

Cansancio del rol del cuidador

Mercedes Pajares Bernardo

Universidad Complutense de Madrid. Escuela de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Ciudad Universitaria, s/n -28040 Madrid.
mercepety@hotmail.com

Tutor

Ramón del Gallego Lastra

Universidad Complutense de Madrid. Escuela de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Ciudad Universitaria, s/n -28040 Madrid.
rgallego@enf.ucm.es

Resumen: como consecuencia de numerosos factores entre los que destaca el envejecimiento de la población se está produciendo un aumento de las personas en situación de dependencia y así mismo de los llamados cuidadores informales o principales. Estos se enfrentan a la tarea de prestar asistencia de manera continuada y durante largos periodos de tiempo, soportando una gran sobrecarga que les puede llevar a padecer numerosas alteraciones y en consecuencia a verse incapaz de seguir desarrollando su rol, viendo mermada su salud y la de la persona dependiente a su cargo. A la hora de abordar este diagnóstico se debe tener una visión global del cuidador que incluya su estado de salud físico, emocional y social, situación familiar, recursos de los que dispone, etc. y conocer tanto los factores causales como las manifestaciones del problema para detectarlo de manera precoz, facilitando así su manejo y evitando la aparición de mayores repercusiones.

Palabras clave: Cuidadores sanitarios. Personas dependientes-Cuidados.

Abstract: As a result of many factors, among which the aging of the population, it is increase of people in a situation of dependency and likewise of so-called informal caregivers or primary. These caregivers are mostly women belonging to the closest family environment (daughters or partner) of the dependent person who face the daunting task of providing assistance on an ongoing basis and for long periods of time, assuming many responsibilities and supporting a large overhead which can lead them to suffer many alterations and consequently to be unable to further develop its role, being eroded his health and that of the dependent person in charge. When dealing with this diagnosis, the nurse must have a global vision of the caregiver, that includes the caregiver's health status on the physical, emotional and social, his or her family situation, the resources available, etc. and should know both the casual factors as manifestations of the problem to detect at an early stage, facilitating its handling and

avoiding the appearance of a bigger impact.

Keywords: Caregivers. Care dependency.

INTRODUCCIÓN

El problema de la dependencia está cobrando una gran importancia en la actualidad ya que desde hace algunos años la población está viviendo un proceso de envejecimiento progresivo (fomentado por la disminución de los nacimientos y de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida) que es el factor fundamental y el que da una gran dimensión al problema de la dependencia. Esta circunstancia junto con los cambios que se están produciendo en la sociedad y en la estructura familiar hace que se agrave y dificulte su manejo. Por tanto la dependencia se convierte en una carga social y familiar a la vez, ya que estas personas precisan una intervención continuada basada en el apoyo y los cuidados y que generalmente son brindados por su entorno familiar.

La evolución futura de la población dependiente está marcada por el aumento del número de personas mayores. Este crecimiento se intensificará a partir del 2020, cuando las llamadas generaciones del “baby boom” pasen a ser población mayor. De modo que si en la actualidad la mayoría de las personas en situación de dependencia son mayores y se prevé que esta población siga en aumento en los próximos años⁽¹⁾, es probable que también se produzca un aumento de la dependencia, lo que nos proporciona una visión de la importancia de este problema en España.

En cuanto a la edad de las personas en situación de dependencia, como ya se ha mencionado, ésta afecta con mayor incidencia a las personas mayores, aunque por diversas causas como malformaciones congénitas, accidentes de tráfico o laborales, enfermedades degenerativas, etc. hacen que sea un gran problema que afecta a toda la sociedad y a todos los grupos de edades.

En el informe sobre discapacidad y dependencia⁽²⁾ se recogieron datos relevantes como que 3.847.854 personas en España presentan discapacidad o limitaciones, es decir, un 8,5% de la población. De todas ellas 2.148.548, un 55,8%, son dependientes. Predomina el sexo femenino con un 65,2% frente a un 34,8% de sexo masculino. Del total de personas dependientes dos de cada tres son mayores de 65 años (1.400.293). El 38,6% tiene un grado de dependencia alto, el 36,8% medio y el 24,6% bajo. Esta población convive en el 41,9% de los casos con familia multigeneracional, el 26,3% en pareja, en 18,1% unipersonal (solos) y el 13,7% otros.

A continuación se proponen distintas definiciones del concepto de dependencia y así como los distintos grados existentes para conocer en profundidad su significado:

La O.M.S. afirma que: “la esencia misma de la dependencia radica en no poder

vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otros para las actividades ordinarias de la vida cotidiana”⁽¹⁾. Por otro lado según la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia⁽³⁾ establece que se trata del estado de carácter permanente que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisan de la atención de otro u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. Además dicha Ley contempla distintos grados de dependencia:

1. Grado I. Dependencia moderada: la persona necesita ayuda para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
2. Grado II. Dependencia severa: la persona necesita ayuda para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria, dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
3. Grado III. Gran dependencia: la persona necesita ayuda para poder realizar las 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.

Por otro lado el Consejo Europeo establece la dependencia como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidades 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 incluye aspectos básicos para entender el concepto de dependencia:

- La limitación física, psíquica o intelectual que provoca la disminución de las capacidades de una persona.
- La necesidad de estas personas de recibir ayuda por parte de otros.
- La incapacidad para poder realizar las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria. El nivel de dependencia y la necesidad de asistencia o cuidados va a variar en función de si la persona es dependiente para unas u otras⁽¹⁾.

Es pertinente establecer la distinción entre las actividades básicas e instrumentales pues según se precise asistencia para unas u otras, se establecerán distintos grados de dependencia y por tanto situaciones totalmente diferentes para el

cuidador:

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): son las tareas básicas del autocuidado, es decir, aquellas habilidades básicas necesarias para llevar una vida independiente. En este grupo se incluyen actividades como comer, vestirse y desnudarse, asearse, ir al servicio, ducharse, levantarse y acostarse, etc.

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): son actividades más complejas que las ABVD, y requieren un mayor nivel de autonomía personal. Son tareas que implican interactuar con el medio. En esta categoría se incluyen actividades como el uso del teléfono, cocinar, comprar, manejo del dinero, de la medicación, etc.

Cuando una persona pierde su autonomía y tiene cierto grado de dependencia aparece necesariamente la figura del cuidador, este se define como aquella persona que se responsabiliza de los cuidados de otra, dependiente o discapacitada, que requiere asistencia de forma permanente y continuada. Este papel se desarrolla normalmente en el ámbito familiar y sobre una figura central denominada “cuidador principal” que es el que afronta la mayor parte del esfuerzo y la responsabilidad del cuidado con un grado de implicación mayor que el resto de familiares. Estos cuidadores también son denominados “cuidadores informales” por suplir o complementar los cuidados profesionales sin recibir remuneración económica por ello⁽⁴⁾.

Según un informe sobre discapacidad y dependencia en España⁽²⁾ el perfil más frecuente de la persona cuidadora en España es el de la mujer, con una media de edad superior a los 50 años, con estudios primarios o inferiores, que suele ser hija o cónyuge de la persona que precisa los cuidados. Más de 400.000 atienden a algunos de sus padres o a ambos.

Este mismo trabajo nos indica la intensidad de la tarea del cuidado de mayores dependientes, estableciendo que el 88,8% de los cuidadores dedica de 6 a 7 días a prestar los cuidados, el 52,7% lo hace durante jornadas de 8 o más horas y el 34,2% lleva 8 y más años prestando estos cuidados, de lo que se deduce que la ayuda dispensada es intensa y de larga duración.

Para conocer el motivo por el cual los cuidadores brindan asistencia en el Informe Descriptivo sobre la “situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España”⁽⁵⁾ la mayoría de los cuidadores, el 62,3%, dice prestar la ayuda y los cuidados por iniciativa propia y el 90,6% lo considera una obligación moral. Esto se explica porque como ya se ha descrito anteriormente, lo más frecuente es que el cuidador y la persona dependiente estén unidos por lazos familiares.

De este mismo documento se extrae un dato que afecta directamente al personal sanitario, ya que el asesoramiento y la educación sanitaria dirigida a los cuidadores de personas dependientes facilita en gran medida su tarea y, sin embargo, el 89,6% de ellos afirma no haber recibido nunca preparación para el cuidado. Según un estudio

publicado en 2010 se muestra que un 22,4% de los cuidadores estudiados cumplía adecuadamente con los cuidados básicos, un 50% lo hace de manera moderada y un 27,6% de manera deficiente⁽⁶⁾.

En relación con el estado de salud y la calidad de vida del cuidador el Informe Descriptivo sobre la “situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España”⁽⁵⁾, establece varios datos de gran importancia como que el 55,6% de los cuidadores tienen problemas de salud. El 61,1% ha sufrido repercusiones en los aspectos profesionales/económicos como consecuencia de la realización de estas tareas, siendo el problema más frecuente el no poder replantearse trabajar fuera de casa; el 82,2% ha sufrido repercusiones en cuanto al ocio/tiempo libre/vida familiar, siendo lo más frecuente haber tenido que disminuir su tiempo de ocio y el 55,6% tiene consecuencias negativas relativas a la salud/estado general, siendo lo más frecuente el encontrarse cansado.

En el informe sobre discapacidad y dependencia en España⁽²⁾ se detalla que las consecuencias negativas en la vida del cuidador son el deterioro de la salud, la sensación de cansancio y la depresión, efectos que se acentúan sobre las mujeres. También las relaciones sociales, el trabajo y el ocio se resienten.

El coste de cuidar es elevado en términos de salud, tanto más cuanto mayor sea la gravedad de la persona dependiente, la falta de descanso, la falta de tiempo para el ocio o la ausencia de apoyo del resto de la familia y repercutirá negativamente en la calidad de vida del cuidador⁽⁴⁾. Todos estos aspectos llevarán a la aparición de una enorme sobrecarga. Esta sobrecarga es el resultado de la combinación del estrés psicológico, la tensión física y la presión emocional en relación con la cara objetiva de la asistencia⁽⁷⁾, entendiendo esta última como las variables relacionadas con la persona dependiente y las características de la demanda de cuidados (tiempo de dedicación, carga física, situaciones estresantes, etc.)⁽⁸⁾. Algunos estudios han demostrado que en general el cuidador tiene morbilidad asociada y que ésta se relaciona con un mayor nivel de sobrecarga⁽⁶⁾ lo que evidentemente también afectará a la salud de la persona dependiente. De modo que las consecuencias del cuidado sobre el cuidador se pueden clasificar en tres ámbitos⁽⁹⁾:

- Salud: esta tarea influye negativamente en la salud física, psicológica y emocional del cuidador apareciendo estrés psicológico, estados bajos de ánimo, frustración, cansancio físico, etc.
- Económico: el cuidado de una persona dependiente da lugar a costes directos y a la reducción de la productividad familiar por abandono de puesto de trabajo, reducción en el horario laboral, etc.
- Relaciones sociales: la tarea del cuidado hace permanecer al cuidador la mayoría del tiempo en el hogar, disminuyendo así su tiempo libre, lo que dificulta la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales o participar

en actividades de ocio.

