



UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado

**Repercusiones
psicológicas del
cuidado en las personas
cuidadoras informales:
estado de la cuestión**

Alumna: Elena Rodríguez Bellido

Tutora: María Hernández Padilla

Jaén, Sala de Juntas D2 el 9 de Junio 2015

UNIVERSIDAD DE JAÉN

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado

“Repercusiones Psicológicas Del Cuidado En Las Personas Cuidadoras Informales:
Estado De La Cuestión”

“Psychological Impact of Care in the Informal Caregivers: State of the Question”

Elena Rodríguez Bellido

María Hernández Padilla

ÍNDICE

	Página
1. Resumen/Abstract.....	4
2. Introducción.....	5
3. Metodología.....	7
4. Repercusiones psicológicas del cuidado en las personas cuidadoras informales: Estado de la cuestión.....	20
4.1. Conceptualización del cuidado y de la cuidadora informal.....	20
4.2. Características sociodemográficas de las personas cuidadoras.....	22
4.2.1. Las cuidadoras de pacientes hospitalizados.....	24
4.3. La sobrecarga del cuidado.....	25
4.4. La salud mental y el cuidado.....	29
4.5. El papel del hombre en el cuidado.....	34
4.6. Intervenciones.....	35
4.7. Aspectos positivos del cuidado.....	36
5. Conclusiones.....	38
6. Valoración personal del proceso del Trabajo Fin de Grado.....	40
7. Bibliografía.....	41

1. RESUMEN

RESUMEN

El número creciente de personas dependientes está condicionando la importancia creciente de personas cuidadoras formales e informales para responder a la creciente morbilidad por esta razón. El objetivo de esta revisión ha sido reconocer las principales problemáticas de salud mental que afectan a las cuidadoras por el hecho de cuidar. La demanda creciente de cuidados provoca situaciones de sobrecarga en las cuidadoras, síndromes psiquiátricos como la ansiedad y la depresión, existiendo una diferencia de género en la morbilidad de estos. Para prevenir esta situación es necesario el desarrollo de programas que se centren en la educación sobre la enfermedad y su tratamiento y en el alivio de la carga con la disminución del número de horas que dedican las cuidadoras a cuidar.

Palabras clave: Cuidados informales, carga del cuidado, repercusiones del cuidado, salud mental, género

ABSTRACT

The growing number of dependents is conditioning the growing importance of formal and informal caregivers to meet the increasing morbidity for this reason. The objective of this review was to recognize the main mental health issues which affect caregivers because of the care. The growing demand for care causes overload situations on caregivers, psychiatric syndromes such as anxiety and depression, there is a gender difference in morbidity of these. To prevent this it is necessary to create programs that focus on education of the disease and its treatment and the relief with the decreasing number of hours spent by informal caregivers to care.

Keywords: Informal care, care burden, impact of care, mental health, gender

2. INTRODUCCIÓN

Uno de los problemas más importantes de la actualidad es el envejecimiento de la población que están sufriendo sobre todo los países desarrollados de Europa. Según el informe de CSIC (2013) la esperanza de vida en el año 1900 correspondía a 34,8 años mientras que en la actualidad es de 82,1 años. Esto implica una sobrecarga en el sistema sanitario y de pensiones, ya que aunque la esperanza de vida es mucho mayor que años atrás, este aumento de edad también repercute en la salud. El informe citado muestra que el 40,7% de las estancias largas en hospitales corresponden a personas mayores de 65 años.

Además, en los últimos años se ha podido ver un incremento de las enfermedades mentales y degenerativas, tales como el Alzheimer, que aumentan su prevalencia en edades avanzadas. Con este incremento de este tipo de enfermedades también se ha podido ver un aumento del presupuesto necesario en salud, que, como además muestra la OMS (2008), en solo 5 años se ha incrementado hasta alcanzar el 35% del gasto mundial.

La tasa de discapacidad también aumenta con la edad. Como refiere el informe, a los 80 años más de la mitad de la población necesita ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

Todo esto hace que cada vez sea más importante la figura de la cuidadora.¹

Para mí, la dependencia y el cuidado de una cuidadora (que normalmente es informal y no remunerado) están íntimamente ligados.

En mi corta experiencia dentro del sistema sanitario he podido observar muchas situaciones en las que la salud mental del paciente, y no solo de este sino también del familiar o cuidadora, se ve afectada debido a las situaciones estresantes a los que se ven sometidos. Para mí, la cuidadora es la gran olvidada dentro del sistema sanitario ya que aunque existan prestaciones y diagnósticos enfermeros aplicables a esta figura, he podido observar que una vez llevados a la práctica no se aplican o no se aplican de la

¹ Utilizamos el genérico femenino para referirnos a las cuidadoras informales debido a la mayoría de mujeres en el sector del cuidado, que en España es del 84% de cuidados prestados por mujeres (Larrañaga 2008)

forma adecuada, ya sea por falta educativa del personal o por falta de recursos (ya sean de tiempo o económicos).

Me resulta muy importante la figura de la cuidadora dentro del cuidado de las personas en estado de necesidad², por ello creo que hay que centrar parte de nuestra atención en la salud de las mismas.

Es importante destacar la importancia del género en esta problemática. Según la encuesta del CIS (1994) el 83% de los cuidados están administrados por mujeres, el 85% de los cuidadores aplican cuidados todos los días y el 90% lo ven como una obligación moral. Según la OMS (2010:1) existe una prevalencia de trastornos depresivos en mujeres. Además, estos episodios suelen ser más perseverantes en mujeres que en hombres. También defienden que las altas tasas de comorbilidad por parte de las mujeres en trastornos como la depresión o la ansiedad estarían ligados a factores de riesgo que van unidos a los roles de género.

Con todos estos datos me he planteado una serie de cuestiones:

¿Puede afectar el cuidado prologado de una persona en estado de necesidad a la salud mental del cuidador? Si es así, ¿de qué forma afecta? ¿Cómo se relaciona el género con esta problemática?

Los objetivos que me he planteado son los siguientes:

- Objetivo general:
 - Conocer las repercusiones psicológicas del cuidado informal a través de la bibliografía.

- Objetivo específico:
 - Conocer los problemas más frecuentes
 - Conocer la vinculación del género con los cuidados informales

² Persona en estado de necesidad: toda aquella persona en la que en un momento de su vida se encuentre con una o más de las 14 necesidades, establecidas por Virginia Henderson, alteradas (Martha Alligood 2007)

3. METODOLOGÍA

Hemos realizado la búsqueda bibliográfica en tres bases de datos: Cochrane, Cuiden y MedLine. Hemos elegido estas ya que son 3 de las bases de datos más utilizadas por las enfermeras y queríamos revisar los documentos que más relación tuvieran con el trabajo de enfermería, debido al tema que estamos tratando.

Los documentos encontrados en Cochrane fueron escasos (solo 2 documentos) y de poca relevancia, ya que no se centraban en el estado del cuidador, por ello fueron descartados.

En la base de datos Cuiden buscamos con dos descriptores (ver tabla 1 y 2). Usando el primer descriptor [(cuidado) and (informal) and (salud) and (mental)] encontramos 86 documentos, de los cuales seleccionamos 8, debido a que eran los que trataban aspectos de la salud mental del cuidador. Con el segundo descriptor [(sobrecarga) and (salud) and (mental)] encontramos 154 de los que elegimos 25, usando el mismo criterio que en el anterior.

En la base de datos MedLine también buscamos usando dos descriptores (ver tabla 3 y 4). Usando el primer descriptor [(overload) and (health) and (mental) and (gender)] encontramos 20 documentos de los cuales nos quedamos con 2, ya que al no incluir la palabra “cuidador” encontrábamos estudios que no tenían ninguna relación con nuestro tema. Con el segundo descriptor [(carer) and (health) and (mental) and (gender)] obtuvimos 89 documentos de los que seleccionamos 19, por los mismos motivos que anteriormente hemos expuesto.

En total contamos con 54 documentos que se encuentran en tres idiomas diferentes: español, inglés y portugués.

Los descriptores, como se ven a continuación, no son los mismos en unas bases de datos que en otras. Esto es así debido al amplio número de documentos encontrados en Medline, ya que con los descriptores usados en Cuiden obteníamos un número de documentos muy difícil de manejar. A su misma vez, en Cuiden no hemos usado ningún descriptor que incluya el género debido justamente a lo contrario, el número de documentos era pequeño y no obteníamos apenas resultados añadiendo este descriptor. A pesar de no incluir la palabra “género”, hemos encontrado numerosos documentos en

los que se muestran una diferenciación de género pero que no se encuentran clasificados como tal para que, usando dicho descriptor, poder encontrarlo.

