

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

Eva Sanjuán Suria

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Enfermería. Facultad de Medicina,
Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n. Ciudad Universitaria. 28040 Madrid
evasanjuansuria@gmail.com

Tutor

Alfonso Meneses Monroy

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

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

Palabras claves: Cuidadores sanitarios. Diagnóstico de enfermería.

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

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

Keywords: Caregiver. Nursing diagnosis.

INTRODUCCIÓN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Diagnósticos enfermeros: definición

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

Diagnósticos enfermeros: ventajas

El diagnóstico enfermero presenta ventajas a distintos niveles:

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

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

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

Taxonomía II de la NANDA

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

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

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

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

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

Cansancio del rol de cuidador

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

Se trata de un diagnóstico real, ya que describe respuestas humanas a estados de salud o procesos vitales que existen en un individuo y está apoyado por características definitorias (manifestaciones, signos y síntomas)⁽⁴⁾(Tabla 1).

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

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

Tabla 1. Características definitorias. Fuente: Herdman TH. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Elsevier; 2010.

Consideramos de relevancia tratar este tema, dado que actualmente hay un incremento de la esperanza de vida en los países industrializados que está produciendo un aumento de la población anciana, caracterizada por sufrir un auge de las patologías crónicas (osteoartrosis, insuficiencia cardiaca, etc.), lo que conlleva a un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidado⁽⁶⁾. En España, las proyecciones demográficas muestran que para el año 2050 se pasará del 17% actual de mayores de 65 años y del 4% de mayores de 80 años a más del 30% y 10% respectivamente. A esto se une que un gran número de ancianos de más de 80 años presentarán mayor dependencia, asociada en gran parte de los casos a un proceso de deterioro cognitivo. La situación prevista para la Comunidad de Madrid es semejante⁽⁷⁾.

Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria⁽⁶⁾.

Gran parte de los cuidados precisados por estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones⁽⁶⁾.

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

encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello⁽⁶⁾.

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud⁽⁶⁾.

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

Motivación personal

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

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

PROTOCOLO DE BÚSQUEDA

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

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

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

Tabla 2. Búsqueda de artículos en las diferentes bases de datos utilizadas. Fuente: tabla de elaboración propia

DESARROLLO DEL TRABAJO

Análisis de los factores relacionados del diagnóstico enfermero “Cansancio del rol de cuidador”

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

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

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

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

En la bibliografía consultada hay una serie de unanimidad a la hora de mencionar unos conceptos (cuidador principal, cuidador informal, cuidador familiar, sobrecarga cuidadora) que se procederá a explicar en el desarrollo de éste trabajo.

Si hay una palabra que defina gran parte de la labor de Enfermería, esa es “cuidar”. Como bien se define en un artículo de de la Cuesta Benjumea⁽⁹⁾; cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional, hablándose de cuidado formal el proporcionado por los profesionales de la Enfermería y de cuidado informal o familiar, el que brindan los familiares, allegados y amigos. Para la enfermería el cuidado tiene una gran relevancia, llegándose a identificar como el paradigma de la disciplina y “el corazón” de la profesión.

Actualmente, con el aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población, las mejoras del tratamiento de enfermedades crónicas, la reducción de la estancia hospitalaria y la aparición de nuevas afecciones crónicas degenerativas, se ha producido un aumento de la demanda de la atención domiciliaria en los servicios del sistema sanitario⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, las proyecciones demográficas previstas para el año 2050, en España, apuntan que, se pasará del 17% actual de mayores de 65 años y del 4% de mayores de 80 años a más del 30% y 10%, respectivamente. Sumándose a esto que, un gran número de ancianos de más de 80 años presentará mayor dependencia, asociada en muchos casos a un deterioro cognitivo⁽⁷⁾.

Estos cambios demográficos y la evolución en la medicina conllevan que, cada día que pasa se delegue más el cuidado, cada vez más complejo, a la familia y a los amigos; convirtiéndose “cuidar” en un asunto privado, que se da en la intimidad y pasa a pertenecer a la esfera familiar⁽⁹⁾.

Respecto al aumento de la demanda de la atención domiciliaria a personas dependientes, puede dispensarse por dos sistemas: el formal y el informal. El formal está constituido por las prestaciones de Atención Primaria a través del servicio de visita domiciliaria; que se oferta a pacientes que no pueden acudir a su Centro de

Salud. Y el informal lo proporcionan las familias y cubre alrededor del 88% de los cuidados que precisan los pacientes⁽⁷⁾.

Podemos definir cuidador, según la literatura citada, como la “persona que se responsabiliza de los cuidados de otra persona, enferma o discapacitada, que requiere asistencia de forma diaria y continuada”. Este papel de cuidador, se desarrolla en el ámbito familiar pero la distribución del rol no es homogénea, ya que, generalmente, la red de cuidado familiar gira en torno a una sola persona. La figura central que desempeña ese rol de cuidador es denominada “cuidador principal” y es la que afronta todo el esfuerzo, responsabilidad y carga del cuidado de la otra persona; pudiendo recibir un grado de implicación variable por parte de sus familiares⁽¹¹⁾.

A estos cuidadores principales, pertenecientes al entorno familiar, se les puede denominar “cuidadores familiares” o “cuidadores informales”, por suplir o complementar los cuidados profesionales sin recibir remuneración económica alguna⁽¹¹⁾.

El perfil del cuidador informal o cuidador principal, en un 90% de los casos, es el de una mujer de edad media (entre 40 y 60 años), que normalmente tiene una relación de parentesco de esposa o hija con la persona que recibe los cuidados; por este motivo es usual que, se hable de “cuidadoras informales” o “cuidadoras principales”. Estas cuidadoras se encuentran en una situación de fragilidad, padeciendo un 78% una enfermedad crónica^(12,13).

El cuidador principal también puede ser anciano, existiendo un porcentaje de un 10% de cuidadores mayores de 74 años. En el caso de los hombres, asumen el cuidado cuando son cónyuges de la persona receptora de cuidados y cuando son hijos únicos; pero llegando en ocasiones en recaer la atención en una hija o una nuera antes que en el propio cónyuge o hijo, pudiendo estar relacionado, lo anterior, con el reparo que sienten madres e hijos varones en lo relativo a la higiene íntima del receptor de cuidados^(12,13,14).

En cuanto a la situación laboral, la inmensa mayoría (más del 80%) son amas de casa sin retribución económica y cuentan, únicamente, con estudios primarios o sin estudios⁽¹³⁾.

A parte de la figura del cuidador familiar, otra figura emergente, relacionada con el fenómeno de la inmigración, es la del cuidador contratado. Las cuidadoras contratadas surgen debido a la incapacidad del cuidador familiar de compaginar el peso del mantenimiento del hogar y del cuidado de la persona con su actividad laboral remunerada⁽¹⁵⁾. Son una figura emergente y al ser extranjeras tienen culturas y formas diferentes de afrontar el cuidado de las personas dependientes⁽⁷⁾.