Todo lo anterior justifica la importancia que puede llegar a tener “cuidar del cuidador” y el diagnóstico de enfermería denominado “Cansancio del Rol del Cuidador”, que se define como la dificultad para desempeñar el rol del cuidado familiar⁽¹⁰⁾. De modo que la detección de este diagnóstico es crucial por la repercusión que tiene sobre la salud del cuidador, sobre la estabilidad familiar y sobre la calidad de los cuidados que recibe la persona dependiente. Aunque a veces es difícil encontrar en los cuidadores las características definitorias de este diagnóstico porque muchos no manifiestan sus síntomas (cansancio, estrés, depresión, etc.) por considerar su actividad como una obligación moral⁽¹¹⁾.

Desde la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (S.E.E.G.G.)⁽¹²⁾ se pone de manifiesto que la atención de la enfermera debe ir dirigida tanto a las personas mayores como a su familia y al cuidador principal. También plantea que cuando la situación de gravedad o dependencia se prolonga o supone una gran carga física y/o emocional para el cuidador principal, este puede convertirse en un paciente potencial. De modo que el cuidador principal deberá incluirse también en el plan de cuidados de la persona dependiente.

Atender y cuidar de la salud de los cuidadores es una responsabilidad que supone llevar a cabo actividades que contribuyan a la promoción de su salud, a la prevención de problemas y enfermedades, administración de tratamientos y cuidados cuando sean necesarios y ayudar a recuperar el máximo nivel de salud. No sólo se debe cuidar del cuidador porque colabora en la ejecución de los cuidados, sino porque como ciudadano tiene ese derecho⁽¹²⁾.

El personal de enfermería es el máximo responsable de la correcta ejecución de los cuidados de las personas dependientes llevados a cabo por sus cuidadores y también es responsable de que esta carga tenga las menores consecuencias negativas para éstos⁽¹²⁾.

CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR

El diagnóstico de Cansancio del Rol del Cuidador pertenece al Dominio 7: Rol/Relaciones y a la Clase 1: Roles de Cuidador y se define como la dificultad para desempeñar el papel del cuidador familiar⁽¹⁰⁾.

Este diagnóstico tiene una estrecha relación con lo que en la literatura se denomina el Síndrome del cuidador quemado, que ha sido descrito como un cuadro de deterioro físico y emocional acentuado observable en los cuidadores informales como consecuencia de estrés crónico producido por la dedicación al cuidado del enfermo y que se asocia con la realización de tareas pesadas y monótonas, así como con una sensación de descontrol en los cuidados que puede agotar las reservas psicofísicas del

cuidador⁽¹³⁾.

Según algunos autores esta etiqueta diagnóstica debe utilizarse solo cuando el cuidador quiere seguir realizando dicha tarea pero le resulta complicado hacerlo por la falta de habilidades o por sentirse abrumado por la situación. Y se desaconseja su uso cuando éste no desea seguir desempeñando ese papel y busca activamente alguna alternativa (cuidador formal, institución, etc.) que asuma la responsabilidad del cuidado. Tal situación puede ser una conducta totalmente adaptada que no requiere, por tanto, de ningún diagnóstico⁽¹⁴⁾.

Este punto de vista resulta importante por dos motivos: por un lado cuando el cuidador ya no quiere o puede responsabilizarse de los cuidados del otro y busca algo o a alguien que le sustituya en dicha tarea lo que está haciendo es buscar una solución a su problema por lo que no hay ninguna alteración ni por tanto diagnóstico. Y por otro lado el cuidador dejará de ejercer su rol por lo que ya no aparecerán problemas que requieran ninguna solución en relación con la práctica de los cuidados. Aunque si se considera la atención al cuidador cuando se produce el ingreso del receptor de los cuidados en alguna institución o si el cuidador informal es sustituido por uno profesional, ya que pueden aparecer distintas alteraciones en relación con este hecho. Si así es quizá se deba cambiar la etiqueta diagnóstica por otra más adecuada a las nuevas circunstancias.

ETIOLOGÍA

El Cansancio del Rol de Cuidador, aparece cuando el nivel de carga que este soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación.

Podemos diferenciar entre dos tipos de carga, por un lado está la carga objetiva que es aquella que tiene que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) y por otro con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, a cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional, luego está la carga subjetiva que tiene que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta sobre las funciones que realiza⁽¹⁵⁾. Se puede decir que lo que determina la sobrecarga del cuidador no es la carga objetiva sino la interpretación subjetiva del cuidador y la posterior adaptación a la situación creada⁽⁸⁾.

De modo que estas cargas asociadas al cuidado se van a ver influenciadas o intensificadas por numerosos factores y en función de la gravedad o intensidad de estos o de como sean aceptados y afrontados por el cuidador determinarán la aparición de este diagnóstico.

Cabe decir que la sobrecarga sentida por el cuidador repercute negativamente en su salud y además lo hace directamente sobre la persona que cuida y se relaciona con mayores tasas de institucionalización, mayor deterioro funcional y mortalidad⁽¹⁶⁾.

Diversos estudios han demostrado que la carga o sobrecarga que soportan los cuidadores es intensa o elevada: el 64% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa usando la escala de Zarit, considerando que aquellos que presentaron este nivel son los que tienen riesgo de claudicar⁽¹⁷⁾; más del 40% de los cuidadores presentó sobrecarga elevada que se asoció con la edad y el deterioro cognitivo y funcional de la persona dependiente⁽¹⁶⁾.

A continuación se analizarán los posibles factores causales del diagnóstico. Donde la NANDA⁽¹⁰⁾ propone los siguientes factores relacionados:

Por un lado están aquellos que tienen que ver con el [estado de salud del receptor de los cuidados](#), donde se incluyen: gravedad de la enfermedad, enfermedad crónica, crecientes necesidades de cuidados o dependencia, imposibilidad para predecir el curso de la enfermedad, salud inestable del receptor de los cuidados, conductas problemáticas, problemas psicológicos o cognitivos, adicción o codependencia.

Existen aspectos importantes de la salud de la persona dependiente que se relacionan con la carga del cuidador, por un lado está el deterioro funcional⁽⁸⁾, es decir, el déficit en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, que se correspondería con los factores: gravedad de la enfermedad, salud inestable del receptor de los cuidados (ambas situaciones repercutirán negativamente en el estado funcional del receptor de los cuidados y por tanto generarán mayor dependencia) y crecientes necesidades de cuidados o dependencia. Se ha demostrado la asociación entre un elevado nivel de dependencia del receptor de los cuidados y un mayor riesgo de cansancio del rol del cuidador⁽¹⁷⁾, ya que esta situación genera un mayor nivel de carga y que el grado de discapacidad-dependencia es el elemento que fundamentalmente predice el estrés de los cuidadores⁽¹⁷⁾. Cuantas más necesidades deban ser cubiertas por el cuidador, mayor tiempo de dedicación y mayor intensidad en las actividades del cuidado y por lo tanto aumentará la carga de trabajo para el mismo y el riesgo de que se vea desbordado por la situación.

Otra variable de la salud del receptor de los cuidados es el deterioro cognitivo⁽⁸⁾, que se asemeja al factor problemas psicológicos o cognitivos. Se ha encontrado la existencia de mayores niveles de ansiedad/depresión y/o estrés en cuidadores de ancianos con déficit sensoriales, mentales y neurológicos⁽¹⁸⁾.

Los problemas de conducta constituyen otro aspecto importante y se relaciona con el factor de conductas problemáticas. Los trastornos del comportamiento como la agresividad o la agitación se han asociado fuertemente con la carga del cuidador y la depresión⁽⁸⁾. Cuando aparecen estas situaciones hay más riesgo de alteración de la dinámica familiar y de la aparición de problemas físicos y psíquicos en el cuidador, es decir, un mayor riesgo de claudicación⁽¹⁷⁾.

Aunque existe una gran variabilidad en la influencia de estos aspectos en el cuidador, en función del sentimiento que este tiene de control de la situación, que

engloba tanto su propio control emocional como su capacidad para manejar y entender los trastornos funcionales y de la conducta⁽¹⁹⁾.

La enfermedad crónica es otro de los factores relacionados con el cansancio en el rol del cuidador, debido al tiempo de dedicación que esto supone, ya que los cuidados se prolongarán el tiempo. Los años de dedicación al cuidado también son un factor relacionado con la aparición de este diagnóstico.

Se considera otro factor la incertidumbre del cuidador sobre el curso de la enfermedad, resulta imprescindible que este conozca la evolución y desarrollo de la enfermedad que padece el receptor de los cuidados para así poder enfrentarse de manera eficaz a todas las situaciones que se puedan presentar, ya que el desconocimiento del proceso crea inseguridad y las inseguridades generan en el cuidador elevados niveles de estrés y malestar.

Otro de los factores que pueden contribuir a desarrollar este problema es la relación de codependencia que puede darse por parte del receptor de los cuidados hacia su cuidador, donde necesita la presencia del mismo en todos los aspectos, no solo a nivel asistencial, sino también a nivel emocional y psicológico y de forma desproporcionada. Esto puede llevar a que el cuidador sufra mayores niveles de estrés y sobrecarga y a que se vea atrapado en su rol.

Los casos en los que el receptor de los cuidados sufre problemas de adicción a cualquier tipo de sustancia son especialmente complejos, pues estas situaciones pueden ir acompañadas de alteraciones psicológicas o conductuales y además requerirán un tratamiento médico y psicológico específico a fin de solucionar el problema de adicción y minimizar sus consecuencias. De modo que los cuidados pueden ser más complejos y requerir mayor atención y por lo tanto un mayor entrega en el cuidador.

A continuación desarrollaremos los factores relacionados con las **actividades del cuidador** y que son los siguientes⁽¹⁰⁾: cantidad de actividades, complejidad de las actividades, responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas, cambio continuo de actividades, alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados, brindar los cuidados durante años e imposibilidad para predecir la situación de los cuidados.