Entre los documentos hay estudios de todo tipo: cuantitativo, cualitativo, comparativo, etc.

Como criterios de exclusión solo hemos tenido en cuenta que se pueda acceder al texto completo del documento y que esté escrito en uno de los tres idiomas seleccionados (español, inglés y portugués).

A continuación se muestran 4 tablas donde se muestran los documentos seleccionados en cada base de datos, ordenados por fecha de más reciente a menos reciente.

Tabla 1

Base de datos: CUIDEN				
Descriptor: (cuidado) and (informal) and (salud) and (mental)				
TITULO	AUTOR/AÑO	METODOLOGÍA EMPLEADA	INSTRUMENTOS	PERSPECTIVA GENERO
Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral	Suzana Fernandez 2013	Estudio transversal	Escala de rastreo de salud mental, Cuestionario de evaluación de la sobrecarga del cuidador informal, Inventario de Personalidad, Escala de vulnerabilidad al estrés, Índice de Katz	NO
Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental	Lucilene Cardoso; Mariana Vieira; Maira Aparecida Maagutti Ricci; Rafael Severio Mazza	Revisión sistemática	Se seleccionaron trabajos de la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), utilizándose los descriptores: sobrecarga del cuidador	SI

	2012			
Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras	Erika Masanet; Daniel La Parra 2011	Análisis de regresión logística	Encuesta Nacional de Salud de 2006	SI
La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico	Alicia Krikorian; María Clara Vélez 2010	Investigación cualitativa de tipo fenomenológico	Entrevista en profundidad o semiestructurada	SI
Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia	M ^a Inés Fernández 2010	Estudio descriptivo	Recogida de variables sociodemográficas y clínicas. Cuestionario de actitudes familiares hacia la enfermedad mental, Inventario de estrategias de afrontamiento y escala de sobrecarga de Zarit.	SI
Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con ACV	Margarida Sotto; Oscar Ribeiro; Constança Paúl 2009	Estudio transversal	Índice de evaluación de la satisfacción del cuidador (CASI)	NO
Relación de la	Margarita	Estudio	Cuestionario	NO (en el

alteración de las necesidades básicas de cuidadoras informales de ancianos dependientes y las dimensiones de calidad de vida	Rodriguez; Luis Miguel Pascual; Ana Abreu 2008	observacional descriptivo transversal correlacional	Coop-Wonca, ICUB97, índice de Barthel y de Lawton	estudio solo participan mujeres)
Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género	Isabel Larrañaga; Unai Martin; Amaia Bacigalupe 2008	Estudio descriptivo	Está basado en la Encuesta de Salud del País Vasco 2002	SI

Tabla 2

Base de datos: CUIDEN				
Cadena de búsqueda: (sobrecarga) and (salud) and (mental)				
TITULO	AUTOR/AÑO	METODOLOGÍA EMPLEADA	INSTRUMENTOS	PERSPECTIVA GENERO
Síntomas psicosomáticos en el cuidador adolescente	Paula del Carmen Espinoza; Ana Isabel Lozano; Verónica Milagros 2014	Investigación cualitativa fenomenológica	Entrevistas narrativas	SI
Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e	Lara de Sá Neves Loureiro; Maria das Graças Melo; Maria Miriam Lima;	Investigación epidemiológica, descriptiva y transversal	Cuestionario estructurado y escalas de Mini Examen del Estado Mental, Índice de Katz y la Burden Interview	SI

demanda de cuidado	Rosalina Partezani 2014			
Vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar	Estela Kortchmar; María Cristina Pinto de Jesús; Miriam Aparecida Barbosa 2013	Estudio cualitativo	Entrevista	SI
Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardíaca	Eva Timonet; José Miguel Morales; José Carlos Canca 2013	Estudio transversal de corte analítico	Índice de esfuerzo del cuidador, Patient Health Question (PHQ-9), adaptación del cuidador al ingreso del paciente en un centro sanitario y resistencia del papel de cuidador (mediante la escala Likert)	SI
Morbidade e perfil de cuidadores familiares de idosos com câncer: um desafio para a saúde pública	Juliana Stoppa; Simone Camargo; Noeli Marchioro 2013	Estudio cuantitativo-descriptivo correlacional de corte transversal	Entrevista (anexo del documento)	SI
La demencia senil y su repercusión en el ámbito familiar	Concepción Román; Manuela Zájara; María del Carmen Galán 2013	Estudio, observacional transversal	Índice de esfuerzo de cuidador, escala de Zarit, cuestionario de conocimiento del cuidador	
¿Los cuidadores	Jessica Medina	Estudio transversal	Mediante historias clínicas	SI

que reciben ayudas de la Ley de Dependencia tienen menos sobrecarga?	2013		y mediante entrevistas guiadas	
Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria	María Gloria Corbalán 2013	Estudio descriptivo transversal	Escala de Zarit	SI
Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo	Ana Carla Borghi 2013	Estudio comparativo	Escala de Evaluación de Sobrecarga de Familiares de Pacientes Psiquiátricos	NO
Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia	Simone Cedano 2013	Estudio transversal analítico	Medical Outcomes Studies 36, Caregiver Burden Scale, índice de Katz	SI
Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: perspectiva de familiares	Carine Cristiane Borgmann 2012	Estudio cualitativo descriptivo	Entrevista abierta	NO
Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica	Jossiana Faller 2012	Estudio cualitativo	Cuestionario de evaluación de la sobrecarga del cuidador	SI
Quality of life	Samira	Estudio de	Medical	SI

and stress in caregivers of drug-addicted people	Reschetti Marcon; Elizete Aparecida Rubira 2012	corte transversal	Outcomes Studies 36-Item short-form, Inventario de depresión de Beck y test sobrecarga del cuidador	
Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer	Marta Pérez; Margarita Cartaya; Bárbara Lucía Olano 2012	Estudio descriptivo	Cuestionario socio demográfico y Escala de Zarit	SI
Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit	Aline Cristina Martins; Luana Flávia da Silva Tamelli; Vanderlei José Hass 2012	Estudio observacional	Mini-examen del Estado Mental, Escala de Sobrecarga de Zarit y Self Reporting Questionnaire	SI
Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico	Elizete Aparecida Rubira; Samira Reschetti Marcon; Angélica Gonçalves Silva Belasco 2012	Estudio transversal	Escala de sobrecarga del cuidador y de calidad de vida mediante SF-36	SI
Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmobilizados en un entorno	Fabiola Yonte; María Belén Yonte; María Teresa Meneses	Estudio observacional transversal	Cuestionario semi-estructurado, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, cuestionario de	SI

rural	2012		STAI, de EuroQol-5D y cuestionario abreviado Mini Mental	
Percepção da sobrecarga familiar nos cuidados ao paciente psiquiátrico crônico	Mohema Duarte; Mariana Ferreira; María Luciene 2011	Revisión bibliográfica	Literatura a través de referencias de artículos publicados, libro, revistas, internet.	NO
Perfil e grau de dependencia de idosos e sobrecarga de seus cuidadores	Helena Meika Uesugui; Diego Santos Fagundes; Diana Lucía Moura Pinho 2011	Estudio exploratorio y descriptivo	Entrevista domiciliarias mediante cuestionarios semi-estructurados	SI
Sobrecarga y malestar psíquico percibido por cuidadoras de pacientes hematológicos hospitalizados	Fernando Alcazar; Rosario Navarro; Rosario Rodríguez; Raquel Luque; Francisca Martinez 2011	Estudio observacional y descriptivo	Entrevista de Zarit, Escala de Goldberg, Índice de Barthel y una encuesta de elaboración propia	SI
Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador	R. Moreira de Souza 2011	Estudio cualitativo	Entrevistas	NO
Implicación enfermera con la familia del enfermo mental	Estíbaliz Amaro 2010	Investigación cualitativa	Entrevistas en profundidad	NO
Risco para depressão, ansiedade e	Giovanna Fernandes de Olivera; 2011	Estudio individuado, observacional,	Cuestionario SRQ-20, CAGE y cuestionario	SI

alcoolismo entre trabalhadores informais	Gisele Santana, Pereira. 2010	de sección transversal	sobre factores de riesgo de la salud mental	
A sobrecarga da familia que convive com a realidade do transtorno mental	Letícia deOliveira Borba; Eda Schwartz; Luciane Prado Kantorski 2008	Investigación cualitativa	Entrevista semi-estructurada	NO
Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud	María Elisa Moreno; Andrea Náder; Clara Lopez de Mesa 2004	Estudio cuantitativo de diseño retrospectivo, descriptivo y relacional	Revisión de 77 historias de enfermería	SI