En resumen, el cuidado informal no sólo consiste en cubrir los cuidados necesarios que la persona no es capaz de realizar por sí misma; sino que también

supone proporcionar atención personal y acompañamiento, y dar apoyo emocional y social. Tratándose, por tanto, de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, que se basa en relaciones afectivas y de parentesco, que pertenece al ámbito privado; lo que hace que la sociedad no se cuestione los insuficientes cuidados formales⁽¹⁶⁾.

Los grupos de factores relacionados que se estudiaron en este trabajo fueron los relacionados con las actividades del cuidador, los procesos familiares y los recursos.

Factores relacionados: Actividades del cuidador

- **Responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas**

Cuidar, es una clase de preocupación con numerosos elementos invisibles e intangibles, difíciles de cuantificar. Afortunadamente, cada vez se sabe más de la importancia de los cuidadores, de sus problemas, esfuerzos y desgaste. En España, el cuidado de los pacientes crónicos y personas dependientes recae en la familia, estimándose que un 72% de personas mayores con necesidad de ayuda, la reciben de familiares. En un estudio, llevado a cabo por Delicado Useros et al⁽¹⁷⁾, se obtuvo que el promedio de dedicación semanal al cuidado es de 132,4 horas semanales; donde un 50% cuida 24 horas/día y sólo un 10% cuida menos de 40 horas/semana. Esto no es exclusivo de nuestro país, sino que es un reflejo de la situación en Europa, por ejemplo, en Inglaterra un millón y medio de cuidadores dedican unas 20 horas de cuidados semanales, y otro millón, más de 35h; lo que supone un trabajo a tiempo completo sin retribución económica⁽⁹⁾.

Cuidar supone una preocupación de tal magnitud que, la dedicación integral del cuidador al paciente provoca que, éste deje de lado necesidades fisiológicas y de salud y que se exponga a hábitos de vida poco saludables. Al ser el principal responsable de los cuidados, retrasa sus necesidades de salud, bien porque crea que no son importantes o porque no disponga tiempo para sí mismo ni nadie a quién delegar los cuidados⁽¹⁸⁾.

Si bien las cuidadoras sufren efectos negativos del cuidado, también experimentan satisfacción por la labor que realizan cuando el enfermo está bien cuidado y atendido. Lo que traducido en un estudio, realizado por de la Cuesta-Benjumea⁽¹⁹⁾, en cuidadoras de pacientes con demencia avanzada; las cuidadoras experimentan tranquilidad de saber que están haciendo un bien y que lo que se hace está bien hecho. Asimismo, dicho estudio revela que las cuidadoras no descansan si saben que el familiar enfermo está mal y que son renuentes a pedir o aceptar ayuda de terceros. Esto unido a que, a los ojos de las cuidadoras no todos pueden cuidar del familiar enfermo, siendo únicamente válido alguien que sea como la propia cuidadora y en quién se confíe plenamente, conlleva que la responsabilidad de los cuidados sea total, de 24 horas.

Por tanto, esta responsabilidad total de los cuidados conduce a una sobrecarga física (no dormir, no descansar), que a su vez puede llevar a una sobrecarga mental y a un cansancio del rol de cuidador⁽¹⁸⁾; por lo que la responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas, es un factor de riesgo del diagnóstico.

- **Cantidad de actividades y complejidad de los cuidados**

Estos dos factores relacionados están bastante ligados y la literatura a menudo suele hablar de ambos como si estuviesen correlacionados.

Moreira de Souza⁽¹⁸⁾ en un estudio cualitativo, realizado sobre los cuidadores de pacientes oncológicos terminales, describe que a medida que progresa la enfermedad, aumenta la cantidad de actividades y la complejidad de los cuidados. Actividades y cuidados que al principio son asumidos, pero que tras un periodo de tiempo sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico.

Dicho desgaste físico, procedente de la cantidad de actividades y la complejidad de los cuidados, se refleja muy bien en una investigación cualitativa, un relato biográfico⁽²⁰⁾, en el cual una persona que ha desempeñado el rol de cuidadora durante toda su vida, pasa a necesitar ser cuidada, al llegar al agotamiento físico.

- **Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados**

El afrontamiento consiste en el manejo de los factores de estrés, internos y/o externos, dirigidos a la adaptación. Durante el proceso de afrontamiento la persona trata de reducir esos factores estresantes a un nivel soportable, para poder adaptarse a la nueva situación. Este proceso es fundamental y necesario en las familias de pacientes que presentarán grandes necesidades de cuidados en el domicilio, para no percibir el alta hospitalaria como una amenaza. Si ese proceso de afrontamiento no es apropiado, la persona que se encargará de los cuidados manifestará respuestas de evitación, agresividad y resistencia al alta o a responsabilizarse de los cuidados domiciliarios del paciente⁽²¹⁾.

Asimismo, la literatura revela que la ausencia de asesoramiento previo al alta hospitalaria conlleva a una serie de diagnósticos, tanto en el cuidador principal como en el paciente, que son: déficit de conocimientos, ansiedad, riesgo de cansancio del rol de cuidador y riesgo de estrés por traslado. La persona cuidadora es sensible a sufrir un riesgo de estrés por traslado, debido a la pérdida de la atención asistencial, proporcionada en la estancia hospitalaria, y al desconocimiento de las coberturas que ha de proporcionar; y a sufrir un riesgo de cansancio del rol de cuidador, al ser el único familiar que va a responsabilizarse de los cuidados y apoyar al paciente⁽²²⁾.

Por tanto, el cuidador principal debe desarrollar estrategias de afrontamiento, de mano de la enfermera, para manejar un autocontrol de la ansiedad, reflexionar sobre el problema al que se enfrenta y poder afrontarlo de la mejor forma⁽²¹⁾.

- **Cambio continuo de actividades**

Muchas de las cuidadoras además de responsabilizarse del cuidado de la persona dependiente y desempeñar el rol de cuidadora también mantienen el rol de madre en la familia, enfrentándose a las demandas de dos grupos de personas generacionales distintos. Estas mujeres cuidadoras pertenecen a la llamada “generación sándwich”, y en numerosas ocasiones se sienten agobiadas por el peso que recae en ellas^(12,16).

En la literatura, se refleja un sentimiento de culpabilidad por parte de las cuidadoras al dedicarse al cuidado del enfermo y dejar de lado a la familia. Por lo que tratan de proteger a sus familiares de las asperezas del cuidado, e intentan compensar sus momentos de ausencia en el hogar asumiendo, con mayor fuerza, el rol familiar y sobrecargándose a sí mismas^(19,23).

- **Imposibilidad para predecir la situación de cuidados**

Este factor relacionado está muy ligado con la falta de información, las cuidadoras sienten que el desconocimiento del proceso de la enfermedad que pueda tener el paciente les dificulta su labor y, por tanto, les impide predecir los cuidados. Esto se refleja en un caso clínico de Salvatierra Guerrero et al⁽²²⁾, donde las cuidadoras expresan su temor a no ser capaces de realizar correctamente los cuidados, debido a esa falta de información.