Resulta evidente que alguno de estos factores (responsabilidad de los cuidados durante 24 horas y brindar los cuidados durante años) tiene estrecha relación con el tiempo de dedicación a los cuidados y la intensidad de los mismos. En España nueve de cada diez cuidadores declara cuidar todos o casi todos los días de la semana, la mayoría en jornadas de ocho horas y el 34,2% lleva ocho o más años realizando dicha tarea⁽²⁾. Esto puede ser un desencadenante de este diagnóstico ya que la tarea de cuidar de una persona dependiente es dura y compleja y requiere un gran sacrificio por parte del cuidador, de modo que a medida que pasa el tiempo el cuidador ve mermada su salud

(física, emocional y social) y su calidad de vida, haciendo que sea incapaz de continuar con su tarea.

Por otro lado el que haya algún otro miembro de la familia con necesidad de cuidados o que otras personas mayores convivan en el domicilio conlleva a tener otras responsabilidades familiares lo que incide en el aumento de presión asistencial que ha de soportar el cuidador⁽⁷⁾.

En cuanto a la cantidad, complejidad y cambio en las actividades del cuidado cabe decir que la dependencia para las actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria supone que el 89,3% de los cuidadores tenga que ayudar en las tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida, etc.), el 92,1% lo hagan en las actividades cotidianas (salir a la calle, comprar, visitas médicas, etc.) y el 76,1% en los cuidados personales (asearse, vestirse, comer, etc.). En total un 68,8% de los cuidadores de personas mayores dependientes prestan ayuda en las tareas del hogar, con las actividades cotidianas y en los cuidados personales⁽⁵⁾. Esto supone que el cuidador asume un gran número de actividades y de distinta complejidad, además si el estado de salud de receptor de los cuidados varía (empeora) cambian los hábitos de cuidados y puede suponer que el cuidador tenga que asumir más responsabilidad aumentando así la carga asistencial.

La incertidumbre sobre la situación de cuidados responde al miedo o sentimientos de culpabilidad que los cuidadores pueden desarrollar por no estar seguros de realizar correctamente su tarea, estos sentimientos suponen un factor desencadenante de la sobrecarga⁽⁷⁾ y aparecen como consecuencia del desconocimiento o la desinformación que los cuidadores tiene sobre los cuidados básicos. Además los cuidadores que creen que tienen el control sobre su vida futura y las circunstancias son menos propensos a experimentar alteraciones en su salud mental en respuesta a factores de estrés⁽⁸⁾.

Otro grupo de factores relacionados son aquellos pertenecientes al [estado de salud del cuidador](#)⁽¹⁰⁾: problemas físicos, problemas psicológicos o cognitivos, adicción o codependencia, patrones de afrontamiento marginales, expectativas irreales sobre sí mismo e incapacidad para satisfacer las expectativas propias o ajenas.

La tarea que realiza el cuidador supone un gran esfuerzo físico por el número de actividades que lleva a cabo, más aún si el receptor de los cuidados precisa ayuda total para la realización de las A.B.V.D, si además el cuidador padece algún tipo de patología esta tarea se vuelve mucho más compleja y ardua. Se ha demostrado que un mayor grado de incapacidad física se relaciona con la no resolución de problemas con habilidad y con la dificultad en la realización de los cuidados⁽²⁰⁾.

En cuanto a los problemas psicológicos o cognitivos del cuidador, cabe decir que el estrés psicológico y la tensión emocional percibida por la falta de tiempo son factores desencadenantes de la sobrecarga⁽⁷⁾, así como la existencia de mayores niveles

de ansiedad/depresión y/o estrés en cuidadores indica una mayor necesidad de intervención en estos⁽¹⁸⁾ ya que aumenta el riesgo de claudicación.

Resulta evidente la estrecha relación que existe entre los problemas físicos y psicológicos y que los unos fomentarán la aparición de los otros, lo que supone una dificultad añadida para el cuidador, empeorando su calidad de vida y su nivel de salud.

Por otro lado los recursos y estrategias de afrontamiento son entendidos también como mediadores entre las situaciones de estrés y el estado de salud del cuidador, se ha demostrado que altos umbrales de carga en los cuidadores están relacionados con una mala adaptación emocional de afrontamiento. Así un estilo de afrontamiento caracterizado por un esfuerzo para minimizar o evitar el impacto de los factores estresantes, puede predisponer a mayores niveles de carga de angustia⁽⁸⁾.

En este grupo de factores relacionados también se consideran las expectativas irreales que el cuidador se crea sobre sí mismo y la incapacidad para satisfacer las expectativas propias o ajenas. Cuando el cuidador asume su función automáticamente tanto él como su entorno crean una serie de expectativas sobre cómo va a realizar su tarea, esto genera una enorme presión en el cuidador cuando este no es capaz de cumplir lo que los demás o incluso él mismo esperaba y le puede suponer un gran malestar emocional al no creerse a la altura de la situación.

También puede ocurrir que sea el propio cuidador el que presuponga que va a realizar su actividad de una determinada manera que resulta totalmente imposible de cumplir, de modo que cuando se da cuenta de que las cosas no se han desarrollado como él esperaba, aparecen sentimientos de culpa y los sentimientos de culpa y miedo por no haber realizado la asistencia de modo adecuado y suficiente son factores desencadenantes de la sobrecarga en el cuidador⁽⁷⁾. Es importante que los objetivos sean realistas y que se adapten a cada situación para que no se generen expectativas inalcanzables y reducir así la presión y el estrés sobre el cuidador.

En cuanto a los factores de adicción en los cuidadores, algunos estudios indican la elevada incidencia de automedicación en este grupo de población, especialmente con psicofármacos (ansiolíticos y antidepresivos) y analgésicos⁽¹⁵⁾, en otra publicación se estableció que el 20,3% toma ansiolíticos, el 4,2% antidepresivos y el 48% no había acudido al médico en los últimos seis meses⁽¹⁸⁾. Los fármacos más consumidos por los cuidadores son precisamente aquellos que más dependencia crean y además pueden resultar peligrosos por ser administrados sin supervisión médica y por los posibles efectos secundarios. Se pueden dar otras situaciones como el consumo de alcohol u otro tipo de drogas, lo que evidentemente supone un riesgo muy importante para el sistema informal de cuidados por todos los problemas que este tipo de situaciones acarrear.

Para terminar cabe decir que el cuidador puede desarrollar una relación de codependencia hacia el receptor de los cuidados es decir, una relación disfuncional en

la que el cuidador muestra una “excesiva” y “desproporcionada” preocupación y dependencia por la persona a la que cuida. Esta situación puede provocar que el cuidador solo se dedique a las tareas de cuidado y deje de lado sus propias necesidades, descuidando su salud física, emocional y social, lo que finalmente dará lugar a la claudicación del mismo.

En cuanto a los **factores socioeconómicos** que pueden provocar el cansancio del cuidador se nombran⁽¹⁰⁾: aislamiento de otros, desempeño de roles que entran en competencia, alienación de los demás e insuficiencia de actividad recreativa.

Al malestar físico y emocional que puede padecer el cuidador hay que añadir el alejamiento de este de sus vínculos laborales, sociales y lúdicos por la falta de tiempo o fuerzas⁽¹⁵⁾, de modo que en muchos casos su tarea conlleva una restricción de la vida social disminuyendo la posibilidad de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas, esto constituye uno de los principales factores de este diagnóstico ya que el cuidador siente que queda atrapado en su papel⁽⁸⁾ y se potencian sentimientos como la soledad o la angustia. Por otro lado, tener otras cargas como hijos, trabajo, etc. eleva la carga asistencial y supone un aumento en el número de actividades diarias que pueden resultar incompatibles, es decir, que se asumen roles que entran en competencia y puede sobrepasar la capacidad del cuidador.

La **relación entre el cuidador y el receptor de los** cuidados supone un factor importante en la aparición del diagnóstico, citándose como factores relacionados⁽¹⁰⁾: antecedentes de malas relaciones, presencia de abusos o violencia, que el receptor de los cuidados tenga expectativas poco realistas del cuidador y que el estado mental del anciano inhiba la conversación. Es importante el tipo de vínculo que une al cuidador y a la persona dependiente y la existencia de conflictos o distanciamientos que puedan haber existido en el pasado de la relación. Se ha visto que un bajo sentido de la confianza, ha determinado una mayor probabilidad de carga y que los que sienten que tiene poca intimidad, comunicación, afecto, así como poca compatibilidad, presentan umbrales más altos de sobrecarga⁽⁸⁾. También se ha señalado un incremento de aparición de depresión y ansiedad cuando la relación entre el cuidador y la persona dependiente no es conyugal⁽⁷⁾, lo cual representa la mayoría de los casos.

Las posibles alteraciones en el estado mental de la persona mayor van a afectar al cuidador por dos motivos: en primer lugar van a suponer una dificultad añadida a su tarea diaria ya que esta situación aumenta el nivel de dependencia, y en segundo lugar va a resultar más duro psicológicamente para el cuidador, ya que cuando el anciano tiene un importante deterioro cognitivo o conductual cambia de manera drástica la relación e interacción entre ambos y puede aumentar la sensación de soledad percibida por el cuidador. Los trastornos de conducta denominados “síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia” por la Asociación Internacional de Psicogeriatría, inciden de manera importante en la sobrecarga del cuidador⁽⁷⁾.

Cuando la persona dependiente tiene expectativas poco realistas del cuidador, se

da la misma situación que se ha mencionado anteriormente, incluso puede que en este caso sea más perjudicial para ambos, ya que el descontento o la decepción que sienta el receptor de los cuidados cuando no perciba la atención que esperaba va a provocar conflicto entre ambos lo que puede llevar a aumentar el estrés y el malestar.

Es pertinente apuntar que el maltrato en los ancianos es un problema que se relaciona con los cuidados de larga duración, tanto en el ámbito institucional como doméstico⁽¹²⁾. Esta violencia se considera el resultado de las tensiones sociales, económicas y personales que sufren los hogares que tienen que hacerse cargo de una persona dependiente y que cuentan con escasos recursos y ayudas. Se sabe que los que maltratan a los ancianos con dependencia en el ámbito familiar son las propias parejas o los hijos⁽¹²⁾.

En cuanto a los **procesos familiares** como factores relacionados, encontramos⁽¹⁰⁾: historia de afrontamiento familiar marginal e historia de disfunción familiar. La situación familiar que rodea al cuidador y a la persona dependiente es de vital importancia, ya que en este sentido la familia desempeña un papel muy importante para mantener un bajo nivel de sobrecarga y es necesario que se implique en los cuidados, debe integrarse en las tareas de asistencia y prestar apoyo al cuidador⁽⁷⁾. Además se ha encontrado que los cuidadores con un buen funcionamiento familiar, tenían menos tensión y carga de manera significativa, en comparación con los cuidadores con desavenencias familiares⁽⁸⁾.