Tabla 3

Base de datos: MEDLINE				
Cadena de búsqueda: (overload) and (health) and (mental) and (gender)				
TITULO	AUTOR/AÑO	METODOLOGÍA EMPLEADA	INSTRUMENTOS	PERSPECTIVA GENERO
The Association between Role Overload and Women's Mental Health	Keva Glynn; Heather Maclean; Tonia Forte 2009	Análisis de Regresión lineal	Encuestas telefónicas	SI
Stress and rewards in women's multiple roles: the case of women in the middle	Mary Ann Stephens; Melissa Franks; Aloen Townsend 1994	Investigación cualitativa	Relatos de cuidadores	SI

Tabla 4

Base de datos: MEDLINE				
Cadena de búsqueda: (carer) and (health) and (mental) and (gender)				
TITULO	AUTOR/AÑO	METODOLOGÍA EMPLEADA	INSTRUMENTOS	PERSPECTIVA GENERO
The physical functioning and mental health of informal carers: evidence of care-giving impacts from an Australia population-based cohort	Patricia Kenny Bamph; Madeleine King 2014	Estudio longitudinal	SF-36 Health Survey Mental Health, Physical Functioning	SI
Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review	Q. Li; Y. Mark; A. Loke 2013	Revisión bibliográfica	Recursos electrónicos	SI
Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: A narrative review	Katharine Whittingham; Sarah Barnes; Clare Gardiner 2013	Revisión bibliográfica	Recursos electrónicos	SI
Examining carer stress in dementia: the role of subtype diagnosis and neuropsychiatric symptoms	David R. Lee; Ian Mckeith; Urs Mosimann 2013	Estudio cualitativo	Carer Distress Scale, Dementia Cognitive Fluctuations Scale	SI
The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being	Thomas Hammond; Melissa Weinberg; Robert Cummins	Estudio comparativo	Personal Wellbeing Index, Escala de Depresión y de estrés	SI

	2013			
Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in chinese society	Chun Chiehfan Fan; Ying-Yeh Chen 2011	Estudio cualitativo	Cuestionario World Health Organization Quality of Life instrument	SI
A qualitative study on the needs of caregivers of inpatients with schizophrenia in India	A. Jagannathan; J Thirthalli; A. Hamza 2011	Estudio cualitativo	Entrevistas	SI
Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain	Kevin Baker; Noelle Robertson; David Connelly 2010	Estudio longitudinal	Personal attributes questionnaire, Gender role conflict scale, escala de Zarit y escala de satisfacción de cuidados	SI
Are elderly dependency ratios associated with general population suicide rates?	Ajit Shan 2010	Estudio cuantitativo	World Health Organization (WHO) [online]	SI
Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers	J. Conde-Sala; J. Garre-Olomo; O. Turro-Garriga 2010	Estudio analítico transversal	Escala QoL-AD	SI
Challenging roles: insights into issues for men caring for family members with mental	Cait Fraser; Deborah Warr 2009	Estudio cualitativo	Entrevistas	SI

illness				
The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life	Leticia Burrige; Adrian Barnett; Alexandra Clavarino 2008	Estudio prospectivo	Depression Scale, Mann-Whitney U-test	SI
Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study	F. Patti; MP, Amato; MA, Battaglia; M. Pitaro 2007	Estudio transversal	36-item short – form, Health Survey, Beck Depression Inventory y Multiple Sclerosis Fatigue Severity Scale	SI
Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia	Y. Tommis; D. Seddon; B. Woods 2007	Estudio longitudinal	Health Survey	SI
Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being	Ronelle Mcconaghy; Marie Louise Caltabiano 2005	Investigación transversal	Life Scale, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, the COPE Short Form (SF)-12 y la escala de Zarit	SI
Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden,	Signe Andre; Soelve Elmstaahl 2005	Estudio cualitativo	Entrevistas	SI

subjective health and sense of coherence				
Psychiatric morbidity in cohabitants of community-dwelling elderly depressives	Aisling Denihan; Irene Bruce; Davis Coakley 1998	Estudio comparativo caso-control	Entrevista semi-estructurada	SI
Psychosocial factors associated with the use/non-use of mental health services by primary carers of individuals with dementia	Darren Mockler; John Riordan; Marian Murphy 1998	Estudio comparativo	Sense of Coherence Scale, General Health Questionnaire - 28, Greene's Behavioural Disturbance and Stress	SI
Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives	Chris Collins; Robert Jones 1997	Estudio comparativo	Cuestionario general de salud, Strain Scale e Índice de satisfacción de vida	SI

4. RESULTADOS

Los resultados los hemos organizado en torno a 7 criterios que pasamos a explicar a continuación.

4.1. Conceptualización del cuidado del cuidador informal

Nos parece adecuado comenzar con la conceptualización sobre que se considera el cuidado y que se considera cuidadora informal.

El cuidado son todas aquellas actividades que, como muestra Virginia Henderson en su teoría (Martha Alligood 2007), van destinadas a suplir una o más de las 14 necesidades, que en ese momentos de la vida de la persona se encuentren alteradas. Este cuidado puede ser prestado por cuidadoras formales e informales. Se considera cuidadora formal (también se llama en ocasiones cuidador profesional) a la persona que presta cuidados recibiendo a cambio una compensación económica y que se encuentra formada para prestar dichos cuidados, ejemplo las enfermeras. Por nuestro interés en el aspecto a tratar nos vamos a centrar en la definición de cuidadoras informales.

El cuidado informal se entiende como “la actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social” (Larrañaga 2008: 2). En esta actividad, las cuidadoras informales son aquellos que imparten el cuidado, como hemos dicho anteriormente, sin recibir compensación económica. Suelen ser personas del entorno cercano a la persona dependiente tales como familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata. Entre los servicios prestados por parte de la persona cuidadora informal suelen ser el alojamiento, alimentación, limpieza, compras, transporte, vigilancia, trámites, compra de medicamentos, etc. (Masanet y La Parra 2011).

En España, el 89,4% de los mayores que necesitan ayuda la reciben de cuidadoras informales, combinándose solo en el 11,9% de los casos ambos cuidados. Por otro lado el 66% de los cuidados formales son cuidados privados a los que un reducido número de la población de mayores puede acceder (Jesús Rogero-García 2009)

Como vemos, el sistema sanitario está dejando caer un gran peso del cuidado sobre las cuidadoras informales, por ello pensamos que es importante estudiar sus características y problemáticas más frecuentes y poder realizar actividades para intervenir en ellas.

Como hemos mencionado anteriormente, hablamos de cuidadoras informales utilizando el genérico femenino ya que en España el 84% de los cuidados informales son prestados por mujeres cuidadoras (Larrañaga 2008). Al ser mayoritario el número de mujeres dedicadas al sector del cuidado, consideramos necesario mencionarlo diferenciando el género predominante.

Entre las características de las cuidadoras informales se encuentra la falta de formación académica, que como veremos posteriormente, tiene una gran influencia negativa en la calidad del cuidado, y como consecuencia, en el estrés que se genera en la cuidadora (Krikorian 2010).

Debemos tener en cuenta que la mayoría de estas cuidadoras sufren un cambio brusco de rol, pasando de un rol de hija/o, esposa/o, etc. a un rol de cuidador/a cuya característica principal es la prestación de servicios, priorizando en muchos casos las necesidades de la persona enferma por encima de las suyas propias. Este rol hace que socialmente se espere de dicha persona unos comportamientos determinados y aceptados socialmente como correctos. Además la cuidadora suele verse ante el sistema sanitario como colaboradora en la recuperación del paciente y no como un sujeto de cuidado. Esta “exigencia social” unida a otros factores como la edad, el género, características de personalidad, el nivel de formación, entre otras, hacen que en muchas ocasiones se generen problemas en la salud de la cuidadora.

En muchas ocasiones, la cuidadora asume competencias para las cuales no se encuentra capacitada. A pesar de ello asume este rol por distintos (por fines altruistas, por gratitud, por obligación, para evitar ser juzgada moralmente por familiares y amigos) o sencillamente, porque es la única que puede hacerlo (Moreno 2004).

Todo ello provoca un estrés en la cuidadora que puede llevar a la afectación de su salud física, mental y social. Este problema se encuentra recogido en el NANDA como diagnóstico de “Cansancio del rol del cuidador” (2010).