Asimismo, conforme mayor sea la dependencia y gravedad del paciente, mayor es la necesidad de proporcionar cuidados especializados, que deben ser aprendidos ya que no es una habilidad que se adquiera en el ambiente familiar. Respecto a esto, la literatura es clara al afirmar que, la falta de conocimiento por parte del cuidador, con la consiguiente incapacidad de prever la situación de cuidados, aumenta la sobrecarga⁽¹⁸⁾.

Por tanto, la enseñanza a las cuidadoras para desarrollar facultades con vistas a la resolución de problemas resulta eficaz en la reducción de la sobrecarga y permite planificar intervenciones para hacer que el cuidado sea más idóneo y efectivo, tanto para el receptor de cuidados como para el cuidador^(23,24).

- **Brindar los cuidados durante años**

El cuidar a lo largo del tiempo supone la renuncia a una parte de la propia vida del cuidador⁽²⁵⁾. Conforme aumenta el tiempo asumiendo el rol de cuidador,

mejora el dominio del cuidado pero también existen más posibilidades de aparición de estrés o problemas emocionales que provoquen que el cuidador claudique, que se vea incapaz, de mantener el rol⁽²³⁾.

En cuanto a datos encontrados en la literatura sobre el promedio de tiempo, brindando los cuidados, en un estudio realizado por Da Silva et al⁽²⁶⁾, un 42% ejerció el rol hasta 5 años; mientras que un 35,5% durante más de 10 años. Mientras que en otro estudio, realizado por Huitzache-Martínez et al⁽²⁷⁾, el tiempo cuidando al enfermo abarca desde 1 año mínimo a 12 años máximo, con una media de 7,2 años. En ambos casos se relaciona esta periodicidad en el tiempo de los cuidados, con la aparición del síndrome de Burnout.

Así pues, proporcionar cuidados durante años supone un riesgo de claudicación del cuidador informal, ya que conforme aumenta el tiempo realizando los cuidados, mayor es la ansiedad; que se nivela tras el primer año, pero nunca disminuye⁽¹⁰⁾.

Factores relacionados: Procesos familiares

- **Antecedentes de disfunción familiar**

Cuidar a un familiar dependiente, supone una alteración en los roles y las tareas, la literatura afirma que a nivel del ámbito familiar supone una reorganización en la vida familiar cotidiana. Las relaciones familiares y su estructura se ven modificadas negativamente y en muchos de los casos el cuidar al familiar enfermo implica el desarrollo de nuevos estilos de vida, que los familiares perciben de forma impuesta⁽²³⁾.

La presencia de antecedentes de disfunción familiar se ve acentuada con la asunción de los cuidados y del familiar dependiente. En una revisión de la literatura llevada a cabo por Esandi Larramendi et al⁽²³⁾, se indica que en el caso de la Enfermedad de Alzheimer las relaciones familiares sufren un deterioro o se ven afectadas negativamente tras el diagnóstico, alterándose la dinámica familiar. Asimismo, si existen dificultades previas en la familia, estas emergen generando un conflicto, en ocasiones debidos a la actitud o comportamientos adoptados por los familiares con respecto al cuidado. Esto se refleja en dos relatos biográficos^(12,20), en los que las dos cuidadoras se habían encargado del cuidado de distintos miembros generacionales de sus familias sin haber recibido apoyo de otros familiares generándose un conflicto y contribuyendo al agotamiento físico y mental de las cuidadoras informales.

- **Antecedentes de afrontamiento familiar marginal**

La literatura muestra que una minoría de los cuidadores afirma tener apoyo de sus familias y que la experiencia de cuidar ha supuesto un refuerzo de los lazos

familiares. Siendo lo más común las manifestaciones de los cuidadores principales que expresan que, la enfermedad contribuye a separar o debilitar esos lazos. Respecto a esto, saben muy bien los cuidadores principales que ya se han encargado anteriormente del cuidado de algún familiar enfermo; quienes manifiestan, que el resto de familiares ponen excusas para no responsabilizarse o que brindan poca ayuda con gran resistencia^(12,20).

Estas cuidadoras principales, que ya habían pasado por la experiencia de cuidar a un familiar enfermo, tanto en sus experiencias anteriores como en la actual, se encuentran solas, con poco apoyo familiar y las parcelas de su vida cada vez más reducidas y envolviéndoles poco a poco el mundo del cuidado familiar^(12,20).

Factores relacionados: Recursos

- **El cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel**

Cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador, siente que está poco preparado y se desencadena un sentimiento que se describe metafóricamente como una sensación de ser “tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse”. El desarrollo del rol de cuidador se inicia de forma imprevista y predomina la incertidumbre y la confusión en cuanto a la propia capacidad para asumir el rol; posteriormente, el cuidador comienza a buscar información que le permita reducir esa inseguridad⁽¹³⁾.

Generalmente, los cuidadores no suelen tener un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer y la manera de realizarlos, manejan escasa información y formación sobre esos cuidados a prestar, lo que afecta negativamente a la persona cuidada y al propio cuidador^(11,13).

Por todo ello, aprenden a cuidar por sí mismos, a partir de la práctica en el día a día, como un autodidacta, mediante el acierto y error; de una forma instintiva y natural⁽¹³⁾.

Por otro lado, sufren un gran desgaste y sufrimiento ocasionados, por la inseguridad y falta de preparación, que puede ser minimizado a través de la formación en temas relacionados con el cuidado. Dicha educación sanitaria, formación e información, la debe proporcionar el profesional de enfermería, que enseñará los cuidados necesarios del paciente dependiente y la forma idónea de realizarlos^(7,11,13).

- **Falta de conocimientos sobre los recursos comunitarios y dificultad para acceder a los recursos comunitarios**

La utilización de los recursos comunitarios contribuye a ayudar a mantener una buena calidad de vida y disminuir los niveles de estrés y depresión del cuidador informal. Es necesario que los cuidadores entiendan lo fundamental de solicitar estos recursos, ya que en ocasiones la limitación procede de no recurrir a ellos y no de que no estén disponibles⁽²³⁾. Uno de los motivos por los que no se demandan estos recursos es porque muchos de los cuidadores sienten vergüenza y piensan que si piden ayuda, es que han fracasado⁽⁹⁾. Sin embargo, existen evidencias de que los hombres se decantan más por utilizar los servicios profesionales más que cualquier servicio informal⁽²³⁾.

Por lo que, es fundamental que los profesionales de enfermería informen sobre los recursos sanitarios y sociales disponibles, como pueden ser los mecanismos de ayuda domiciliaria; así como los sistemas de apoyo sociales y comunitarios, los programas de respiro familiar, los centros de día, los ingresos temporales, el voluntariado y la asistencia privada contratada, para favorecer la disminución de la carga de los cuidadores^(11,28).