Por último se desarrollarán los **recursos** que actúan como factores relacionados y que son⁽¹⁰⁾: entorno físico inadecuado para brindar los cuidados (p. ej., acondicionamiento del domicilio, temperatura, seguridad), equipo inadecuado para brindar los cuidados, medios de transporte inadecuados, recursos comunitarios inadecuados (p. ej., cuidados de respiro, recursos recreativos), recursos económicos insuficientes, falta de soporte, el cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel, inexperiencia en la provisión de cuidados, falta de tiempo, falta de conocimientos sobre recursos comunitarios o dificultad para acceder a ellos, falta de intimidad del cuidador, energía física, fortaleza emocional, soporte asistencial formal y soporte y asistencia informal inadecuados. Resulta imprescindible para el mantenimiento del sistema informal de cuidados, brindar apoyo y facilidades al cuidador para la realización de su tarea. Los recursos para el cuidador incluyen: contribuciones financieras y educacionales, soporte social y asistencia formal⁽⁸⁾.

A grandes rasgos se puede dividir el apoyo que recibe el cuidador por parte del entorno en dos grandes grupos: la red formal y la informal. La red formal corresponde al conjunto de recursos institucionales puestos a disposición del ciudadano a partir de una evaluación por parte del o la trabajador/a social, mientras que la red informal es la más influyente en el estado emocional del cuidador puesto que las personas que la configuran están vinculadas afectivamente a éste: familia, amigos, vecinos, etc. y son quienes prestan el mayor apoyo. Se consideran factores predictivos del malestar del cuidador, la ausencia de apoyo dentro del entorno familiar y social⁽¹³⁾. Por otra parte el

apoyo social, confidencial y afectivo se relaciona de manera inversa con la sobrecarga del cuidador⁽¹⁹⁾. La ayuda en el cuidado y en el tiempo de cuidado otorgado por familiares y amigos es un apoyo muy valorado por el cuidador y se observa que aquellos que sí reciben algún tipo de ayuda cumplen más adecuadamente los cuidados que aquellos que no tienen apoyo⁽⁶⁾.

Se debe mencionar como recurso comunitario, económico y formal disponible la existente Ley 39/2006 del 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Dicha Ley dispone de una amplia cartera de servicios donde se ofertan: servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, residencias, centros de día, subvenciones para el acondicionamiento de los hogares, la posibilidad de contar con un cuidador informal sustitutivo que recibirá beneficio económico, etc.⁽²¹⁾ con el objetivo de que las personas dependientes y sus cuidadores puedan tener un buen nivel de vida.

Un estudio concluyó que los cuidadores no conocen realmente esta Ley como recurso disponible para el cuidado de las personas dependientes y de ellos mismos. Les suena pero no saben cómo solicitarla ni dónde hacerlo, sólo conocen el servicio de ayuda a domicilio y desconocen muchos otros servicios⁽²¹⁾.

En otra publicación se estableció que las prestaciones de ayuda por parte de las instituciones o asociaciones eran conocidas por el 50% de los cuidadores pero solo el 26,8% disponían de alguna de ellas⁽²⁰⁾.

En cuanto a sus recursos económicos el 59,8% refiere que son bajos, un 39% medios y el 1,2% altos; al 72% no le parecían suficientes los recursos con los que contaba⁽²⁰⁾.

Resulta evidente que el cuidador informal no cuenta con los medios y herramientas ideales para el cuidado, esto supone un obstáculo para el mismo, de manera que una actividad como por ejemplo la realización del aseo, en un centro habilitado y con personal sanitario resulta menos complicada que cuando la realiza una sola persona en una casa sin habilitar, lo mismo ocurre con el transporte, el equipo, etc. Todo el acondicionamiento en el entorno de la persona dependiente supone un enorme coste familiar, en lo que se califica como costes directos del cuidado, y es tan elevado que resulta muy difícil de asimilar. De modo que la tarea del cuidador en el hogar resulta mucho más compleja.

Otra serie de recursos que se consideran factores relacionados con el diagnóstico son aquellos pertenecientes al cuidador, es decir, cuando no dispone de ellos o cuando estos se agotan, como la falta de tiempo, la falta de intimidad, la tensión emocional, la energía física, cuando no se siente preparado para el desarrollo de su rol o cuando no tienen experiencia en cuidados. Todo aquello que afecte al cuidador, disminuyendo su calidad de vida o provocando en él temor o inseguridad va ser un factor desencadenante de sobrecarga y por tanto de agotamiento en el rol.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS

El Cansancio del Rol del cuidador aparece como consecuencia del elevado nivel de carga que estos soportan y da lugar a la aparición de numerosas alteraciones en el cuidador. A continuación se analizarán las características definitorias que la NANDA⁽¹⁰⁾ propone.

Algunas de las manifestaciones tienen que ver con las **actividades del cuidador**: por un lado están aquellas que se pueden relacionar con la práctica de los cuidados como la inquietud por la habilidad futura del cuidador para proporcionar los cuidados. En cuanto a esto diversos estudios han demostrado la escasa formación e información en materia de cuidados que los cuidadores reciben por parte del profesional sanitario, en uno de ellos ninguna de las cuidadoras que participaron había recibido información de cómo cuidar, ni siquiera unas reglas básicas y todas ellas consideraban importante recibir este tipo de información. Esto implicaba que desconociesen los cuidados en su globalidad⁽²¹⁾. En otro estudio se estableció que el 50% de los cuidadores cumplía moderadamente con los cuidados básicos, un 27,6% los cumplía de manera deficiente y sólo un 22,4% lo hacía adecuadamente, concluyendo que el 71% de los cuidadores carece de capacitación formal y que éstos cumplen de manera deficiente los cuidados básicos⁽⁶⁾. Un adecuado conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y sobre los cuidados facilita los mismos y permite a los cuidadores enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes⁽⁶⁾.

Otra característica definitoria que se engloba dentro de las actividades del cuidador y que tiene que ver con la práctica de los cuidados es la preocupación por los cuidados habituales, esta situación se explica porque el cuidador adopta en su vida numerosas obligaciones de las que depende otra persona, lo que le lleva sufrir una gran presión por la realización de las mismas en su día a día e irá acompañando en numerosas ocasiones de otras manifestaciones como el estrés. También aparece la dificultad para llevar a cabo o completar las tareas requeridas, partiendo de que en la mayoría de los casos el cuidador suele ser una mujer, hija de la persona que requiere los cuidados y teniendo en cuenta su media de edad, es muy posible que estas tengan que combinar el cuidado familiar (hijos), la realización de las tareas domésticas o la jornada laboral con la tarea de atender a la persona dependiente, que además es compleja y requiere mucho tiempo. Todo esto hace que sea muy complicada la realización de todas las tareas diarias.

En este mismo apartado aparecen un grupo de características definitorias que se refieren a la preocupación que el cuidador tiene sobre la persona a la que atiende y son: inquietud por los cuidados que recibirá la persona si el cuidador es incapaz de proporcionárselos e inquietud por la posible institucionalización del receptor de los cuidados y por la salud futura del mismo, estas manifestaciones aparecen por el vínculo familiar que en la mayoría de las ocasiones une al cuidador con el receptor de los cuidados, normalmente se trata de una relación paternal o marital, lo que suele implicar que exista afecto entre ambos, esto potenciado por la duración de los

cuidados que suele ser de varios años y en largas jornadas diarias, puede llevar a estrechar los lazos afectivos. Según un informe el 62,3% de los cuidadores presta la ayuda por iniciativa propia y el 90,6 % de ellos los considera una obligación moral⁽⁵⁾. De todo esto podemos deducir que resulta lógico que aparezcan sentimientos de preocupación sobre el estado y el futuro de la persona dependiente.

Por último aparece una característica definitoria denominada cambio disfuncional en las actividades del cuidador, esto significa que la aparición de este diagnóstico se puede manifestar a través de la disminución de la calidad asistencial prestada por el mismo, donde empeora el trato a la persona dependiente y empeoran los cuidados como consecuencia del desgaste físico y emocional que sufre el cuidador. Esta será una de las manifestaciones que mayor repercusión va a tener sobre la persona que precisa los cuidados ya que le afectará de manera directa, agravando su estado o provocando la aparición de nuevos problemas lo que puede llevar a que se precise asistencia sanitaria adicional que no hace sino complicar la situación.

Con respecto a las alteraciones que se pueden dar en la [salud del cuidador](#), el hecho de atender de manera continuada a una persona dependiente acarrea una serie de consecuencias negativas, según un estudio a nivel nacional el 55,6% de los cuidadores tienen problemas de salud⁽⁵⁾ y además a aquellos que perciben su salud como mala se le asocian agotamiento emocional, carga, depresión y ansiedad⁽²²⁾. A continuación se abordarían por separado el aspecto Físico, el Emocional y el Socioeconómico según propone la NANDA⁽¹⁰⁾.

En cuanto a la [salud física](#) del cuidador, pueden aparecer algunas patologías o alteraciones como la hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares, diabetes, erupciones, cefaleas, cambios ponderales, fatiga y trastornos gastrointestinales. El 51% de los cuidadores presenta alguna patología crónica no transmisible, en su mayoría HTA o DM como resultado de las exigencias de cuidar de una persona dependiente⁽⁶⁾. Otro estudio estableció que el 12,2% de los cuidadores padecen cefalea, el 64,1% lumbalgias y el 40% algias musculares inespecíficas y casi la mitad, el 48% no ha acudido al médico en los últimos seis meses⁽¹⁸⁾. Otros autores establecieron como alteraciones físicas propias del síndrome del cuidador las alteraciones musculo-esqueléticas como consecuencia de la sobrecarga física sumado al poco tiempo dedicado al descanso y al sueño, también el deterioro del sistema inmunitario con un aumento de la posibilidad de contraer enfermedades víricas y dermatológicas y una mayor predisposición a padecer patologías de componente psicosomático como la úlcera péptica y alteraciones cardiovasculares⁽¹⁵⁾. Diversos autores han demostrado un riesgo elevado de morbilidad en el cuidador, frecuentemente infradiagnosticada⁽¹⁸⁾. Todo lo mencionado se puede relacionar con el escaso tiempo con el que cuentan para el cuidado de su propia salud, con el importante esfuerzo físico que esta tarea supone y por considerar sus necesidades o sus problemas como insignificantes frente a las numerosas obligaciones que tienen.

