarse en un ámbito privado, los cuidados que presta el familiar no son percibidos, en general, por el sistema sanitario, lo que produce una sobrecarga de las actividades del cuidador. Además la falta de información y la poca formación que reciben los cuidadores acentúan esta sobrecarga, pudiendo llegar a manifestar el llamado “síndrome del cuidador” o “Cansancio del rol de cuidador”.

Por todo esto, creemos imprescindible el papel de la profesión enfermera ya que es el profesional de referencia de los cuidadores y la primera en detectar cualquier indicador que pueda llevar al cuidador familiar a la claudicación del rol, y prevenirlo. Para ello, la enfermera debe elaborar y aplicar programas de educación para la salud con la intención de fortalecer las capacidades de autocuidado del cuidador, y de esta manera controlar los factores de riesgo, así como proporcionar cuidados, no solamente al paciente, sino también al cuidador; con el fin de no excluirlo de la atención sanitaria.

Reflexionando sobre este tema, consideramos necesaria la participación activa de la enfermería en cuanto a la atención asistencial del cuidador, puesto que es un diagnóstico en alza y no hay cuidados sin cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

1. Madoery D, Orosco L, Folgado R, Ibañez B, Peralta N, Durán A, et al. Diagnósticos enfermeros: dilemas de una práctica educativa. 2ª ed. Buenos Aires: Akadia; 2009.
2. Tirado Pedregosa G, Hueso Montoro C, Cuevas Fernández-Gallego M, Montoya Juárez R, Bonill de las Nieves C, Schmidt Río-Del Valle J. Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. *Index Enferm* 2011; 20(1-2):111-115.
3. Lunney M. NANDA International. Razonamiento crítico para alcanzar resultados de salud positivos. Barcelona: Elsevier; 2011.
4. Herdman TH, editor. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Elsevier; 2010.
5. Benavent Garcés MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de enfermería. 2ª ed. Madrid: DAE; 2009.
6. Serrano Molina L, Nieto Blanco E, Moriano Béjar P, Vicente del Hoyo M, Montero Martín S, Moreno Torrecillas EM, et al. Análisis de las necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores familiares y cuidadores contratados en el servicio de visita domiciliaria en Atención Primaria. *Enferm Comun [Internet]*. 2011; [citado 5 dic 2011];7(1) :[aprox. 6 p.] Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v7n1/ec7287.php>.
7. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y

sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clín Med Fam. 2009;2(7):332-334.

8. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparcio Benito P, Estébanez Carvajal F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico para el cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clín*. 2005; 15(2):63-70.
9. Péculo Carrasco JA, Rodríguez Bouza M, Casal Sánchez MM, Rodríguez Ruiz HJ, Pérez de los Santos OC, Martín Tello JM. Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tempus vitalis Esp* [Internet]. 2006; 6(1): [aprox. 6 p.] Disponible en: <http://www.tempusvitalis.com/descargas/articulos/2005vol5num2/3proyecto52.pdf>
10. Ubierno Ubierno MC, Regoyos Ruiz S, Vico Gavilán MV, Reyes Molina R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clín*. 2005;15(4):199-205.
11. Bódalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*. 2010;10(1):85-97.
12. Rivera B, Casal B, Currais L. Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Esp*. 2009;189(2):107-130.
13. Gallart Fernández-Pebla A. Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Rev Adm Sanit*. 2004;2(2):299-316.
14. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Rivas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*. 2000;26(4):53-67.
15. Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cul cuid*. 2008;12(23):57-69.
16. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Alvarez-Tello M, Rincón-Gómez M, Bohorquez Colombo P, Cassani Garza M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008;40(4):193-198.
17. Tirado Pedregosa G. Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. *Evidentia* [Internet]. 2009 Ene- Mar [citado 5 dic 2011];6(25): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n25/ev0625.php>

18. Liébana Fernández JL, Quero Cabeza A, Romero Pérez I, Fernández Gámez MS, Nieto Muños MJ, Castillo Quintero A. Efectividad de la intervención enfermera "consulta por teléfono" para mejorar el diagnóstico cansancio del rol de cuidador. Rev Paraninfo Digital [Internet] 2011 Abril ([itado 7 dic 2011];5(11): àprox. 10 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/020o.php>
19. Ríos Ortiz AM, Rueda López G, Valverde Orrego AH, Mohamed Haddu F. Cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Metas enferm. 2001;4(7):30-36
20. Cuesta Benjumea C de la. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm. 2007;25(1):106-112.
21. Dumont S, Tureon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vezina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. J Palliat Med. 2006;9(4):912-921.
22. Villarreal Reyna MA, Salazar González BC, Cruz Quevedo JE, Carrillo Cervantes AL, Delabra Salinas MM. El coste humano oculto de la enfermedad de Alzheimer. Desarrollo Cientif Enferm. 2007;15(8):361-364.
23. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez J, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carvajal F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Enferm Clín. 2005; 15(2):63-70.
24. Landeros Pérez ME, Huitzache Martínez ME, Padilla Aguirre AM. Cansancio del cuidador del paciente en el hogar. Desarrollo Cientif Enferm. 2006;14(8):308-310.
25. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006;6(1):38-53.
26. Aldana González G, García Gómez L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Aquichan. 2011;22(2):158-172.
27. Huitzache Martínez ME, Padilla Aguirre AM. Apoyo educativo de enfermería al cuidador principal el paciente con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Desarrollo Cientif Enferm. 2009;17(6):246-251.
28. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MA. Función familiar y salud mental del cuidador de familias con dependencia. Aten Primaria. 2009;41(11):621-8.
29. Costa Pacheco MJ, Costa Pacheco MP, Medeiros Botelho MO, Rodrigues Amaral P, Correia Pacheco RJ. Anciano que cuida de anciano. Gerokomos. 2007; 18(3):127-134.

30. Orta González MA, Rodríguez Muñiz RM, Prieto Tinoco J. Atención al cuidador/a principal desde Atención Primaria de Salud. *Metas enferm.* 2007;10(6):18-22.
31. Fuente Robles YM de la, González López L, Guzmán Tirado M. El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo. *Potularia.* 2011;10(1):75-85.
32. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López Gil MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria.* 2011; 43(9):490-496.
33. Da Silva MJ, Braga Marques M, Da Silva Bruno CT. Evaluación de la presencia del síndrome de Bournout en cuidadores de ancianos. *Enferm Global [Internet]* 2009 Jun [citado 5 dic 2011];8(16): [aprox. 11 p.]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/65451/65721>
34. Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrossa R. *Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico.* 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2008.

Recibido: 1 abril 2013.

Aceptado: 20 abril 2014.