Si, a la falta de conocimientos de los recursos comunitarios, se suma la dificultad para acceder a ellos, nos encontramos con que la mayoría de las cuidadoras principales no tiene ningún tipo de soporte formal; por lo que el riesgo a la sobrecarga del rol aumenta.

Uno de los motivos por los que supone una dificultad acceder a estos recursos es que, una vez que se ha concedido alguno de ellos, como el programa de respiro familiar, las cuidadoras no pueden acudir porque no tiene a nadie con quién dejar a su familiar dependiente⁽²⁸⁾. Asimismo, entre las principales quejas de las cuidadoras se encuentra la excesiva burocracia existente para obtener cualquier tipo de ayuda, ya sea económica o social⁽⁷⁾.

- **Fortaleza emocional**

El cuidado del otro implica un gran desgaste físico y emocional. De acuerdo con los datos de un estudio realizado por el IMSERSO⁽²⁹⁾, un 18,1% de los cuidadores de personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, un 31,6% ha necesitado tomar pastillas, un 24,9% no sigue ningún tratamiento pero cree que lo precisa y un 11,1% ha tenido que acudir a la consulta de un psicólogo o psiquiatra.

Cuidar de un familiar enfermo puede ocasionar sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento físico y menor satisfacción con la vida. La literatura consultada relaciona la sobrecarga física con la mental, siendo ésta el resultado de la primera. El cuidador puede sentirse frustrado al no obtener resultados

positivos de la labor de cuidar, lo que genera sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia.

Es cierto que el trabajo del cuidador no suele ser reconocido, es considerado de bajo estatus y llega a ser hasta invisible; lo que compromete la autoestima del cuidador que se siente desvalorizado y cree no ser capaz de desempeñar el rol. Asimismo, acompañar al enfermo en su sufrimiento genera desesperación, un síntoma que acompaña a la depresión y se presenta en situaciones de sobrecarga psíquica con un aumento de la ansiedad del cuidador. No obstante, se ha demostrado en estudios que los cuidadores religiosos presentan menor depresión y sufrimiento psicológico⁽¹⁸⁾.

Por otro lado, el desaliento y la tristeza también son manifestaciones de la depresión e impregnan la vida cotidiana del cuidador. Diversos estudios demuestran que la sobrecarga procedente de los cuidados asociada con factores como la visión negativa del cuidador sobre la enfermedad, la ausencia de una red de soporte social y la difícil relación con el paciente, aumentan los sentimientos de desaliento y tristeza, resolviéndose todo ello en una menor satisfacción con la vida⁽¹⁸⁾.

A todo esto, se suma el aislamiento del cuidador, quien al encontrarse inmerso en el cuidado, en tiempo integral, se aísla socialmente y sufre de soledad en su vida cotidiana. En ocasiones, el cuidador puede encontrarse en la obligación de contener sus emociones, que junto con el aislamiento social, aumenta el sentimiento de soledad pudiéndose manifestar en forma de ira e impaciencia en el cuidado⁽¹⁸⁾.

- **Asistencia formal**

La literatura reconoce el soporte de enfermería prestado al cuidador familiar y confirma que el papel del personal de enfermería es fundamental para detectar el cansancio en el rol de cuidador y proporcionar educación para la salud a la familia, mediante programas educativos y de información. Cuidar, tanto a los cuidadores como a las personas dependientes, es función de la enfermería, ya que la enfermedad afecta a toda la familia, pero sobre todo al cuidador informal⁽³⁰⁾.

Existen dos figuras enfermeras fundamentales en la asistencia formal a cuidadores familiares: la Enfermera Hospitalaria de Enlace y la Enfermera Gestora de Casos. La primera es esencial a la hora de informar y formar a los cuidadores y pacientes para afrontar con seguridad los cuidados que precisarán en su domicilio. Mientras que la segunda, su papel consiste en coordinar la continuidad de cuidado asegurando que los pacientes reciben el tratamiento y los recursos, con la finalidad de mejorar los resultados y disminuir la hospitalización. En diversos estudios, se demuestra que las intervenciones

enfermeras que consisten en apoyar al cuidador principal, aumentar el afrontamiento y aumentar los sistemas de apoyo, resultan efectivas a la hora de mejorar la salud emocional de los cuidadores^(24,30).

- **Soporte formal**

Los familiares desempeñan un papel activo en los cuidados de sus seres queridos, sufriendo un desgaste personal que se minimiza, en parte, con la participación activa en la asociación. La asociación es un tipo de soporte formal donde se establecen espacios de encuentros y se comparten experiencias y vivencias, siendo un centro de socialización. Para los familiares estos espacios suponen un alivio emocional, liberando la pesada carga de la responsabilidad de cuidar personas con enfermedades incomprensibles y estigmatizadas socialmente⁽³¹⁾.

Contar con ayuda y soporte para el cuidado influye positivamente, dicha asociación les aporta un respiro y tiempo, convirtiéndose en un “aula de aprendizaje”, donde las experiencias vividas por otros cuidadores sirven para crear canales de soluciones eficaces y reducir el sentimiento de sobrecarga. Asimismo, aparece una socialización entre familiares que, disminuye el aislamiento social atribuido al asumir la responsabilidad de cuidados^(23,31).

- **Recursos comunitarios inadecuados**

En ocasiones los recursos comunitarios pueden llegar a ser inadecuados ocasionando conflictos. En una revisión de The Cochrane Library Plus⁽³²⁾, que evalúa los efectos de las intervenciones encaminadas al apoyo psicológico y asesoramiento de los cuidados, para apoyar a los cuidadores informales de pacientes en la fase terminal de una enfermedad, se demuestra que dichas intervenciones mejoraron levemente la calidad de vida de los cuidadores y su capacidad de afrontamiento del rol de cuidador. Sin embargo, en esa misma revisión se informa de un ensayo en el que la terapia de aflicción centrada en la familia supuso un aumento de los conflictos familiares.

- **Equipo inadecuado para proporcionar cuidados**

Para el cuidador, puede resultar difícil proporcionar los cuidados en el domicilio, no solo por no contar con ayuda o por falta de competencia técnica, sino también porque no se dispone del equipo, dispositivos o medios adecuados para proporcionar los cuidados. En ocasiones, el paciente se encuentra en estado avanzado y precisa medidas terapéuticas concretas como nutrición enteral, que el cuidador debe ser capaz de proporcionar, además de preparar, administrar y mantener. La situación financiera es un agravante del estrés del cuidador y la familia, ya que, si hay una situación de bajos ingresos

con alto grado de dependencia del paciente, se dificulta la adquisición de medicamentos o cualquier otra medida terapéutica⁽¹⁸⁾.