Referido a la [salud emocional](#) del cuidador se citan algunas alteraciones como la

cólera, los trastornos del sueño, sentimientos de depresión, frustración, afrontamiento individual deteriorado, impaciencia, labilidad emocional creciente, nerviosismo creciente, falta de tiempo para satisfacer las necesidades propias, somatización y estrés. En relación con todos estos sentimientos y situaciones, algunos autores han determinado que la ansiedad, el estrés y la aparición de estados distímicos son las principales consecuencias emocionales y psicológicas de la sobrecarga del cuidador y disminuyen la capacidad de confrontación y de resolución de problemas y agudizan la carga⁽⁶⁾ y que el estrés continuado debido al cuidado puede provocar síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza⁽⁹⁾. Para hacernos una idea de la magnitud de estas alteraciones el 40% de los cuidadores presenta trastornos del sueño⁽¹⁸⁾ que conllevan una falta de descanso que a su vez repercutirá negativamente tanto en el estado físico como en el emocional, aumentando su gravedad.

Luego el 64% se reconoce excitado, nervioso o en tensión y cumplen criterios de depresión según la escala Golberg el 44%, de estos solo el 36% toma ansiolíticos y en torno al 9% está siendo tratado con antidepresivos⁽¹⁸⁾. Según algunos estudios realizados en diversos países, la ansiedad y la depresión son los problemas psíquicos que aparecen en mayor cuantía en los cuidadores⁽⁶⁾, y esta última alteración se ve influida por la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con la persona dependiente, el sentimiento de culpa (por no hacerlo bien o por la percepción de pérdida de control ante el receptor de los cuidados), la historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador⁽¹⁵⁾ y además es una de las consecuencias negativas más importantes para estos ya que se asocia a la mala calidad de vida y es un factor de riesgo para la aparición de resultados adversos, incluyendo el deterioro funcional y la mortalidad⁽⁸⁾.

Aunque se trata de una enfermedad que la enfermería no aborda como diagnóstico, se debe conocer la repercusión que la depresión tiene en este tipo de población ya que puede que sea el profesional de enfermería el primero en detectar su aparición y derivar así el tratamiento psicológico.

Otra de las alteraciones en la esfera emocional del cuidador son las somatizaciones, estas se asocian con un aumento de la carga de angustia ya que pueden privar a los cuidadores de la energía y la capacidad de prestar asistencia⁽⁸⁾ y además pueden llegar a cronificarse produciendo fatiga, insomnio, contracturas musculares y dificultad para afrontar los problemas de forma eficaz⁽¹⁵⁾.

Consultando bibliografía aparece recurrentemente la ansiedad como una de las alteraciones que sufren los cuidadores, sin embargo la NANDA⁽¹⁰⁾ no lo contempla como una característica definitoria del estado emocional del cuidador. En mi opinión la ansiedad debería tener un papel importante en este diagnóstico ya que se ha descrito como uno de los problemas que más frecuentemente aparece en los cuidadores como consecuencia de su tarea y además se ha observado que a más tiempo de cuidado mayor grado de ansiedad, la cual se estabiliza a partir del primer año pero nunca

disminuye⁽¹⁷⁾.

Al contrario que la depresión, la ansiedad se establece como un diagnóstico enfermero por lo que el profesional de enfermería cuenta con las herramientas para solucionarlo o por lo menos minimizarlo. Según la NANDA⁽¹⁰⁾ se trata de una señal de alerta que avisa de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para enfrentarse a la amenaza. Pero si no se generan respuestas adecuadas o la amenaza persiste, esta ansiedad se convierte en patológica y puede llegar a dañar la salud física del cuidador con la aparición de somatizaciones⁽¹⁵⁾. Por esto resultaría muy interesante que se estableciese como característica definitoria de este diagnóstico.

Para concluir cabe decir que la salud emocional del cuidador va a tener importantes repercusiones en su tarea, por ello no debe menospreciarse ni dejarse de lado y se le debe dar la misma importancia que a las alteraciones físicas o incluso más pues estos problemas son más frecuentes según la bibliografía consultada.

La tarea que desempeña el cuidador también afectará a su esfera socioeconómica, la NANDA⁽¹⁰⁾ cita algunas de las situaciones como la no participación en la vida social, los cambios en las actividades del tiempo libre, la baja productividad laboral y el rechazo de promociones laborales. Antes de analizar cada una de ellas, es importante mencionar que algunas de estas características definitorias como la no participación en la vida social y los cambios en las actividades del tiempo libre, tienen una enorme semejanza con los factores socioeconómicos de aislamiento de otros e insuficiencia de actividades recreativas, que la NANDA⁽¹⁰⁾ cita en los factores relacionados.

Esta similitud viene dada porque estas situaciones pueden ser un desencadenante del cansancio del rol del cuidador o una consecuencia del mismo. El que se trate de una u otra dependerá del cuidador, de la importancia que tenga para el mismo la restricción en su vida social y en su tiempo libre o de ocio. Si se trata de una persona activa socialmente y en su tiempo de ocio, y que valora en gran medida la disposición del mismo este hecho va a resultar un gran desencadenante, un factor causal del cansancio porque le afectará negativamente a nivel psicológico, mientras que a otros cuidadores que ya antes de dedicarse a esta tarea no valoraban la disposición del tiempo libre y la vida social como algo esencial, la reducción del mismo no causará el problema, solo aparecerá como una de las manifestaciones.

Se ha establecido que los cambios en la vida social y el tiempo libre del cuidador son algunas de las situaciones más frecuentes en la vida de los mismos, señalando que el 80,2% ha tenido que disminuir su tiempo de ocio desde que se dedica a atender a la persona dependiente⁽⁵⁾. Se sabe que el cuidado familiar tiene un especial impacto en las relaciones sociales de los cuidadores ya que la supervisión de una persona dependiente suele confinar al cuidador en el hogar la mayor parte de su tiempo libre, con lo que interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de estas y en la participación de actividades de interacción⁽⁹⁾.

Las características definitorias que se mencionan en este punto y más concretamente las referidas al ámbito laboral: baja productividad laboral y rechazo de promociones laborales, abarcan los costes indirectos, es decir, la pérdida de ingresos por efecto del cuidado. Estas situaciones pueden aparecer por la reducción de las horas de trabajo, por un aumento del estrés o el cansancio, por las dificultades para la formación en el horario extralaboral, etc.⁽⁶⁾. No aparece dentro las características definitorias el abandono del puesto del trabajo aunque el 61,1% de los cuidadores no puede plantearse trabajar fuera de casa desde que cuidado de la persona dependiente⁽⁵⁾ con lo que esta situación suele ser bastante frecuente. Además se han encontrado umbrales más altos de estrés y sufrimiento en los cuidadores en paro⁽⁸⁾.

Como he mencionado la tarea de cuidar acarrea unos gastos indirectos, pero también se producen una serie de costes directos que incluyen cambios en la disponibilidad de recursos directamente atribuibles al cuidado. Se tratan de gastos en bienes y servicios adquiridos para la persona dependiente o para el propio cuidador como consecuencia de su tarea: servicios de cuidado o de apoyo, adaptación de la vivienda, transferencias monetarias al receptor, pagos por ayudas técnicas, etc.⁽⁹⁾ con esto se muestran las repercusiones que puede tener el cuidado en la economía familiar.

Una vez analizadas las manifestaciones que pueden aparecer en la salud del cuidador como consecuencia de la tarea de cuidar de una persona dependiente, cabe señalar la importancia que tiene que este se encuentre en buen estado físico, emocional y socioeconómico para que su calidad de vida y en consecuencia la del receptor de los cuidados sea lo mejor posible y además porque la aparición de problemas en alguno de estos campos provocará que también aparezcan en los otros dos por la relación evidente que existe, así por ejemplo, los cuidadores con un mal estado de salud (físico), tienen más riesgo de padecer estrés y síntomas depresivos⁽⁸⁾.

Otro punto a desarrollar en las características definitorias de este diagnóstico es el de los [procesos familiares](#), donde se citan situaciones como el conflicto familiar y la preocupación por los miembros de la familia. Cuando un miembro de la familia presenta limitaciones para la realización de las A.B.V.D. se origina un importante impacto que altera los roles de sus miembros. En ocasiones los cuidadores experimentan grandes conflictos y problemas de relación con los demás miembros de la familia, que se derivan tanto de la manera de entender la enfermedad como de las estrategias para manejar la situación⁽²³⁾ (reparto de tareas, de gastos, de asunción de responsabilidades, toma de decisiones, etc.) y que aumentan la sensación de soledad del cuidador principal⁽¹⁵⁾.

Teniendo en cuenta, como ya se ha mencionado, que la mayoría de los cuidadores son mujeres e hijas del receptor de los cuidados y que en total el 75,2% están casados y en el 67,2% de los hogares también conviven los hijos del cuidador⁽⁵⁾ se puede entender que estos al encargarse casi de manera exclusiva al cuidado de la persona dependiente, tienen sentimientos de preocupación por el resto de la familia como pueden ser sus hijos o sus parejas porque probablemente ya no pueden

dedicarles el tiempo que anteriormente sí les dedicaban y por cómo les puede haber afectado esta nueva situación familiar.

En cuanto a la [relación entre el cuidador y persona cuidada](#) se nombran el duelo o incertidumbre sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados y dificultad para ver cómo afecta la enfermedad al mismo. Según un estudio⁽²⁰⁾ el 96,3% de los cuidadores presenta preocupación por el estado de salud y la situación emocional de la persona dependiente y el 63,4% de los receptores de los cuidados presenta un cambio de comportamiento, lo cual es mal aceptado por el cuidador en un 15,4% de los casos, un 48,1% lo acepta regular y el resto bien. Resulta evidente que la propia situación de dependencia va a conllevar un cambio en la relación entre el receptor y el cuidador, sobre todo por la pérdida de autonomía que esto supone para la vida del receptor de los cuidados y que en suele venir acompañada de una pérdida de la intimidad en todos los aspectos, que afecta a ambos y que inevitablemente cambia su relación.

DIAGNÓSTICO

Una vez analizada la etiología y las manifestaciones del problema, cabe decir que su detección por parte del personal de enfermería puede resultar compleja o difícil. Algunos autores⁽¹¹⁾ afirman que se debe asumir un grado de incertidumbre en este diagnóstico, ya que se considera que el cuidador principal siempre presenta alguna dificultad en relación con el desempeño de este papel y que puede resultar difícil establecer una relación inequívoca entre las manifestaciones del cuidador y su cansancio, ya que es posible que muchos cuidadores no declaren su cansancio por considerar su rol como una obligación moral o porque solo refieren dificultad cuando ya no pueden más.