Son muchos los factores que intervienen y resulta de gran importancia conocerlos para que los profesionales podamos intervenir. Por ello, a continuación, vamos a continuar

recogiendo algunas de las características más importantes en las cuidadoras y seguidamente hablaremos sobre la sobrecarga que sufren las cuidadoras.

4.2. Características sociodemográficas de la cuidadora

A continuación, vamos a hablar sobre algunas de las características principales de las cuidadoras. Consideramos de gran importancia conocer los datos sociodemográficos de este sector poblacional para así poder actuar sobre las problemáticas de una forma más eficaz al conocer el perfil de las cuidadoras.

En España hay una mayoría de cuidados informales administrados por mujeres cuidadoras. Los datos en España (Larrañaga 2008) (Pérez 2012) corresponden a un porcentaje de 84% de mujeres cuidadoras femeninas sobre el 16% de cuidadores masculinos. Esta prevalencia de mujeres a cargo de una persona en estado de necesidad es asociada a cuestiones socioculturales (Cardoso 2012). Algunas investigaciones muestran que los sujetos de ambos sexos de su estudio tienen una fuerte tendencia a considerar a las mujeres más capacitadas para afrontar el papel de cuidadora, reconociendo a su vez las mujeres sentirse en la obligación de cuidar (Chris Collins 1997).

La edad media de las cuidadoras es de 57,23 años (Yonte 2012), dividiéndose en diferentes rangos en los que nos podemos encontrar un perfil joven (de entre 18 y 35 años) en el 19,5% de los casos, un perfil de cuidadora adulta (de entre 36 y 65 años) en el 70,1% y un perfil de cuidadora mayor (mayor de 65 años) en el 10,4% de los casos (Moreno 2004).

El parentesco de la cuidadora con el paciente es principalmente de hija (47,6%) seguida de cónyuge (26,6%). Con mucha diferencia les sigue los parentescos de madre (6%), sobrinas (4,7%), hermanas (4%), nuera (2%) y suegra (2%) (Fernández 2013)

En cuidadoras de personas dependientes inmovilizadas el porcentaje de cuidadoras que son hijas del paciente llega hasta el 76% (Yonte 2012). En el caso de cuidadoras de niños con cáncer suelen ser las madres en el 88,7% de los casos y la edad media también es más baja, de 34,96 años (Rubira 2012).

El estado civil de las cuidadoras suele ser en el 67,5% de los casos de casada, 10,4% solteras, 7,8% separadas, 7,8% viudas y el 6,5% de unión libre (Moreno 2004).

El nivel educativo en cuidadoras femeninas suele ser menor que el de los cuidadores masculinos y también presentan mayor tasa de desempleo, ya que aproximadamente el 72% de las cuidadoras prestan unos cuidados permanentes. Debido a este desempleo, las cuidadoras suelen presentar un nivel socioeconómico malo (Larrañaga 2008).

Por otro lado el 86,6% de las cuidadoras viven con el paciente en el mismo domicilio y el 46,6% llevan más de 3 años cuidando (Uesugui 2011).

El número de horas de cuidados suele ser en el 84% de los casos de más de 12 horas diarias ya que como hemos visto, suelen prestar cuidados permanentes y no suelen recibir apoyo en el 74% de los casos (Pérez 2012). Esto unido a que la carga asumida por las mujeres es mayor que la que asumen los hombres (siendo en el caso de las cuidadoras femeninas de 40,9% y en los cuidadores masculinos del 28,9%) hace que el riesgo de sufrir mala salud mental se vea incrementado en 1,9 veces en mujeres y 1,7 veces en hombres, por ello no es de extrañar que tengan una mayor prevalencia de salud tanto física como mental (Larrañaga 2008).

Según Margarita Rodríguez Pérez (2008), las necesidades básicas que se ven afectadas con más frecuencia en estos casos son la disposición de menos tiempo libre (82,7%), menor número y calidad de relaciones sociales (71,2%), aumento de toma de medicación en el cuidador (69,2%), modificaciones en las actividades de ocio (63,7%) y trastornos del sueño (65,4%).

Centrándonos ya en la salud mental, Erika Masanet (2011) ha relacionado el elevado número de horas que dedican las mujeres al cuidado a la semana con una peor salud mental en las mismas. Son las propias cuidadoras las que perciben su salud mental comprometida ligeramente en el 59,7% de los casos, comprometida moderadamente en el 28,6% y comprometida severamente en el 7,8%, siendo únicamente el 3,9% de las cuidadoras quienes piensan que su salud mental no se compromete por el hecho de prestar cuidados informales (Moreno 2004) (Loureiro 2014). Para estas cuidadoras los aspectos que más influyen en la salud mental son los sentimientos de rabia (17,4%), de frustración (17,1%) y los sentimientos de resentimiento y depresión (16,9%). El 30,7%

de estas cuidadoras también admiten tener un compromiso excesivo en el cuidado. El 78% de las cuidadoras presentan algún tipo de sobrecarga (OMcconaghy 2005)

María Elisa Moreno (2004) también relaciona en su estudio la edad del paciente en relación con la cuidadora con los sentimientos de depresión. 58,4% de las cuidadoras tienen una edad superior a la del paciente y el 39% una edad inferior. Según el estudio, que la cuidadora tenga una edad superior a la del paciente actúa como factor protector para los sentimientos de depresión. Sin embargo, otros estudios, como el realizado por M^o Inés Fernández (2010), relacionan una mayor sobrecarga con las cuidadoras más mayores.

En cambio, en cuanto a vulnerabilidad frente al estrés, los hombres presentan un 63,1% frente al 53,5% de las mujeres. A pesar de ello, como hemos dicho anteriormente, siguen presentando una mejor salud mental que las cuidadoras femeninas (Fernandes 2013).

Con todo ello, podemos decir a modo de resumen que el perfil general de la cuidadora será:

- Sexo femenino
- Unos 50 años de edad
- Estado civil casadas
- Cuidadoras del cónyuge o de los padres
- Desempleadas
- Nivel educativo y socioeconómico bajo
- Dedicar más de 12 horas al día de cuidados
- Suelen presentar algún problema psiquiátrico

4.2.1. Las cuidadoras de pacientes hospitalizados

Cuando hablamos de cuidadoras solemos referirnos a cuidadoras que prestan los cuidados a nivel domiciliario y durante un gran período de tiempo. Es cierto que el cuidado prolongado tiene un efecto de sobrecarga sobre el cuidador, pero también el momento en el cambio de rol y los primeros meses como cuidadora provocan un estrés importante en dicha cuidadora.

Un ámbito del cuidado de gran relevancia y que a menudo pasa inadvertido es el de las cuidadoras de pacientes hospitalizados, sobre todo en las hospitalizaciones de larga estancia, en las que por lo general el paciente demanda una gran atención y por lo tanto provoca una sobrecarga en las cuidadoras

Por todo ello, creemos de gran relevancia conocer también el perfil de las cuidadoras de pacientes hospitalizados.

Para ello hemos utilizado el estudio de Fernando Alcázar (2011) en el que utilizan una muestra de 86 cuidadoras de pacientes hematológicos hospitalizados. De este estudio se obtuvo que el 84,9% de las cuidadoras eran mujeres de una edad media de 51,8 años, principalmente la pareja o cónyuge del paciente. En el 73,3% de las cuidadoras llevaban más de 3 meses cuidando y aunque recibían las visitas de sus familiares y amigos estos no le ayudaban en las tareas de cuidados en el 69,8% de los casos. Con todo ello, el 72,1% de las cuidadoras presentaban niveles bajos de sobrecarga pero un alto malestar psíquico al obtener un Goldberg patológico en el 83,7% de los casos. De la muestra, manifiestan problemas de salud el 46,5%, destacando los problemas de hipertensión arterial, enfermedades musculo-esqueléticas y depresión.

Creemos que todos estos sentimientos pueden deberse a la gran intensidad del cuidado junto con una desinformación acerca de la evolución y cuidados de la enfermedad (al llevar cuidando un tiempo relativamente corto) y a las preocupaciones sobre el futuro.

4.3. La sobrecarga

La sobrecarga se define como el cansancio emocional que lleva a la pérdida de la motivación y que puede generar estrés y sentimientos de fracaso (Krikorian 2010).

A nivel de enfermería, este problema se trata desde el diagnóstico mencionado anteriormente: “Cansancio del rol del cuidador” o “Cansancio en el desempeño del rol del cuidador”.

En este diagnóstico se muestran como algunas de sus características definitorias las siguientes (NANDA 2010):

- Afrontamiento deteriorado.
- Sentimientos de ansiedad o depresión.
- Ausencia de periodos de descanso y ocio.
- Manifestaciones verbales de agotamiento.
- Dificultad para llevar a cabo las tareas.
- Escasa o nula participación en la vida social.