- **Ayuda informal inadecuada**

Los cuidadores al encontrarse sin formación y sintiéndose incapaces de desempeñar el rol, reciben ayudas e indicaciones de otros familiares, que han pasado por la experiencia de cuidar⁽¹³⁾. Como constata un estudio de Bódalo-Lozano⁽³³⁾, las mujeres cuidadoras acuden y reciben ayuda de algún familiar o vecino. El problema surge, cuando estas personas que brindan esa ayuda informal lo hacen de forma inadecuada al carecer, también, de formación. Esto se refleja en un relato biográfico⁽²⁰⁾, en el cual la cuidadora cuenta como el familiar dependiente no quería volver bajo los cuidados de otro familiar porque durante el tiempo que había estado bajo sus cuidados no había recibido atención alguna.

- **Soporte informal inadecuado**

La ausencia o un inadecuado soporte informal es clave en el aumento de la sobrecarga del cuidador⁽¹⁸⁾. La literatura indica que el 95% de las cuidadoras se ocupan solas de las tareas domésticas (además de encargarse del cuidado del familiar dependiente), mientras que un 5% restante recibe algún tipo de ayuda familiar para ir a la compra, hacer recados, preparar la comida, arreglar la casa, etc., siendo prestadas en un 85% de los casos, por el cónyuge, en un 8% por los hijos y el resto, de mano de otros familiares⁽³³⁾.

Es fundamental que el entorno del cuidador reconozca su trabajo suponiendo una recompensa para el cuidador a su esfuerzo diario y atenuando los sentimientos de aislamiento y frustración⁽¹¹⁾.

Asimismo, en el caso de que el cuidador sea un anciano que cuida a otro anciano, la ausencia o un inadecuado soporte formal acentúa la angustia que sufre el cuidador sobre, quién continuará atendiendo al otro anciano en el caso de que él se muera primero o enferme y sea incapaz de seguir cuidando⁽³⁴⁾.

- **Entorno físico inadecuado para proporcionar cuidados**

La seguridad es una preocupación importante entre los cuidadores, siendo conscientes de que un entorno físico inadecuado en el domicilio les dificulta su tarea y les sobrecarga en los cuidados. A pesar de ello, los cambios en el entorno se producen cuando ocurre una caída o un accidente, por lo que es fundamental que el cuidador identifique cuanto antes las barreras que puedan resultar un obstáculo para el enfermo y conozca las estrategias que le ayudarán a brindar unos cuidados seguros⁽²³⁾.

Asimismo, los cuidadores, en ocasiones, también se ven en la obligación de realizar modificaciones o reformas en el domicilio, como adaptar el baño, ampliar las medidas de las puertas, etc., necesarias para poder brindar adecuadamente los cuidados; lo que supone un gasto económico que sumado a los gastos derivados del cuidar puede agravar la situación económica de la familia, llegando algunas familias a hipotecar sus viviendas⁽¹¹⁾.

- **Medios de transporte inadecuados**

Los cuidadores presentan poca formación e información que les conduce a utilizar medios de transporte inadecuados y a realizar malas movilizaciones de los pacientes que tienen consecuencias físicas graves. Cuidar, produce un desgaste físico importante, ya que, un 61% de las cuidadoras sufre dolor de espalda y un 75% padece dolores articulares, derivados de la actividad de cuidados⁽¹⁴⁾.

Sin embargo, la literatura destaca cómo, enseñando a los cuidadores a realizar de forma correcta las transferencias y movilizaciones de sus familiares dependientes, los problemas físicos remiten, manifestando menos dolores de espalda. Asimismo, los cuidadores afirman sentirse mejor, porque ya saben cómo deben hacerlo y se ven más capaces de desempeñar los cuidados, con lo que se fortalece su autoestima y se disminuye la sobrecarga mental⁽¹¹⁾.

- **Inexperiencia en la provisión de cuidados**

En la trayectoria de aprendizaje algunos cuidadores desarrollan habilidades y destrezas en momentos claves al descubrir nuevas estrategias. En concreto, los cuidadores inexpertos adoptan y retoman el camino del cuidador una vez que han surgido momentos críticos, que vivieron como momentos de tensión física y mental, a partir de los cuales desarrollan nuevas estrategias⁽¹³⁾.

La literatura destaca que al proporcionar información y formación a los cuidadores, relacionada con la enfermedad y cuidados del familiar dependiente, se obtienen resultados positivos como la disminución de la ansiedad, la mejora en el conocimiento de sus propias capacidades y la confianza en el desempeño del rol⁽²⁴⁾.

Igualmente, una de las fuentes de conocimiento a las que acuden los cuidadores para mejorar el proceso de cuidar y su aprendizaje son las Asociaciones de Familiares de Enfermos. Dichas asociaciones proporcionan ayudas de apoyo e indicaciones procedentes de las experiencias de cuidar de otros familiares.

Asimismo, los cuidadores que acuden a estos grupos se sienten más seguros de sus conocimientos, destrezas, habilidades y en sus relaciones con los

profesionales; ya que el grupo brinda una gran oportunidad para obtener diferentes perspectivas sobre el cuidar⁽¹³⁾.

- **Recursos económicos insuficientes**

Proporcionar un gran número de horas de cuidado dificulta la conciliación entre la faceta laboral y la de cuidador. En numerosas ocasiones al carecer de una adecuada atención formal, el cuidador incrementa sus cuidados, al sentir que debe responsabilizarse de esa falta, lo que genera un aumento de los problemas laborales. Sin embargo, tener problemas laborales también puede repercutir en la cantidad de cuidados prestados⁽³⁵⁾.

Proporcionar cuidados informales y trabajar son dos facetas prácticamente imposibles de reconciliar, el porcentaje de cuidadores de entre 25 y 64 años que compagina ambas facetas es un 69,99% en hombres y un 38,74% en mujeres, siendo las mujeres más afectadas⁽³⁵⁾.

A corto plazo, la actividad de cuidados rivaliza con el empleo, pudiendo originar pérdidas de horas de trabajo e ingresos. Mientras que a largo plazo, los efectos negativos se acumulan, como pueden ser, la dificultad de acceso del cuidador a una pensión de jubilación o la reducción de la misma que, pueden llevar a aumentar el riesgo de situarse por debajo del umbral de la pobreza⁽³⁵⁾.

En España, la literatura indica una relación significativa y negativa entre el inicio de las funciones como cuidador y los cambios en el número de horas semanales trabajadas, remarcando que, es poco probable que, una vez terminado el rol de cuidador se recuperen los niveles iniciales de participación e intensidad. Asimismo, refleja cómo, de 292 cuidadoras, 48 dejaron de trabajar total o parcialmente, debido a la exigencia de los cuidados⁽³⁵⁾.

Con respecto a la probabilidad de tener problemas laborales, que puedan llevar al cese del trabajo, la literatura afirma que es superior para las mujeres; resultando los hombres menos perjudicados⁽³⁵⁾.