Sin embargo existen otros factores que juegan a favor del profesional de enfermería y que facilitan la identificación del problema, es el caso de la enfermería comunitaria y de la atención domiciliaria pues en estos casos se interacciona directamente con el cuidador principal y la persona dependiente y no sólo eso, sino que la asistencia en el domicilio permite conocer su entorno, los recursos disponibles y el círculo familiar más cercano lo que puede facilitar la valoración de la situación y el diagnóstico a pesar de las dificultades mencionadas.

Para valorar de manera objetiva la sobrecarga del cuidador y establecer así el diagnóstico se pueden utilizar distintas herramientas entre las que se destaca la Escala de Zarit que consta de 22 preguntas dirigidas al cuidador y donde se puede obtener una puntuación en un rango de entre 22 y 110 puntos, con los siguientes resultados: ausencia de sobrecarga en puntuaciones ≤ 46 , sobrecarga ligera entre 47 y 55 puntos y sobrecarga intensa si ≥ 56 puntos⁽²⁴⁾.

VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN TRAS EL DIAGNÓSTICO

Tras identificar la existencia del cansancio en el rol del cuidador, debemos hacer una valoración específica tanto del cuidador, como del receptor de los cuidados así como del entorno que los rodea. A continuación se proponen algunos puntos⁽¹⁴⁾ que se deben investigar para conocer en profundidad la situación y poder así desarrollar los objetivos que se desean alcanzar y las intervenciones que se van a realizar.

Sobre el cuidador se debería conocer:

- El grado de parentesco que le relaciona con el receptor de los cuidados.
- La relación anterior con la persona que requiere los cuidados e interacción entre ambas.
- El estado general de su salud, la capacidad para cuidar de sí mismo, de moverse y de desplazarse.
- El nivel de satisfacción de sus necesidades.
- El grado de conocimiento y habilidades para brindar los cuidados.
- El estado mental, a nivel cognitivo y de desarrollo.
- Qué percepción tiene de la situación (de las demandas de la persona cuidada, de sus propias capacidades y limitaciones) y grado de aceptación.
- Cuáles son sus creencias y valores socioculturales y religiosos sobre la salud y el cuidado de los enfermos.
- Medicamentos prescritos o no que toma habitualmente.
- Si consume alcohol o drogas habitualmente.
- Sobre sus recursos personales: la capacidad de afrontamiento, la habilidad para la solución de problemas y si participa periódicamente en actividades lúdicas o de relajación.

Acerca del receptor de los cuidados debemos saber:

- El estado general de su salud y su capacidad para colaborar con los cuidados.
- El estado mental, a nivel cognitivo y de desarrollo.
- Las creencias y valores religiosos sobre la salud y el cuidado de los enfermos.

- Cuál es la necesidad real y percibida de cuidados.
- Si hay una adecuación cuantitativa y cualitativa de los cuidados brindados.
- Los medicamentos prescritos o no que toma habitualmente.
- Y si existe consumo de alcohol o drogas ilegales.

Sobre el entorno familiar y social sería conveniente conocer:

- Si hay adecuación del espacio físico donde vive el receptor de los cuidados.
- Si existe necesidad de equipos o dispositivos de ayuda.
- Si hay disponibilidad de medios o sistemas de transporte y movilización.
- Conocimiento sobre los sistemas de soporte disponibles: recursos económicos, familiares y amigos, servicios de la comunidad.
- Los valores y creencias socioculturales y religiosos de la familia o grupo de pertenencia.
- Y si existen situaciones que puedan crear tensión familiar adicional.

Toda esta información nos facilitará la elección del enfoque terapéutico que se debe seguir, ya que este debe adaptarse específicamente a la situación de cada cuidador.

OBJETIVOS

A grandes rasgos el objetivo de enfermería es conseguir el bienestar físico, psicológico y social del cuidador proporcionándole herramientas y conocimientos, potenciando sus aptitudes y gestionando, si fuera preciso, la actuación de otros profesionales que puedan intervenir para mejorar la situación⁽¹³⁾.

De modo que cuando conozcamos toda la información que nos sea posible, se valora la situación y se plantean los criterios de resultados NOC⁽²⁵⁾ estableciendo un orden de consecución.

En primer lugar debemos conseguir mejorar la salud del cuidador puesto que es el eje principal del tratamiento y supone la base para conseguir una correcta ejecución de su rol:

- Salud emocional del cuidador principal 2506: bienestar emocional de un

cuidador familiar mientras atiende a un miembro de la familia. Como ya se ha mencionado el estado psíquico del cuidador es de vital importancia para realización de su rol, las alteraciones emocionales que puede este puede sufrir tienen grandes repercusiones tanto para su propia salud como a la hora de brindar los cuidados.

- Salud física del cuidador principal 2507: bienestar físico de un cuidador familiar mientras atiende a un miembro de la familia. Mantener un buen estado de salud físico del cuidador supone que los cuidados se realicen mejor, ya que gran parte de la actividad del mismo supone un gran esfuerzo físico. Es importante fomentar el autocuidado, de modo que el propio cuidador sea capaz de gestionar de manera eficaz su salud.
- Rendimiento del cuidador principal 2205: cuidados directos: aporte por el profesional sanitario familiar de cuidados personales y sanitarios apropiados para un miembro de la familia. Que el cuidador reciba atención sanitaria para la resolución de problemas en su salud de manera específica.
- Bienestar del cuidador principal 2508: alcance de la percepción positiva del estado y de las circunstancias del proveedor de los cuidados primarios. Es muy importante que el cuidador perciba el mayor estado de bienestar que sea posible, pues esto se va a ver reflejado de manera positiva tanto en su salud como en la de la persona que precisa los cuidados.

En segundo lugar debemos centrarnos en aquellos objetivos que se relacionan con la actividad del cuidador y con aquellos factores que puedan interferir en su práctica:

- Ejecución del rol 1501: congruencia de la conducta del rol del individuo con las expectativas del rol. Es primordial que el cuidador desempeñe las tareas que asocian a su rol de la mejor manera posible para mantener el sistema informal de cuidados de un modo eficaz.
- Alteración del estilo de vida del cuidador principal 2203: gravedad de las alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la familia debido a su papel de cuidador. Identificar los cambios que se han producido e intentar conciliar su vida anterior con la tarea que se realiza en la medida que sea posible.
- Relación entre el cuidador principal y el paciente 2204: interacciones y conexiones positivas entre el cuidador familiar y el receptor de los cuidados. Es importante que la relación entre ambos sea lo mejor posible pues esto facilita la tarea del cuidador y mejora la calidad de vida tanto del cuidador como del receptor de los cuidados.
- Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos 2206: organización y

control de los cuidados apropiados de un miembro de la familia por el profesional sanitario familiar. La supervisión y educación en la tarea del cuidado por parte del profesional de enfermería aumenta la seguridad del cuidador y mejora la calidad de la asistencia.

TRATAMIENTO

A continuación se propone un tratamiento creado mediante la integración de diversas intervenciones propuestas por los autores Luis Rodrigo MT⁽¹⁴⁾, Ackley BJ, Ladwig GB⁽²⁷⁾ y Peón Sánchez MJ⁽¹⁵⁾ y otras desarrolladas a partir del estudio de este diagnóstico con el objetivo de conseguir que sea lo más completo posible. El enfoque terapéutico propuesto aborda varios aspectos que se consideran principales para la resolución del diagnóstico como: la asistencia sanitaria, la planificación de los cuidados, la salud del cuidador, el entorno familiar, la educación para la salud y en caso de institucionalización.

Asistencia

Para comenzar con el tratamiento del diagnóstico es importante mencionar cómo debe ser la asistencia prestada a los cuidadores por parte del profesional de enfermería puesto que son un tipo de población con numerosas peculiaridades, por un lado carecen de tiempo para el cuidado de su propia salud, por otro tienen bajo su responsabilidad a otra persona con una salud inestable que puede presentar numerosos problemas y en muchos casos soportan un gran malestar emocional e incluso a veces no reciben apoyo externo. Todo esto justifica que la asistencia deba ser:

- Cercana y ágil que permita al cuidador encontrar soluciones rápidas a sus problemas en el cuidado⁽¹⁵⁾. Facilitando siempre que sea posible un teléfono de contacto con la enfermera de referencia⁽¹⁴⁾. Esto puede ser de gran utilidad para la resolución de problemas de manera rápida e incluso puede proporcionar tranquilidad al cuidador aunque no haga uso de ello al saber dónde debe acudir si hay algún contratiempo. Además es indiscutible que cuanto antes sean tratados los problemas menor repercusión tendrán. Un estudio realizado por Orueta-Sánchez R y cols.⁽²⁶⁾ reveló que tras proporcionar atención telefónica con la enfermera correspondiente y a demanda durante la jornada laboral, realizando atención domiciliaria de manera conjunta con el médico según las necesidades individuales y proporcionando atención con el trabajador social cuando así se precisase, se dio una mejora en el sueño, el aislamiento social y emocional de los cuidadores y disminuyó el número de ellos con sobrecarga así como la frecuentación. El 90,3% de los cuidadores consideraron una mejora de la atención, valorando especialmente la atención telefónica en cuanto a la accesibilidad y la resolución de problemas.
- Manteniendo en todo momento una actitud empática, sin emitir juicios de

valor⁽¹⁴⁾. De este modo facilitaremos la expresión de pensamientos, de impresiones, de dificultades y podremos conocer cuáles son sus necesidades reales tanto a nivel emocional como físico o social. Existe una gran relación entre el tratamiento adecuado del paciente y una disminución de la escala de ansiedad en el cuidador⁽¹⁵⁾.

- Abordando el tratamiento desde un punto de vista holístico, prestando importancia a lo físico, lo emocional y lo social. Debemos tener una visión global del cuidador que abarque todos estos aspectos ya que así es como conseguiremos que el cuidador recupere su salud y más teniendo en cuenta que este tipo de pacientes puede llegar a presentar numerosas alteraciones a nivel emocional y social.
- Facilitando la colaboración y el trabajo con otros profesionales cuando sea necesario en casos como si el cuidador toma medicación prescrita o no puede coadyuvar al problema, aconsejar la consulta con el médico para determinar la posibilidad de suspenderla, reducirla o cambiarla para disminuir los efectos secundarios o si hay dependencia de alcohol o drogas ilegales, aconsejar la consulta con el profesional de salud mental⁽¹⁴⁾. Se contempla la derivación a otros especialistas cuando aparecen problemas que no pueden ser tratados por la enfermería, esta también es una intervención esencial, pues pueden aparecer en el cuidador alteraciones físicas o psicológicas que precisan de una atención especializada. El profesional de enfermería puede ser la vía que le lleve a acudir a otros profesionales, facilitando o agilizando su atención.
- Entendiendo al cuidador como un paciente y no como una herramienta de cuidado. El tratamiento va dirigido a mejorar su salud y mejorar así su calidad de vida y no solo para que desarrolle su tarea durante más tiempo y mejor. Aunque sin duda el bienestar del cuidador se va a ver reflejado de manera positiva en la calidad asistencial que recibirá el receptor de los cuidados.