Para ver detenidamente como afecta la sobrecarga en la vida de la cuidadora, vamos a mencionar los tipos de sobrecarga que existen según los autores estudiados en esta revisión y los síntomas existentes en cada una de ellas (Román 2013) (Amaro 2010) (Borba 2008).

- Sobrecarga financiera: incluye los gastos derivados del cuidado, (por ejemplo medicamentos, gastos de consultas, recursos como pañales... que no estén incluidos en la seguridad social) y el desempleo debido a la imposibilidad de trabajar al dedicarse al cuidado del paciente.
- Sobrecarga física: cansancio generado por el cuidado, alteraciones del sueño, problemas osteoarticulares, poco tiempo libre, e incluso otro artículo (Moreno 2004: 7) relaciona también con el cuidado la presencia de hipertensión arterial y diabetes.
- Sobrecarga emocional: manifestada por cambios emocionales, estrés, nerviosismo, ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa.. (Marcon 2012: 3).
- Sobrecarga del cuidado: esta debida a que la mayoría ejercen el cuidado en solitario. Se identifica por la presencia de sentimientos de preocupación, impotencia y temor ante no saber responder correctamente a comportamientos o necesidades del enfermo.
- Sobrecarga social, incluida por Moreira de Souza (2011: 9) como una alteración en el rol, en el trabajo fuera de casa, en las relaciones interpersonales, en la renta familiar y en el acceso a los servicios de salud.

En la sobrecarga influye dos componentes: una parte objetiva y otra subjetiva (Cardoso 2012) (Moreira de Souza 2011). La sobrecarga objetiva hace referencia a los problemas visibles y concretos del papel de cuidadora derivados del cuidado prolongado a una persona con cierta dependencia. Por su parte, la sobrecarga subjetiva se refiere a las sensaciones y sentimientos que desencadenan en la cuidadora el hecho de cuidar y a la evaluación personal de la situación por parte de los familiares.

La carga subjetiva puede variar mucho de unas cuidadoras a otras y tiene un importante papel en la sobrecarga total, y por lo tanto en el estrés que genera el hecho de cuidar. Para entender mejor este hecho, nos hemos apoyado en la “*Teoría Transaccional del estrés*” de Lazarus y Folkman que postula que: “en presencia de estresores, una persona puede o no percibir estrés, en función de la valoración que hace el individuo de sí mismo (autoestima y autoeficacia), del apoyo social que percibe y de la valoración de la situación (como amenazante, desafiante o de daño o pérdida)” (Espinoza 2014: 2). En esta teoría, como podemos observar, ya menciona algunos aspectos que influyen en la sobrecarga como es el apoyo social percibido.

Hemos querido recoger los factores que influyen negativamente en la sobrecarga y para ello hemos recogido información de varios autores. En este tema hemos encontrado diferentes resultados dependiendo del autor.

Los factores comunes que hemos encontrado en la revisión de la literatura (Cardoso 2012) (Lee 2013) (Fernandes de Olivera 2010) (Martins 2012) son:

- Falta de apoyo social: en este aspecto es necesario diferenciar el apoyo social real que se obtiene y el apoyo social percibido (que es el que verdaderamente influye en la sobrecarga subjetiva).
- Pacientes con un elevado estado de necesidad (cantidad de cuidados, nº de horas semanales dedicadas al cuidado, severidad del daño cognitivo, etc).
- Falta educativa acerca de la enfermedad y el cuidado.
- Falta de estrategias eficaces para el afrontamiento.
- Cambios en la relación cuidadora-paciente debido a la enfermedad.
- Trabajar fuera de casa.
- Ingresos bajos.
- Hijos a cargo de la cuidadora.

Son las propias cuidadoras (en su mayoría) quienes identifican un ligero compromiso de su estado de salud física y emocional derivados del cuidado que prestan (Moreno 2004) (Cedano 2013).

Hay estudios (Patti 2007) (Jagannathan 2011) que evidencian que la calidad de vida de la cuidadora se ve reducida por ciertas variables como son:

- Ser mujer
- Edad avanzada
- Nivel informativo acerca de la enfermedad, su tratamiento, el manejo de la conducta del paciente, etc.
- Características del paciente (como bajo nivel cognitivo, cantidad de cuidados demandados, nº de horas de cuidados a la semana, etc).
- Falta de estrategias de apoyo

A pesar de esto, nos hemos encontrado con un estudio (Fan 2011) en el que únicamente se relaciona la sobrecarga con el número de horas de cuidados prestados semanalmente, independientemente de otros factores como son la edad, el sexo, el parentesco y el nivel educativo. Esta diferencia con el resto de estudios que hemos analizado pensamos que es por el lugar en el que está realizada la investigación. Se ha realizado en Taiwán, y por ello pensamos que esto puede ser debido a que en los países del este exista una concepción del rol del cuidador distinta a la de los países europeos o americanos (de donde proceden la gran mayoría de estudios de esta revisión).

La literatura revisada muestra que es importante intervenir sobre los factores que podemos modificar como son la educación acerca de la enfermedad, la reducción del número de horas para aliviar la carga y aportar estrategias de apoyo (Fornes 2003).

Debido al estrés la cuidadora puede empezar a presentar síntomas psicossomáticos (alteraciones en el sueño, ansiedad...), existiendo un riesgo de que la cuidadora pase a ser paciente (Espinoza 2014) (Román 2013).

4.4. La salud mental y el cuidado

Como hemos podido ir viendo a lo largo del desarrollo de la revisión, el cuidado informal tiene grandes repercusiones sobre la salud mental de las cuidadoras.

Muchos son las investigaciones que han estudiado los efectos que tiene el cuidado sobre la salud mental. Según Erika Masanet (2011) los efectos sobre la salud mental aparecen de forma diferente dependiendo de la edad del paciente. En el caso del cuidado a menores los efectos comienzan a aparecer a partir de prestar 97 horas de cuidados semanales, en el caso del cuidado de personas mayores de 74 años comienza a partir de las 25 horas y en el cuidado a una persona discapacitada comienza desde que se le dedica alguna hora. En este aspecto hay una diferencia de género y es que en los hombres la salud mental es peor cuando se trata del cuidado de menores.

Nos encontramos con múltiples diferencias de género en la forma en la que afectan los cuidados en la salud de los/as cuidadores/as. El hombre es más vulnerable al estrés (Fernandes 2013) pero tarda más tiempo en sufrir sobrecarga, sin embargo en las cuidadoras femeninas este estrés tarda más tiempo en llegar pero sufren mayor sobrecarga, tienen una percepción más negativa de los cuidados y de su calidad de vida (Li 2013). Según el estudio realizado por Patricia Kenny Bamph (2014) la salud mental en las cuidadoras femeninas comienza a deteriorarse antes que en el sexo masculino, sin embargo, después de 4 años de cuidados, la salud mental en cuidadores masculinos era peor que el de las mujeres.

Las mujeres tienen una mayor implicación en el cuidado, lo que la lleva también a sufrir una peor salud tanto física como mental (Masanet 2011), pero experimentan un crecimiento personal que no suelen experimentar los cuidadores masculinos (Li 2013).

En general, en todos los artículos que estamos revisando se pone de manifiesto que el cuidado de una persona en estado de necesidad representa una amenaza constante en la salud de la persona cuidadora. Se pone de manifiesto que el cuidado prolongado provoca un agotamiento emocional en el cuidador que no solo disminuirá la calidad de vida sino también la calidad de los cuidados prestados. Además, suelen presentar características que aumentan el riesgo de padecer sobrecarga como son ser cuidadoras únicas, no mantener un círculo de amigos o no tener tiempo de ocio para sí mismas (Krikorian 2010) (Glynn 2009).

Las alteraciones sufridas en la vida de las cuidadoras y de los pacientes provocan sufrimiento en ambas partes. Cuando se trata de cuidados paliativos la mayoría de las familias prefieren que el tratamiento sea llevado a cabo a nivel domiciliario, ya que se sienten en un ambiente más íntimo y se da una mayor proximidad cuidadora-cuidado. La mayor parte de las cuidadoras que atienden a pacientes a nivel domiciliario tienden a centrar todo su esfuerzo y tiempo al cuidado y comienzan a dejar de lado sus actividades de ocio, su salud y en muchas ocasiones también su trabajo, dando lugar a un aislamiento social, que, como hemos dicho antes, es uno de los factores para sufrir mala salud mental (Moreira de Souza 2011).