En relación a la edad, cuanto más joven sea el cuidador, menor es la probabilidad de tener problemas laborales y, como consecuencia, de dejar de trabajar. De forma que la probabilidad de no tener problemas los cuidadores de entre 50 y 64 años, con respecto a sí tenerlos, es de un 74,41%⁽³⁵⁾.

En cuanto al grado de dependencia, cuanto mayor sea el nivel de dependencia del paciente, mayor es la probabilidad de dejar el empleo y menor la probabilidad de tener problemas, disminuyendo un 60% para todos los grandes dependientes⁽³⁵⁾.

Por tanto, poseer unos recursos económicos insuficientes puede ser causa de una imposibilidad para conciliar la vida laboral y los cuidados; lo que en consecuencia conduce a una cese del trabajo, que conlleva a un aumento de gastos económicos por disminución del poder adquisitivo y gasto del dinero en cuidados.

- **Falta de tiempo**

El coste de cuidar de otra persona es elevado en términos de salud, y cuanto mayor es la severidad y cronicidad de la enfermedad del paciente, mayores son las repercusiones negativas en la calidad de vida de los cuidadores, siendo la ausencia y disponibilidad del propio tiempo una de ellas⁽¹¹⁾.

Como ya se ha visto, la falta de tiempo puede resultar un factor muy importante en el mantenimiento de la propia salud del cuidador, ya que, el cuidador retrasa sus necesidades de salud, entre otros motivos, porque no consigue disponer de una parte de su tiempo para cuidarse a sí mismo⁽¹⁸⁾.

Así pues, cuidar a lo largo del tiempo supone la renuncia a una parte de la propia vida del cuidador, que suele conllevar a la falta de tiempo para, el disfrute de actividades placenteras y, sobre todo, el mantenimiento de su propia salud^(25,28).

- **Falta de intimidad del cuidador**

El cuidado afecta a varias áreas de la vida de los cuidados como el ocio y tiempo libre; se reduce el ocio en un 64%, aparece cansancio en un 51%, un 48% no tiene vacaciones, un 39% no frecuenta amigos, un 32% se siente deprimido, un 26,4% sufre limitación del tiempo para cuidar a otros y un 23% no dispone de tiempo para cuidar de sí mismos⁽³⁶⁾.

En numerosas ocasiones, el miedo de que algo malo suceda en su ausencia o por la preocupación de la falta de compañía del paciente, el cuidador se aísla socialmente, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su rol y reduciendo a su intimidad. Cuidar supone una limitación de los intereses del cuidador que renuncia a disponer de tiempo para cuidarse o para sí mismo⁽¹⁸⁾. La vida del cuidador principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidador, se es cuidador⁽³³⁾.

- **Falta de soporte**

En los datos recogidos en la literatura, en un estudio de Delicado Useros et al⁽¹⁷⁾, se plasma la falta de soporte percibida por los cuidadores informales, donde no recibía apoyo de vecinos un 90,8%, ni de asociaciones un 93,4%, ni de voluntariado un 100%, ni de amistades un 90,5%. En cuanto al apoyo social

percibido indicaron que en un 1,7% todo el mundo está dispuesto a ayudarle, en un 29,3% bastante gente estaba dispuesta, en un 36% algunas personas dispuestas, en un 18,7% alguien había dispuesto y en un 5,3% no había nadie dispuesto. En total se apreció que el 24% de cuidadores informales percibía escaso apoyo social.

Por otro lado con respecto al apoyo familiar, en el mismo estudio, entre un 6,7 y un 12% de cuidadores afirman que casi nunca conversaban con su familia, no tomaban decisiones en común, no estaban satisfechos con el tiempo que pasaban en familia, ni con la ayuda recibida de la misma. En general, se sienten queridos por su familia un 89,3% y un 38,7% se muestra insatisfecho con la ayuda recibida por ésta⁽¹⁷⁾.

Estos datos reflejan la poca presencia del cuidador secundario que suele actuar, con menor grado de responsabilidad e intensidad, como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, llegando a sustituir al cuidador principal en algunas situaciones⁽¹⁴⁾.

La ausencia de soporte, conduce a una marginación en los cuidados debido a esa falta de apoyo por parte de familiares y profesionales, que lleva a un aumento de los sentimientos de desaliento y tristeza, con lo que aumenta la sobrecarga mental y, por extensión, el riesgo de claudicación del cuidador⁽¹⁰⁾.

Los profesionales de enfermería deben desarrollar planes de cuidados, orientados a los cuidadores informales, resultando este soporte fundamental ya que contribuye a prevenir y detectar precozmente la aparición del “síndrome del cuidador”. Asimismo, el apoyo familiar y el asociacionismo resultan esenciales, puesto que, como indica la literatura, los cuidadores que son miembros de un grupo de soporte (recibiendo información y apoyo), muestran mayor satisfacción que los cuidadores que, reciben únicamente soporte de enfermería de forma individual⁽¹⁰⁾.

- **Energía física**

La energía física se ve seriamente comprometida al desempeñar el papel de cuidador principal. Diversos estudios plantean la incidencia de problemas físicos y psicológicos, ocasionados por labor de cuidar. Los cuidadores sufren dolores de espalda (61%), dolores articulares (57%), fatiga general, agotamiento físico, insomnio, ansiedad (69,6%), depresión (43%), sentimientos de soledad, irritabilidad y debilitamiento de las fuerzas y resistencias. Asimismo, un 78,5% de los cuidadores presentan enfermedades crónicas relacionadas con el esfuerzo^(12,14,16).

Todo ello conduce a una limitación o incapacidad para llevar a cabo las actividades de cuidar requeridas, que anteriormente se podían realizar⁽³⁷⁾. Este

cansancio complica el rol de cuidar y afecta al propio bienestar y a la relación con la persona que recibe los cuidados, apareciendo alteraciones en la salud física y emocional⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, la energía física se ve afectada cuando el cuidador familiar es un cuidador de la tercera edad, ya que no presentan la suficiente vitalidad como para cuidar de personas dependientes. Si bien es cierto, que a nivel emocional están más preparados⁽¹⁸⁾.

En general, los cuidadores se perciben con mala salud y una sensación de cansancio físico grande; lo que afecta a su calidad de vida, limita su vida social y sus relaciones personales^(7,10). Por tanto, será fundamental mantener una buena salud física, psíquica y emocional del cuidador para garantizar una buena asistencia familiar del paciente dependiente⁽³⁶⁾.

CONCLUSIÓN

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

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

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

Tabla 3. Similitud en los enunciados de algunas características definitorias y algunos factores relacionados. Fuente: Elaboración propia.