Salud del cuidador

Todas las intervenciones buscan mejorar el estado general del cuidador pero éstas se centran en los problemas que atañen directamente a su salud:

- Vigilar los signos de depresión y deterioro de la salud del cuidador, especialmente si la situación familiar es mala, si el receptor de los cuidados tiene síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, si dispone de escaso apoyo social, si el cuidador no se aclara con el cuidado, si el cuidador es anciano, mujer o tiene poca capacidad física o salud emocional previas. Intervenir para dar todo el apoyo a fin de ayudar al cuidador a conseguir una máxima capacidad de aguante⁽²⁷⁾.
- Promover el autocuidado del cuidador principal en su salud física, psicológica y

social, si el cuidador se encuentra mejor cuidará mejor. Se debe procurar que tenga tiempos de descanso y ocio adecuados, buscando respiros (apoyo externo) a través de familiares, amigos, voluntariado, etc. y animarle a que busque ayuda si hay sobrecarga, aprendiendo a delegar⁽¹⁵⁾. Ayudándole a encontrar tiempo personal para identificar sus propias necesidades, aprender las técnicas de manejo del estrés, programas chequeos regulares de salud y programar pausas regulares⁽²⁷⁾, en definitiva actuando sobre todo elemento que pueda contribuir a que sea el propio cuidador el que gestione de manera eficaz su salud, minimizando y solucionando las alteraciones y los problemas que hayan aparecido.

- Promover el asociacionismo, las asociaciones pueden ofrecer una gran ayuda informando, asesorando, ayudando y apoyando a los cuidadores y familiares, así como sensibilizando a las instituciones y a la opinión pública para demandar más y mejores ayudas y representando y defendiendo sus intereses. En estas asociaciones suele colaborar un equipo multidisciplinar, con un importante papel de la enfermería, informando y formando al paciente y a la familia, detectando a aquellos cuidadores con riesgo de claudicar, aconsejando medidas de prevención y autocuidado del propio cuidador, etc. Las asociaciones promueven el bienestar del cuidador a través de sus múltiples servicios y permite al cuidador compartir sus problemas con otras personas, mitigando su sensación de sobrecarga y ansiedad y disminuyendo su aislamiento⁽¹⁵⁾. Este tipo de actividades pueden resultar muy beneficiosas para los cuidadores a la hora de sobrellevar su tarea. Sentirse entre un grupo de iguales donde pueda expresar sus problemas y sentimientos sin miedo a que se establezcan juicios de valor, donde se sienta comprendido e identificado con los demás, todo ello mejora su estado de ánimo y a través de la experiencias de otros se pueden aprender conocimientos y habilidades que calan muchos más por proceder de personas en su misma situación. Además de este modo se pueden recuperar relaciones sociales.
- Pactar periodos de descanso y distracción para el cuidador, remarcando la necesidad de prestar atención a su bienestar físico y psíquico para poder desempeñar su papel durante un tiempo prolongado⁽¹⁴⁾. También se debe informar al cuidador sobre los distintos recursos institucionales y sanitarios existentes que lo facilitan.
- El tratamiento a nivel emocional y psicológico se puede desarrollar estimulando la expresión de sentimientos, ideas, emociones, etc.⁽¹⁴⁾ ya que en ocasiones estos no son verbalizados por miedo a que se creen juicios de valor o porque no tiene con quien tratarlos y sin embargo es algo que disminuye la sensación de soledad y que supone un gran desahogo emocional. Reconociendo la frustración que frecuentemente se asocia al cuidador⁽¹⁴⁾ e intentado disminuirla para así minimizar alteraciones a nivel psicológico que resultan bastante frecuentes y que además tienen graves repercusiones. Ayudando a identificar el

origen de la preocupación y las áreas de estrés cuando se trata de la enfermedad del paciente⁽²⁷⁾ para trabajar sobre ellas y disminuir los niveles de estrés y ansiedad. Y por último entablando una relación de confianza y de apoyo con el cuidador⁽²⁷⁾ que será esencial para su recuperación.

- Proporcionar cuidados y tratamiento específico a los problemas de salud del cuidador secundarios a la realización de su labor⁽¹⁵⁾. Actuando de manera directa sobre aquellos problemas de salud que requieran tratamiento o seguimiento por parte del profesional de enfermería. El bienestar a nivel físico, emocional y social del cuidador va ser básico para el mantenimiento de esta situación. Es importante no olvidar que su estado de salud no solo le condiciona a él sino también a la persona dependiente a su cargo.

Planificación de cuidados

A la hora de solucionar aquellos problemas derivados de la actividad asistencial, es importante establecer el análisis y la planificación de los cuidados de la siguiente manera:

- Determinando junto con el cuidador y la familia los principales factores generadores de tensión, dividiéndolos en modificables y no modificables, así como los recursos humanos y materiales de que disponen para afrontarlos y su nivel de utilización⁽¹⁴⁾. El papel del profesional en este caso es el de asesorar sobre el uso eficaz y eficiente de los recursos de los que se disponen y sobre cómo modificar los factores que empeoran la situación.
- Planificando conjuntamente la modificación de los factores susceptibles de ello y la organización de los cuidados⁽¹⁴⁾. Esta tarea debe realizarse de manera conjunta con el cuidador, pues de este modo podremos adaptarlas a cada caso concreto, individualizando según las necesidades. Así el cuidador nos informa sobre cuáles son sus dificultades y podremos establecer soluciones más eficaces. Teniendo siempre en cuenta que el cuidador necesita establecer periodos de descanso durante su actividad diaria por el enorme esfuerzo a nivel físico y psicológico que conlleva la ejecución de su rol.
- Ayudando al cuidador en los planes de cuidados de forma que sean compatibles con otras actividades de la casa⁽²⁷⁾. En muchos casos los cuidadores están casados y/o tienen hijos y trabajan y se ven obligados a abandonar estos roles por atender a la persona dependiente, lo cual acarrea sentimientos de culpa y puede suponer un mayor aislamiento de su vida anterior. De modo que se debe fomentar en la medida de lo posible que estas actividades sean compatibles sin que esto suponga un gran nivel de estrés para el cuidador.
- Valorando la percepción de poder experimentada por el cuidador sobre su capacidad para completar las actividades diarias⁽²⁷⁾. La organización de las

actividades asistenciales debe realizarse de manera realista, es decir teniendo en cuenta la capacidad del cuidador, su estado de salud, el estado del receptor de los cuidados, los recursos disponibles y todos aquellos factores que condicionen la realización de las mismas. Así nos aseguraremos de que el cuidador es capaz de realizarlas de la mejor manera posible sin deteriorar su salud y sin que ello suponga una gran sobrecarga.

Entorno familiar

El trabajo con la familia debe comprender otra de las intervenciones ya que puede ser un pilar básico para la recuperación del cuidador y se pueden trabajar varios aspectos como:

- La implicación en el cuidado de la persona dependiente y en el apoyo al cuidador, promoviendo la formación de una red familiar que vaya dando respuesta a las necesidades de todos sus miembros⁽¹⁵⁾. Implicar tanto al cuidador como a la familia en el tratamiento de manera que no desarrollemos una terapia donde el profesional de enfermería es el agente activo y el cuidador y su familia son agentes pasivos sino que todos participan activamente para solucionar los problemas. Ellos van a ser los que mejor identifiquen sus necesidades así como de qué recursos disponen, por lo que su participación va a facilitar la labor del profesional de enfermería y está será mucho más útil. Además se ha demostrado que la experiencia del cuidador fue más positiva en aquellos casos en los que se contaba con el apoyo familiar⁽²⁹⁾.
- La formación e información a otros miembros sobre la enfermedad de la persona dependiente y sobre la práctica asistencial, facilitando de este modo la colaboración con el cuidador y el reparto de tareas y disminuyendo así la carga asistencial.
- Asesorando y planificando conjuntamente tiempos de relevo para el cuidador principal. Negociar con el cuidador y su entorno los periodos de descanso, sin que estos sean previamente establecidos por el profesional va a permitir que estén adaptados a su vida y que se den cuando el cuidador realmente los precisa y cuando la familia o el entorno puede proporcionar la ayuda. Se debe convencer a todos ellos que es una medida necesaria para que el cuidador recupere un buen estado de salud y para que desarrolle eficazmente su tarea. Ya que el descanso minimiza factores como la carga asistencial y el estrés que son algunos de los que provocan el cansancio en el rol.

Educación para la salud

Realizar educación para la salud resulta imprescindible para la resolución de este diagnóstico, mediante la formación tanto a nivel teórico como práctico:

- Explicando en qué consiste el problema de salud de la persona cuidada: expectativas a medio y largo plazo⁽¹⁴⁾. Este debe conocer y entender el proceso por el que pasa la persona dependiente para poder establecer cuáles son sus expectativas reales puesto que la generación de falsas expectativas en el cuidador acarrea sentimientos de culpa y malestar emocional, de modo que el enfermero/a actúa como agente de educación para la salud facilitándole la comprensión del proceso y guiándole a la hora de marcarse objetivos.
- Dar información según el diagnóstico del receptor de los cuidados, el régimen terapéutico y el curso esperable de la enfermedad así como habilidades para resolver problemas en el manejo de síntomas⁽²⁷⁾. Así evitamos que el cuidador se sienta perdido durante el desarrollo de la misma, por esto es importante incidir sobre todo en la sintomatología, como el progresivo deterioro funcional, el deterioro cognitivo o las alteraciones de la conducta que pueda padecer en un futuro el receptor de los cuidados, dado que además son estos factores los que en parte determinan la sobrecarga del cuidador.
- Proporcionando técnicas y habilidades necesarias para brindar los cuidados⁽¹⁴⁾. También es importante el aprendizaje en relación con la práctica asistencial. Dependiendo del nivel de dependencia del paciente los cuidados pueden ser más complejos, de modo que esta intervención puede asegurarnos su correcta ejecución tanto para el receptor de los cuidados como para el cuidador y le puede proporcionar seguridad en sí mismo en la realización de sus tareas. Esta intervención debe completarse con el control de la calidad de cuidado realizado, su idoneidad y la necesidad de mejoría⁽²⁷⁾ a través de una constante supervisión.
- Enseñando al cuidador los signos de alarma como fatiga, depresión y ansiedad. Ayudarle a identificar un recurso en caso de que se sienta agobiado⁽²⁷⁾, proporcionando técnicas de relajación y control del estrés⁽¹⁴⁾. El aprendizaje de este tipo de técnicas puede ser de gran utilidad pues el estrés es uno de los factores generadores de la sobrecarga del cuidador, de modo que su autotrol disminuirá su repercusión.
- Técnicas y métodos para disminuir el malestar físico provocado por el sobreesfuerzo y la falta de descanso. Como medidas de higiene del sueño, corrección de posturas, hábitos dietéticos, etc.