También se ha relacionado con mayor carga emocional la edad avanzada de la cuidadora y que esta trabaje además fuera de casa (Román 2013), pero en este aspecto hay discusión y no lo tomaremos como concluyente.

Todo ello genera en la cuidadora estrés emocional, que a su vez se incrementa por las dificultades en el control del tiempo, las relaciones afectivas, la angustia, miedos, tristeza, las múltiples responsabilidades, así como la presión de la dependencia en la familia (Fernandes 2013). Esto se une a un aumento progresivo de los costos familiares, sociales y de salud, generando un impacto sobre la libertad personal y la salud de la propia cuidadora informal. Por ello no es de extrañar que el rol del cuidador esté ligado a sentimientos de culpabilidad, depresión, frustración y sufrimiento (Krikorian 2010).

A pesar de ser un grupo minoritario de cuidadoras nos ha parecido de interés dedicarle unos párrafos al colectivo de las cuidadoras adolescentes ya que las consecuencias del cuidado en estos puede ser más traumáticas que en el adulto.

Debemos partir de que las cuidadoras adolescentes son solo niñas/os que se hacen responsables principales de las tareas del hogar cual adulto: cuidado de la persona enferma, tareas domésticas, cuidado de hermanos... Todas estas tareas no son propias de su edad y pueden llevarlas a sufrir un estrés que afecte a su salud.

Paula del Carmen Espinoza (2014) realizó una investigación donde se estudió a 5 niñas cuidadoras de entre 13 y 17 años, realizándoles entrevistas. Se identificó la presencia de ansiedad debida al cambio de rol manifestada por taquicardia, ahogo y llanto. Comentaron no sentirse capaces de asumir ese rol y de estar dejando de lado el suyo propia de la edad, así como sus tareas de estudios, salir con los amigos...

Se observa la presencia de signos depresivos que las adolescentes esconden por no hacer sufrir a sus familiares. Se ven incapaces para tener una vida social normal debido a la mala situación económica, no disponer de tiempo libre ni tiempo para dedicarle a los estudio, etc. Sufren como síntomas psicósomáticos insomnio, fatiga, problemas gastrointestinales (estreñimiento, diarrea y ardores) y obesidad. Según nuestro punto de vista este es un problema social muy grave donde las instituciones deberían intervenir, no hay que olvidar que se tratan de menores.

Otro de los factores decisivos para la salud mental de la cuidadora es el estado del paciente y su enfermedad. Por ello vamos a exponer varios estudios donde se muestran cómo responden las cuidadoras de diferentes tipos de pacientes.

Un ejemplo de ello es el estudio realizado por J. Conde-Sala (2010) donde se compara la calidad de vida del cónyuge y del hijo cuidador de personas con Alzheimer. Estudiaron 251 cuidadoras y pacientes. La percepción más positiva del cónyuge se asoció con un nivel educativo alto del cuidador y una mayor autonomía del paciente. La percepción más negativa de los hijos se asoció a la carga de cuidados y a la depresión en el paciente. En las hijas cuidadoras se asoció la salud mental y la carga. Los cuidadores cónyuges tienen una percepción de la calidad de vida más positiva que la de los hijos cuidadores. El concepto de calidad de vida es muy subjetivo y depende de la persona. Esto podría ser debido a que consideran la tarea de cuidar como un compromiso matrimonial y un propósito en su vida. Por parte de los hijos puede ser debido a que tengan que compaginar el cuidado con otras tareas, mayor carga.

Las hijas o esposas de pacientes con niveles de dependencia elevados tienen mayor sobrecarga y reflejan una salud mental deteriorada (Timonet 2013). Suelen tener bajo nivel sociocultural y bajos niveles de conocimiento de la enfermedad y autocuidado (se relaciona la sobrecarga con el bajo nivel de conocimiento). El deterioro de la salud mental unido a la sobrecarga hace que presenten síntomas depresivos que influyen negativamente.

El estudio de Leticia Burridge (2008) revela que en cuidadoras de pacientes oncológicos terminales el estrés y la ansiedad aumentaron durante el último año de vida y la depresión en los últimos 6 meses. Existe una mayor prevalencia de estas psicopatologías

en mujeres que en hombres, siendo la ansiedad el trastorno que presenta más prevalencia (Krikorian 2010).

También se eleva la sobrecarga por conciliar sus múltiples funciones, como es el caso de las madres de hijos con Síndrome de Down (Kortchmar 2013) que manifiestan sentimientos de culpa porque no tienen condiciones para dedicar más tiempo a sus hijos. Además del cuidado tienen la necesidad de trabajar para aportar una renta a la familia. Se sienten obligadas moralmente a cuidar de sus hijos y a llevar dinero a casa. Se ha comprobado que las cuidadoras de niños con enfermedad mental o varios tipos de discapacidades son las cuidadoras que menos bienestar subjetivo presentan (Hammond 2013: 5).

A lo largo de toda la revisión hemos visto algunos de los factores que aumentan o disminuyen el riesgo de que la cuidadora presente una sobrecarga, y por tanto, un deterioro de su salud. Uno de los resultados ha sido que el apoyo social actúa de factor protector (Masanet 2011) con un 38,48 de más probabilidad de sufrir sobrecarga en quienes no reciben apoyo social (Pérez 2012), sin embargo también nos hemos encontrado con un estudio que nos indica que esto no es concluyente (Krikorian 2010). Lo que si se ha comprobado que actúa como factor protector de la sobrecarga es recibir ayuda de familiares o amigos para facilitar al cuidador un tiempo de descanso (Román 2013). También se ha relacionado el entorno urbano como factor protector de la salud mental (Tomms 2007).

Otro de los factores protectores estudiados es el uso de servicios de apoyo como método para disminuir el estrés y los problemas psíquicos (Mockler 1998). Según los estudios, el bienestar de las cuidadoras se puede mejorar a través de estrategias que conduzcan a una reducción en la percepción de la carga, con los servicios de respiro (Mcconaghy 2005). La realización de actividades para apoyar al paciente hace que mejore positivamente su propio bienestar mental (Whittingham 2013).

En el estudio de Jessica Medina (2013) se analiza si las ayudas de la Ley de Dependencia tienen relación con la sobrecarga de las cuidadoras. Se concluye que no existe relación entre ser beneficiario de la ayuda de la ley y la sobrecarga. En cambio sí influye en la sobrecarga un índice de Barthel reducido, el tiempo cuidando y la

presencia de depresión y artrosis. Pensamos que este hecho es debido a que en la mayoría de los casos la familia elige una ayuda para la dependencia de tipo económico y no una de tipo asistencial que les ayudaría a reducir la carga en el tiempo de cuidado y les permitiría un respiro.

Además de estos factores existe el factor social, sobre el que es más difícil actuar. Existen actitudes sociales que son uno de los principales determinantes para que las mujeres cuidadoras presenten niveles más altos de tensión y angustia (Collins 1997).

En cuanto a las enfermedades psiquiátricas, las más prevalentes en las cuidadoras informales son la ansiedad y la depresión, así lo reflejan varios estudios encontrados.

En el estudio de Fernando Alcázar (2011), ya mencionado anteriormente, en el que se centra en cuidadoras de pacientes hospitalizados, expone que 8 de cada 10 cuidadoras manifiestan malestar psíquico y es probable que presenten ansiedad y/o depresión. Por ello, indica la necesidad de atención que tienen y todo apunta a que un soporte psicológico y/o psiquiátrico es fundamental para mejorar el bienestar y la situación de la cuidadora y por tanto del paciente.

En el estudio realizado por R. Moreira de Souza (2011), se demuestra que existe una relación entre un alto grado de sobrecarga y la depresión, con una media del 30% de los cuidadores. Además, la mayoría de cuidadores no disponen de períodos de descanso, lo que, como ya hemos visto, promueve la sobrecarga (Stoppa 2013). Por lo general, el cuidador no cree importantes sus problemas de salud.

De la muestra estudiada por Estela Kortchmar (2013) el 10,4% de las cuidadoras presentan ansiedad, 8,3% depresión y 18,8% presentan trastornos mixtos de ansiedad y depresión. El 47,9% presenta sobrecarga intensa, de los cuales el 87% son mujeres y el 13% son hombres (Fernandes de Olivera 2010). Esta diferencia de género podría deberse al rol tradicional de la mujer como cuidadora (Kortchmar 2013).