Dentro de los factores relacionados, en relación a las actividades del cuidador, el factor responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas, como ya hemos mencionado anteriormente, está relacionado con crecientes necesidades de cuidados (englobado en estados de salud del receptor de los cuidados). Los factores cantidad de actividades y complejidad de actividades los hemos justificado juntos, dado que en los estudios científicos son relacionados continuamente. El factor cambio continuo de actividades está correlacionado con antecedentes de disfunción familiar (englobado en procesos familiares), entendiéndose el primero como la suma del desempeño del rol de cuidador y la ocupación del entorno familiar. El factor imposibilidad para predecir la situación de cuidados se encuentra vinculado a la inexperiencia en la provisión de cuidados (englobado en recursos). Además, el factor brindar los cuidados durante años es un desencadenante fundamental para que aparezca el cansancio del rol de cuidador, encontrándose abundante literatura al respecto.

Dentro de los procesos familiares, el factor antecedentes de disfunción familiar está relacionado con el cambio continuo de actividades (englobado en actividades del cuidador); y el factor antecedentes de afrontamiento familiar marginal está ligado a patrones de afrontamiento marginales (englobado en estado de salud del cuidador), como hemos mencionado anteriormente.

En cuanto al grupo correspondiente a los recursos, el factor el cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel presenta un contenido similar a incapacidad para satisfacer las expectativas propias (englobado en estado de salud del cuidador), como ya hemos indicado más arriba. El factor falta de conocimientos sobre los recursos comunitarios, además de ser un factor importante para desencadenar el cansancio del rol de cuidador, está muy relacionado con la dificultad para acceder a los recursos comunitarios, encontrándose en los estudios justificados conjuntamente. Los factores fortaleza emocional, asistencia formal y soporte formal están mal enunciados, dado que son factores de protección y en este caso están indicando que son factores relacionados o desencadenantes del diagnóstico enfermero. El factor entorno físico inadecuado para proporcionar cuidados aparece cuando el factor recursos económicos insuficientes está presente, por lo tanto hay una gran correlación puesto que si hay un déficit económico la calidad de los cuidados prestados disminuye. El factor medios de transporte inadecuados lo hemos orientado hacia las transferencias y movilizaciones del paciente, aunque no hay abundante literatura científica sobre él. Asimismo, inexperiencia en la provisión de cuidados se encuentra vinculado al factor imposibilidad para predecir la situación de cuidados (englobado en actividades del cuidador), como hemos mencionado con anterioridad. El factor falta de tiempo estudia un contenido similar al de insuficiencia de actividades recreativas (englobado en socioeconómicos), como hemos indicado anteriormente. Por último, el factor energía física aparece también mal enunciado, puesto que da a entender que es un desencadenante del cansancio del rol de cuidador, cuando en realidad es un factor de protección de dicho diagnóstico.

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

ACTIVIDADES DEL CUIDADOR	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
<ul style="list-style-type: none"> • Cantidad de actividades • Complejidad de actividades 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas. • Creciente necesidades de cuidados.
	<ul style="list-style-type: none"> • Cambio continuo de actividades • Antecedentes de disfunción familiar
	<ul style="list-style-type: none"> • Imposibilidad para predecir la situación de cuidados. • Inexperiencia en la provisión de cuidados.
<p>NOTA: el factor brindar los cuidados durante años es un desencadenante fundamental para que aparezca el Cansancio del rol de cuidador.</p>	
PROCESOS FAMILIARES	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
	<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de disfunción familiar. • Cambio continuo de actividades.
	<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de afrontamiento familiar marginal • Patrones de afrontamiento marginales
RECURSOS	
Agrupación de algunos factores del grupo	Enunciado o contenido similar
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conocimientos sobre los recursos comunitarios. • Dificultad para acceder a los recursos comunitarios 	<ul style="list-style-type: none"> • El cuidador no está preparado desde la perspectiva de su desarrollo para asumir ese papel. • Incapacidad para satisfacer las expectativas propias.
	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos económicos insuficientes • Entorno físico inadecuado (aparece cuando se da el anterior).
	<ul style="list-style-type: none"> • Inexperiencia en la provisión de cuidados • Imposibilidad para predecir la situación de cuidados.
	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tiempo • Insuficiencia de actividades

	recreativas
NOTA: los factores fortaleza emocional, asistencia formal, soporte formal y energía física están enunciados de tal manera que son factores de protección. NOTA ₂ : el factor medios de transporte inadecuados lo hemos orientado hacia las transferencias y movilizaciones del paciente.	

Tabla 3. Factores relacionados que deberían ser estudiados en profundidad para una posible modificación. Es necesaria la agrupación de algunos de ellos, y la modificación del enunciado o del contenido de otros. Fuente: Elaboración propia.

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAFÍA

1. Madoery D, Orosco L, Folgado R, Ibáñez B, Peralta N, Durán A, et al. Diagnósticos enfermeros: dilemas de una práctica educativa. 2ª ed. Buenos Aires: Akadia; 2009.
2. Tirado Pedregosa G, Hueso Montoro C, Cuevas Fernández-Gallego M, Montoya Juárez R, Bonill de las Nieves C, Schmidt Río-Del Valle J. Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. *Index Enferm* 2011;20(1-2):111-115.
3. Lunney M. NANDA International. Razonamiento crítico para alcanzar resultados de salud positivos. Barcelona: Elsevier; 2011.
4. Herdman TH, editor. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Elsevier; 2010.
5. Benavent Garcés MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de enfermería. 2ª ed. Madrid: DAE; 2009.
6. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam*. 2009; 2(7):332-334.
7. Serrano Molina L, Nieto Blanco E, Moriano Béjar P, Vicente del Hoyo M, Montero Martín S, Moreno Torrecillas EM et al. Análisis de las necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores familiares y cuidadores contratados en el servicio de visita domiciliaria en atención primaria. *Enferm Comun [Internet]* 2007 [citado 7 dic 2011];7(1): àprox 6 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v7n1/ec7287.php>
8. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carvajal F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico para el cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clín*. 2005;15(2):63-70.
9. Cuesta Benjumea C de la. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm* 2007;25(1):106-112.
10. Ubierno Ubierno MC, Regoyos Ruiz S, Vico Gavilán MV, Reyes Molina MV. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clín*. 2005;15(4):199-205.