Institucionalización

La posible institucionalización de la persona dependiente ya sea de modo temporal o permanente debe considerarse como una opción en el caso de que el sistema informal de cuidados falle ya que no es más beneficioso para la persona dependiente que sea asistida por un cuidador familiar desbordado o incapaz de llevar a cabo de manera adecuada su tarea a que sea ingresado en alguna institución o asistido por un cuidador formal.

El cuidado por parte de un familiar, donde se parte de una relación afectiva previa es la situación ideal pero cuando esto no sea posible por distintos motivos se debe buscar lo más beneficioso tanto para el cuidador como para el receptor. Este tipo de decisiones no suelen ser muy bien aceptadas por los cuidadores y por el entorno familiar e incluso no llegan a plantearseles aunque se vean desbordados por considerarlo un fracaso en su labor. De modo que debemos actuar de dos maneras, primero planteando la posibilidad de un ingreso y proporcionando asesoramiento y ayuda para el análisis de la situación junto con el cuidador principal y la familia, con el objetivo de establecer la mejor solución para todos ellos y respetando su decisión, sobre todo en determinados casos⁽¹⁴⁾:

- Si el cuidador está agotado o desbordado por la situación, sustituirle total o parcialmente mientras se organiza el empleo de los recursos humanos y materiales disponibles.
- Si es apropiado, discutir la posibilidad de un ingreso temporal de la persona cuidada en una institución hasta controlar la situación o resolver los problemas adicionales.
- Cuando por la cantidad y complejidad de los cuidados requeridos se determine objetivamente la dificultad de brindarlos en el entorno domiciliario, discutir las opciones disponibles de ingreso en una institución, las ventajas y desventajas de esta opción y las posibilidades de que el cuidador o la familia puedan seguir colaborando en los cuidados.

Si finalmente se considera que la institucionalización de la persona dependiente es la mejor opción y se lleva a cabo esta decisión debemos atender al cuidador aunque ya no desempeñe su rol pues pueden aparecer problemas, sobre todo a nivel psicológico derivados de este hecho.

- Ayudar al cuidador a hacer frente al hecho de dejar al receptor de cuidados en un servicio de cuidados a largo plazo, a planificar el estrés y buscar consuelo en el apoyo de otros⁽²⁸⁾.
- Atender al cuidador en la etapa de duelo, ya que este problema no se resuelve si la persona dependiente fallece o ingresa en una residencia, ya que en ese momento pueden aparecer sentimientos de culpa, agravados por la ansiedad y el cansancio acumulado a lo largo de los años⁽¹⁸⁾.

CONCLUSIONES

Los cuidadores informales realizan un gran sacrificio y esfuerzo, invirtiendo la mayor parte de su tiempo y cambiando por completo su vida para atender a las personas dependientes, por ello merecen nuestro reconocimiento y ayuda a fin de

solucionar los problemas en relación con su actividad y con su salud.

Ante la aparición de este diagnóstico el profesional de enfermería debe buscar en la medida de lo posible establecer un equilibrio entre la calidad de vida del cuidador y la correcta realización de su tarea, de modo que tanto cuidador como receptor salgan beneficiados. Para ello es básico conocer cuáles son los factores relacionados y las manifestaciones del problema con el fin de detectarlo cuanto antes, así como cuáles son las distintas herramientas e intervenciones que se pueden desarrollar para su resolución, prestando especial importancia no solo a las alteraciones físicas o problemas asistenciales del cuidador sino también a las alteraciones emocionales, familiares y sociales que tienen gran importancia en estos casos. Solo de esta manera conseguiremos un sistema de cuidados eficaz.

En función de cómo va a evolucionar la población en los próximos años y de la situación socioeconómica actual, los cuidadores informales van a ir cobrando cada vez más importancia por lo que debemos atribuirles la relevancia que tienen a fin de mantener de la mejor manera posible una situación que se prevé en aumento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez Fierro J, director. Libro verde sobre la dependencia en España. [Internet]. Madrid: Ergon; 2004 [citado 6 Oct 2011]. Disponible en: <http://www.imagina.org/archivos/LibroVerdeDependenciaAZ.pdf>
2. Esparza Catalán C. Discapacidad y dependencia en España. [Internet]. Madrid: Informes Portal Mayores; 2011 [citado 6 Oct 2011];108. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>
3. Ley 39/2006 de 14 de Noviembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15-12-2006).
4. Hortelano Rodríguez P, Zapata Sampedro MA. Atención al cuidador informal: caso clínico. Hygía. 2009;71:57-54.
5. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2004 [citado 3 Oct 2011]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=51002>
6. Luengo Martínez CE, Araneda Pagliotti G, López Espinoza MA. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index Enferm [Internet]. 2010 [citado 8 Oct 2011];19(1):14-18.

Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es

7. Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer. Real Invest Demenc* [Internet]. 2007 [citado 3 Oct 2011];35:30-37. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0164.pdf>
8. Álvarez Rilo L, Cuadrado Castro P. Síndrome del cuidador del paciente con demencia. *AGATHOS*. 2011;2:12-18.
9. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm*. [Internet]. 2010 [citado 3 Oct 2011];19(1):47-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
10. Herdman TH, editora. *NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificaciones 2009-2011*. Madrid: Elsevier; 2010.
11. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez JL, Agular Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carbajas F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Enferm Clin*. [Internet]. 2005 [citado 30 Oct 2011];15(2):63-70. Disponible en: http://0-pdn.sciencedirect.com/cisne.sim.ucm.es/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=277721&user=144492&_pii=S1130862105710858&_check=y&_origin=browse&_zone=rslt_list_item&_coverDate=2005-04-30&wchp=dGLzVlk-zSkzS&md5=7c9ff0584a81a1571fdd79346ff937f9/1-s2.0-S1130862105710858-main.pdf
12. Escuredo Rodríguez B. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index Enferm*. [Internet]. 2006 [citado 5 Nov 2011];52-53:45-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
13. Leyva Moral JM, Mogeda Marina N. Necesidades psicosociales del cuidador informal. *Rev ROL Enferm*. 2008;31(3):196-199.
14. Luis Rodrigo MT, directora. *Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica*. 8ªed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008.
15. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad del Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enferm Cientif*. 2004;264-265:16-22.

16. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. [Internet]. 2008 [citado 26 Oct 2011];40(4):193-8. Disponible en: http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=277730&_user=144492&_pii=S0212656708703147&_check=y&_origin=browse&_zone=rslt_list_item&_coverDate=2008-04-30&wchp=dGLbVlt-zSkzk&md5=fa62e7a2f3873e293bea2548a1e322d2/1-s2.0-S0212656708703147-main.pdf
17. Ubierno Ubierno MC, Regoyos Ruiz S, Vico Gavilán MV, Reyes Molina R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin*. [Internet]. 2005 [citado 3 Oct 211];15(4):199-205. Disponible en: http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=277721&_user=144492&_pii=S1130862105711128&_check=y&_origin=browse&_zone=rslt_list_item&_coverDate=2005-08-31&wchp=dGLbVlt-zSkzS&md5=481b21fd127c666ebe19fa733befb5d6/1-s2.0-S1130862105711128-main.pdf
18. Segura Domínguez N, Gómez Caballo R, López Quintana R, Gil Paredes E, Saiz Cantero C, Cordero Guevara J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2006;41(Supl 1):15-20.
19. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Gerontol*. 2003;38(4):212-218.
20. Rios Ortiz AM, Rueda López G, Valverde Orrego AH, Mohamed Haddu F. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Metas Enferm*. 2001;38(4): 30-6.
21. Calero Romero MR, Pérez Rodríguez L, Salvador Gómez AA. ¿Conocen las cuidadoras informales los cuidados básicos y recursos disponibles para el paciente encamado? *Doc Enferm*. 2011;42:14-17.
22. Valente LE, Truzzi A, Souza WF, Alves GS, Alves CE, Sudo FK, et al. Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arq Neuropsiquiatr*. [Internet]. 2011 Oct [cited 2011 dec 12];69(5):739-44. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22042173>
23. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MA. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria*. [Internet]. 2009 [citado 23 Oct 2011];41(11):621-628. Disponible en: http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=277730&_user=144492&_pii=S0212656709002261&_check=y&_origin=browse&_zone=rslt_list_item&_coverDate=2009-11-30&wchp=dGLbVBA-

[zSkWz&md5=c6b3f6629832a548e3415e01ffee51fd/1-s2.0-S0212656709002261-main.pdf](http://www.elsevier.es/c6b3f6629832a548e3415e01ffee51fd/1-s2.0-S0212656709002261-main.pdf)

24. Regueiro Martínez AA, Pérez Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*. [Internet]. 2007 [citado 10 Ene 2012];39(4):185-188. Disponible en: <http://0-www.elsevier.es/cisne.sim.ucm.es/es/revistas/atencion-primaria-27/escala-zarit-reducida-sobrecarga-cuidador-atencion-primaria-13100841-originales-2007>
25. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editoras. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4ªed. Madrid: Elsevier Mosby; 2009.
26. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sáncnez Oropesa A, López-Gil MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria*. [Internet]. 2011 [citado 18 Dic 2011];43(9):490-496. Disponible en: http://0-www.elsevier.es/cisne.sim.ucm.es/revistas/ctl_servlet?_f=7034&revistaid=27
27. Ackley BJ, Ladwig GB. Manual de diagnósticos de enfermería. Guía para la planificación de los cuidados. 7ªed. Madrid: Elsevier Mosby; 2007.
28. Toljamo M, Perälä ML, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci*. [Internet]. 2011 [citado 10 Ene 2012]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21859434>

Recibido: 16 octubre 2012.

Aceptado: 22 octubre 2012.