Por otro lado, en el estudio realizado por Aisling Denihan (1998) a cuidadores/as de personas con depresión se observan altos niveles de morbilidad psiquiátrica, principalmente la depresión y los síntomas de ansiedad en las cuidadoras (en el 64% de

los casos). En este caso había un mayor número de cuidadores varones, esto se debe a que hay más prevalencia de depresión en mujeres y estos cuidadores suelen ser sus esposos.

El estudio realizado por Ajit Shan (2010) va más allá e investiga las tasas de suicidios por edad y se relacionaron con las tasas de dependencia de la población. Se observó que a mayor número de personas dependientes aumentaba también el número de suicidios en población joven, en ambos sexos. Sin embargo, por limitaciones del estudio esto solo quedó en una hipótesis.

Como hemos visto, existe una gran prevalencia de síndromes psiquiátricos en la cuidadora derivados de la tarea de cuidar. Es de gran importancia conocerlos y tratarlos ya que el estrés crónico y la sobrecarga están relacionados con un deterioro del organismo (Espinoza 2014) (Corbalán 2013).

A continuación vamos a ver algunos de los factores protectores de la salud mental en las cuidadoras para, a partir de ellos, proponer las propuestas de actuación.

4.5. El papel del hombre en el cuidado

Es una realidad que en la actualidad el rol del hombre está cambiando y que cada vez más este se va a ver inmerso en un rol de cuidador, generando así nuevas problemáticas a tratar por profesionales de la salud. Por ello, y a pesar de que hay muy poca literatura al respecto, hemos querido dedicar un espacio a los hombres cuidadores para comprender su punto de vista desde un rol de cuidador.

Cait Fraser (2009) estudia a 10 cuidadores hombres: 5 de ellos cuidan a un hijo y 5 a su esposa, todos ellos con una enfermedad mental. Los cuidadores de niños veían el cuidado como una obligación y responsabilidad propia de la crianza que se podía extender a la edad adulta. Se mostraron preocupados por la recuperación de sus hijos y mostraron interés para aprender sobre la enfermedad y sus cuidados. Accedieron a variedad de fuentes de información incluyendo grupos de apoyo de cuidadores. Los cuidadores de sus esposas mostraron un interés y preocupación similar pero se encuentran menos motivados y rara vez participan en una investigación respecto a la enfermedad de sus esposas. Solo 1 de los cuidadores estudiados recibió apoyo de una

agencia de ayuda a cuidadores. En este caso los cuidadores informan que su motivación para el cuidado fue el amor y no el deber. Pretenden respetar la autonomía de sus esposas y se niegan a adoptar un rol de cuidador queriendo mantener la relación del rol del cónyuge y eliminar todos los factores que le produzcan estrés. No piden ayuda a servicios de apoyo.

Por otro lado, Kevin Baker (2010) estudia a 70 cuidadores de esposa con demencia. Se observó una restricción de las emociones que no se relacionaba con el estrés o con las recompensas ganadas. El estudio sugiere que los cuidadores masculinos con creencias del rol masculino tradicional son más propensos a decir que no se sienten agobiados, el cuidado les da inseguridad y refieren más aspectos positivos de cuidar que los que no.

Como hemos podido ver en ambos estudios, los hombres pueden sentirse incómodos al prestar cuidados ya que no están ejerciendo con las características de los roles sociales masculinos, llevándolos incluso a entrar en conflicto con los mandatos de género cuando se ven obligados a cuidar de un familiar. Consideramos por ello al género como relevante para entender los enfoques de los hombres al cuidar. Comprender como se sienten los hombres como cuidadores hace que podamos emprender estrategias adecuadas para reducir su carga.

4.6. Intervenciones

Fabiola Yonte (2012) propone prevenir la sobrecarga del cuidador reconociendo de forma precoz los signos de alarma del cansancio del rol del cuidador, promocionando las habilidades y conocimientos sobre cuidar (Duarte 2011), aumentando la capacidad adaptativa al rol del cuidador y organizar el tiempo de forma más eficiente.

Es necesario continuar con la premisa de que el mayor conocimiento de la enfermedad permite al cuidador un mayor control y seguridad de la situación tan difícil que están viviendo y que mejorando esto se podría mejorar a su vez la calidad de vida de paciente y cuidadora (Román 2013) (Cardoso 2012). La convivencia familiar es difícil, existen sentimientos de miedo, preocupación, tristeza y sufrimiento, relacionadas con la carga impuesta (Borgmann 2012). Por ello debe reforzarse el trabajo de las cuidadoras y dotarlo con instrumentos para un cuidado adecuado. Para todo ello se propone apoyarse

en la promoción para la salud desde Atención Primaria a través del equipo de enfermería.

También se propone facilitar el respiro familiar a través de la Ley de la dependencia, promoviendo las ayudas asistenciales que permitan este respiro por encima de las económicas, y sensibilizando a la familia para la creación de turnos que permita repartir el cuidado.

Otra medida, aunque más abstracta, podría ser la creación de campañas de sensibilización sobre los roles sociales. Somos conscientes de que para cambiar los conceptos de género y de los roles sociales hace falta mucho más que una campaña y que es cuestión de tiempo, pero en nuestra mano está comenzar con un primer paso para ayudar a este cambio.

Estas son las medidas que nosotros hemos propuesto. A pesar de ello, sabemos que es necesario más estudios que sugieran más intervenciones para lograr mejorar la calidad de vida de este amplio grupo de población y conseguir no solo mejorar el cuidado sino también disminuir el gasto sanitario.

4.7. Aspectos positivos del cuidado

A pesar de que, llegados a este punto, hemos visto como el cuidado influye de una forma negativa en muchos aspectos de la vida del cuidador como es su economía, su salud física y mental, sus relaciones personales, etc. hemos querido investigar un poco más sobre algunos de los aspectos positivos que encontrábamos casi de pasada en algunos de los estudios revisados.

Uno de estos estudios es el realizado por Jossiana Faller (Faller 2012) donde, al evaluar la sobrecarga y los cambios ocurridos en la vida cotidiana de nueve cuidadoras de sexo femenino de enfermos crónicos, se observó el mismo desgaste físico y mental que el encontrado hasta ahora en otros estudios, característico de la sobrecarga del cuidado. Sin embargo, todas las entrevistadas mostraban interés por mejorar su cuidado y consideraban el cuidado domiciliario como un lugar privilegiado para el cuidado al poder prestar una atención más humanizada. Esta atención domiciliaria es percibida por los cuidadores como una oportunidad para el crecimiento personal al permitir el

desarrollo de nuevas habilidades y la expresión de sentimientos como la solidaridad, el amor, el respeto, la empatía y la dignidad (Amaro 2010).

En algunos casos incluso, como en el caso de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos (Moreira de Souza 2011), es la propia cuidadora la que prefiere que estos cuidados se lleven a cabo a nivel domiciliario, llevando esto a producir satisfacción.

Por otro lado, nos encontramos con el estudio realizado por Signe Andre (2005) que se centró en investigar las recompensas de los cuidadores y los beneficios del cuidado y determinar los factores asociados con la satisfacción del cuidador. El grupo estudiado fue de 153 cuidadores y fueron entrevistados explorando diferentes características personales, utilizando instrumentos para valorar el grado de demencia en los pacientes, la sobrecarga y la satisfacción. Se concluyó que el cuidador puede percibir al mismo tiempo tanto carga moderada como satisfacción, independientemente de la salud de la cuidadora.

Se establecieron como factores que influyen en la satisfacción la gravedad del paciente y la edad de la cuidadora. Los sentimientos de ayuda al ser querido que se encuentra en un estado de necesidad grave, aumentan la satisfacción y, por lo general, mejora la relación y el respeto mutuo con el paciente. En el caso de los pacientes con demencia, el proceso de la enfermedad podría transcurrir más lento ejerciendo los cuidados en el ámbito domiciliario. Esto también podría aumentar la satisfacción de la cuidadora al saber que gracias a sus cuidados la calidad de vida del paciente se mantendría mejor durante más tiempo.

Otro de los estudios que habla sobre la satisfacción en las cuidadoras es el realizado por Mary Ann Stephens (1994) donde muestra como las cuidadoras con roles de cuidadora, madre y esposa presentan estrés al realizar sus funciones pero también experimentan muchas recompensas. Estas recompensas podrían contribuir al bienestar personal de la cuidadora a pesar del estrés sufrido. También se comprobó como las mujeres con rol de cuidadora que experimentaban gran cantidad de estrés tenían mayor bienestar que las mujeres con los tres roles. De esto se deduce que la acumulación de roles, y por tanto de obligaciones, hace que aumente el estrés (roles característicos de la mujer).