11. Hortelano Rodríguez P, Zapata Sampredo MA. Atención al cuidador informal. Caso clínico. Hygia. 2009;16(71):57-64.
12. Morales Gázquez MJ. Experiencia de una auxiliar de enfermería como cuidadora informal de un mayor dependiente. Arch Memoria [Internet] 2010; [citado 7 dic 2011]; 7(4): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/7/3721.php>
13. Ferrer Hernández ME, Cibanal JL. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Cult Cuid. 2008;12(23):57-69.
14. Liébana Fernandez JL, Quero Cabeza A, Romero Pérez I, Fernández Gámez MS, Nieto Muñoz MJ, Castillo Quintero A. Efectividad de la intervención enfermera "consulta por teléfono" para mejorar el diagnóstico cansancio del rol de cuidador. Rev Paraninfo Digital [Internet] 2011 abril [citado 7 dic 2011];7;5(11):[aprox. 10 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/020o.php>
15. Moreno Rodríguez AM, Gallego de Blas R, Martín Prieto ME, Ballesteros García E. Experiencias de las cuidadoras familiares e inmigrantes ante el delirium de los mayores en el hospital. ENE: Rev Enferm. 2010;4(2):33-39.
16. Villarreal Reyna MA, Salazar González BC, Cruz Quevedo JE, Carrillo Cervantes AL, Delabra Salinas MM. El costo humano oculto de la enfermedad de Alzheimer. Desarrollo Cientif Enferm 2007;15(8):361-364.
17. Delicado Useros MV, Alcarria Rozalén A, Ortega Martínez C, Alfaro Espín A, García Alcaraz F, Candel Parra E. Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. Metas. 2011;13(10):26-32.
18. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm Global [Internet]. 2011 abril [citado 9 dic 2011];10(22): [aprox. 13 p.] Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771/115361>
19. Cuesta-Benjumea C de la. <<Estar tranquila>>: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. Enferm Clín. 2009;19(1):24-30
20. García Villanego L, León Grima MM. El fin de los cuidados: crónica de un agotamiento. Arch Memoria [Internet]. 2006 [citado 7 dic 2011];3(4):[aprox. 3 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/a40601.php>
21. Silván Vime C. El abordaje precoz del afrontamiento familiar incapacitante: ¿influiría sobre la resistencia al alta en familias de pacientes dependientes?

- Evidentia [Internet] 2007 Mar-Abril [citado 5 dic 2011];4(14):[aprox.5 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n14/319articulo.php>
22. Salvatierra Guerrero I, Acosta Romero M. La planificación del alta como pieza en la continuidad de cuidados en pacientes con fractura de cadera. Evidentia [Internet]. 2011 ene-mar [citado 5 dic 2011];8(33): [aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n33/ev7377.php>
 23. Esandi Larramendi A, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer. Una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011;22(2):56-61.
 24. García Fernández FP, Carrascosa García MI, Rodríguez Torres MC, Gila Selas C, Laguna Parras JM, Cruz Lendinez AJ. Influencia de las enfermeras gestoras de casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. Gerokomos. 2009;20(4):152-158.
 25. Arrabal Téllez AB, Martín Martínez J, Marín Montañez A, Rasero D, Trujillo MC. Experiencia innovadora en la implantación de talleres de formación y apoyo a cuidadores de pacientes en diálisis. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2010 may [citado 5 dic 2011];5(10):[aprox. 7 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n10/p044.php>
 26. Da Silva MJ, Braga Marques M, Da Silva Bruno CT. Evaluación de la presencia del síndrome de Bournout en cuidadores de ancianos. Enferm Global [Internet]. 2009 jun [citada 5 dic 2011];8(16):[aprox. 11 p.]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/65451/65721>
 27. Huitzache Martínez ME, Padilla Aguirre AM. Apoyo educativo de enfermería al cuidador principal del paciente con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Desarrollo Cientif Enferm. 2009;17(6):246-251.
 28. Tirado Pedregosa G. Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. Evidentia [Internet]. 2009 ene-mar [citado 5 dic 2011];6(25):[aprox.8 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n25/ev0625.php>
 29. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz MI, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO; 2006.
 30. Cubillo Arjona G, Jaén Toro M. La enfermera hospitalaria de enlace y la continuidad de los cuidados en los pacientes frágiles. Arch Memoria [Internet]. 2006 [citado 7 dic 2011];3(2):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/a20617.php>

31. Márquez Garrido M, Carrasco Acosta MC. La lucha de los familiares de personas con enfermedad mental desde una asociación: percepciones y necesidades. Rev Paraningo Digital [Internet]. 2009 [citada 5 dic 2011];3(7):àprox. 5 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/125o.php>
32. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 6. Art. No.: CD007610. DOI: 10.1002/14651858.CD007617.pub2.
33. Bódalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Portularia. 2010;10(1):85-97.
34. Costa Pacheco MJ, Costa Pacheco MP, Medeiros Botelho MO, Rodrigues Amaral P, Correia Pacheco RJ. Anciano que cuida a anciano. Gerokomos. 2007;18(3):127-134.
35. Vilaplana C. Conciliación entre vida laboral y cuidados informales a personas mayores dependientes en España. Rev de Economía Laboral. 2010;7(1):84-124.
36. Landeros Pérez ME, Huitzache Martínez ME, Padilla Aguirre A. Cansancio del cuidador del paciente en el hogar. Desarrollo Científ Enfer Mex. 2006;14(8):308-310.
37. Zapata Sampedro MA, Matute Caballero MN, Gómez Reina MV. Plan de cuidador enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. Enferm Clin. 2007;17(3):157-161.

BIBLIOGRAFÍA DE CONSULTA

- Parra D la. Contribución de las mujeres y los hogares más pobre a la producción de cuidados de salud informales. Gac Sanit. 2001;15(6):498- 505.
- Díaz Castro M, Garrido Palomino MM. Manejo del cansancio del rol de cuidador en una unidad de cuidados enfermeros. Inquietudes. 2006;7(34):14-17.
- Torres Egea P, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos. 2008,19(1):9-15.
- Rogero García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador. Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [Internet] 2010 en-mar [citado 9 dic 2011];19(1):[aprox. 8 p.] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>

- Landeros Pérez ME, Padilla Aguirre AM. Relación del apoyo educativo en el autocuidado del cuidador principal del paciente con enfermedad crónica. *Desarrollo Cientif Enferm*. 2008;16(3):109-113.
- Ballesté J, Miguel M de, Barberá J, Gort AM, Gómez X, Mazarico S. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clín (Barc)*. 2003;121(4):132-133.
- Moreno Gaviño L, Bernabeu Wittel M, Álvarez Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008;40(4):193-198.
- Andreu Periz L, Gruart Armangué P, Sánchez Salido LT. Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas con tratamiento con diálisis peritoneal. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2007;10(1):47-52.
- Landeros.Pérez ME, Huitzache Martínez ME, Padilla Aguirre A. Cansancio del cuidador del paciente en el hogar. *Desarrollo Cientif Enferm*. 2006;14(8):308-310.
- López Sánchez T, Amoedo Cabrera ML, Toro Prieto FJ, Pérez Doctor M, Chozas López MC. La metodología de cuidados en el abordaje al cansancio del cuidador del paciente incidente en programa de hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2010;13(3):190-194.
- Rodríguez Caballero JM, Núñez Rodríguez A, Grima Peña P, Castillo Muñoz S del, Estrada Beardo M. Información y conocimientos del cuidador principal del paciente cirrótico. *Nure Investigación*. 2005;2(3):1-6.
- Legg L, Quinn T, Mahmood F, Weir C, Tierney J, Stott D, et al.. Intervenciones no farmacológicas para los cuidadores de supervivientes del accidente cerebrovascular (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011 Issue 10. Art. No.: CD008179. DOI: 10.1002/14651858.CD008179.

Recibido: 1 abril 2013.

Aceptado: 20 abril 2014.