Esta satisfacción sería un factor protector ante la ansiedad, el estrés y la sobrecarga que podría hacer que mejorara la calidad de vida tanto de la cuidadora como la del paciente (Larrañaga 2008) (Sotto 2009).

Pensamos que esta sería una buena forma de prevenir algunos de los problemas que afecta a la salud de las cuidadoras informales. Para ello sería necesario contar con un equipo cualificado que permita potenciar los efectos gratificantes y aumentar la satisfacción obtenida por las cuidadoras.

Sería necesario continuar con la investigación para saber cómo disminuir la sobrecarga y aumentar la satisfacción.

5. CONCLUSIONES

Como hemos visto a lo largo de toda la revisión, el cuidado a un paciente puede provocar una sobrecarga en la cuidadora informal que la lleve a sufrir una baja salud mental.

Para poder actuar sobre esta problemática es necesario conocer el perfil de la cuidadora, que como hemos visto suelen tener unas características comunes (mujer, edad de unos 50 años, casada, desempleada...). La concepción tradicional de los roles sociales ha hecho que aún en la actualidad siga siendo las mujeres las principales cuidadoras. Esto crea en las mujeres una obligación moral de cuidar que puede llevarla a sufrir un estrés que puede llegar a ser patológico. Este rol social también perjudica al hombre cuidador que en ocasiones se ve fuera de su rol masculino, llevándolo a entrar en conflicto consigo mismo.

Muchos son los factores que intervienen en la sobrecarga de las cuidadoras informales. Entre ellos, los que consideramos más relevantes son el exceso de carga de cuidados, con un número de cuidados a la semana elevados, la falta de tiempo libre y períodos de

descanso y la falta de formación acerca de la enfermedad del paciente y los cuidados necesarios, que lleva a que la cuidadora sienta inseguridad e impotencia.

Entre los síndromes psiquiátricos con más morbilidad entre las cuidadoras se encuentran la ansiedad y la depresión. Es de gran importancia la asistencia a la cuidadora en este tema, ya que puede pasar de cuidadora a paciente. Por ello debe incluirse en todos los procesos asistenciales de enfermería.

Es esencial el concepto de cuidar como un conjunto de experiencias no solo negativas sino también positivas que puede llevar al crecimiento personal de la cuidadora y a crear satisfacción. Uno de los hechos que más satisfacción genera en la cuidadora es sentirse útil en el cuidado del paciente y mejorar con esos cuidados la calidad de vida de este.

Por ello pensamos que las intervenciones deben estar encaminadas a intentar eliminar las experiencias negativas mencionadas anteriormente y potenciar las que producen satisfacción. Para ello hemos propuesto el reparto de la carga que permita a la cuidadora períodos de descanso para no sobrecargarla y el desarrollo de programas de información, orientación y apoyo a la cuidadora para que aprenda más acerca de la enfermedad del paciente y de los cuidados más efectivos para él. Con estas medidas estaremos también potenciando la satisfacción que va a obtener la cuidadora, ya que de esta forma tendrá la capacidad de prestar cuidados más eficaces que podrán mejorar la calidad de vida del paciente y así, a su vez, sentirse útiles en su tarea.

Es necesaria la prevención y la identificación de los signos de sobrecarga para poder actuar sobre ella y buscar un equilibrio emocional que permita a las cuidadoras una buena calidad de vida para así también poder prestar una buena calidad de cuidados.

Es un tema sobre el que se ha estudiado mucho pero aún sigue siendo necesario investigar más sobre estos aspectos, ya que sigue habiendo algunas lagunas en ciertos temas, utilizando instrumentos que permitan valorar la perspectiva de género.

6. VALORACIÓN PERSONAL DEL PROCESO DEL TRABAJO FIN DE GRADO

El tema de las cuidadoras informales siempre ha sido muy interesante para mí, por ello con este estado de la cuestión he querido asentar las bases del conocimiento actual del tema para la posible realización de una investigación a posteriori.

Este trabajo me ha resultado de mucha utilidad para obtener conocimientos nuevos acerca de las cuidadoras y los factores que más afectan a su salud para así poder conocer y comprender mejor este tema.

Es un tema que creo que aún hace falta mucho que investigar. Convivimos con un sistema sanitario cada vez más insostenible, debido al aumento de la población mayor y a la disminución de personas en edad activa, y la figura de la cuidadora va a ser cada vez más importante a la vez que va a recibir una mayor carga de trabajo. Por ello es necesario estudiar la forma de conseguir un sistema sanitario sostenible y que incluya la figura de la cuidadora, para prestarle la atención que este sector requiere.

Como ya hemos visto con anterioridad, los roles sociales es algo que tiene una gran repercusión en los problemas de las cuidadoras y son algo que se está modificando continuamente. La figura del cuidador masculino va a predominar cada vez más en el ámbito del cuidado informal. Esto hace necesario la realización de más estudios que investiguen la problemáticas de los cuidadores masculinos y actividades efectivas para su cuidado.

Por otro lado, esta revisión cuenta con unos límites que hay que tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados. Uno de ellos es la búsqueda de información en solo 3 bases de datos. Esto ha sido así debido al gran volumen de información disponible sobre la cuestión a tratar y a la limitación de tiempo propia de un trabajo de fin de grado. Por ello, sería necesaria la realización de una búsqueda más exhaustiva para continuar con la revisión.

7. BIBLIOGRAFIA

ABELLÁN GARCÍA, Antonio; PUJOL RODRÍGUEZ, Rogelio. Un perfil de las personas mayores en España, 2013. Indicadores estadísticos básicos [en línea]. CSIC. Informes Envejecimiento en red nº 1. Madrid, 22 Julio 2013 [ref. de 6 diciembre 2014]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos13.pdf>

ALCAZAR, Fernando; NAVARRO, Rosario; RODRIGUEZ, Rosario; LUQUE, Raquel; MARTINEZ, Francisca. Sobrecarga y malestar psíquico percibido por cuidadoras de pacientes hematológicos hospitalizados [en línea]. Jaén, 2011 [ref. de 24 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/inquietudes/44pdf/4405.pdf>

ALLIGOOD, Martha. MARRINER-TOMEY, Ann. Modelos y teorías en enfermería (ed. Lit.). Madrid: Elsevier, 2007. ISBN: 84-8026-201-1

AMARO, Estíbaliz. Implicación enfermera con la familia del enfermo mental [en línea]. Evidentia. 2010 [ref. de 24 enero 2015], pp. 588-594. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/evidentia/n32/ev3201.php>

ANDRE, Signe; ELMSTAAHL, Soelva. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence [en línea]. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2005 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 157-168. Disponible en: <http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com.avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Family+caregivers%27+subjective+experiences+of+satisfaction+in+dementia+care%3A+aspects+of+burden%2C+subjective+health+and+sense+of+coherence&author=Andren%2C+Signe%3BElmstaahl%2C+Soelva&issn=02839318&title=Scandinavian+Journal+of+Caring>

[+Sciences&volume=19&issue=2&date=2005-06-01&spage=157&id=doi:10.1111%2Fj.1471-6712.2005.00328.x&sid=ProQ_ss&genre=article](http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Men+caring+for+wives+or+partners+with+dementia%3A+masculinity%2C+strain+and+gain.&author=Baker%2C+Kevin+L%3BRobertson%2C+Noelle%3BConnelly%2C+David&issn=1364-6915&title=Aging+%26+mental+health&volume=14&issue=3&date=2010-04-01&spage=157&id=doi:10.1111%2Fj.1471-6712.2005.00328.x&sid=ProQ_ss&genre=article)

BAKER, Kevin; ROBERTSON, Noelle; CONNELLY, David. Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain [en línea]. Aging and mental health. 2010 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 319-327. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Men+caring+for+wives+or+partners+with+dementia%3A+masculinity%2C+strain+and+gain.&author=Baker%2C+Kevin+L%3BRobertson%2C+Noelle%3BConnelly%2C+David&issn=1364-6915&title=Aging+%26+mental+health&volume=14&issue=3&date=2010-04-01&spage=319&id=doi:10.1080%2F13607860903228788&sid=ProQ_ss&genre=article

BAMPH, Patricia Kenny; KING, Madeleine. The physical functioning and mental health of informal carers: evidence of care-giving impacts from an Australia population-based cohort [en línea]. Health and Social Care in the Community. 2014 [ref. de 27 enero 2015], pp. 646-659. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=The+physical+functioning+and+mental+health+of+informal+carers%3A+evidence+of+care-giving+impacts+from+an+Australian+population-based+cohort.&author=Kenny%2C+Patricia%3BKing%2C+Madeleine+T%3BHall%2C+Jane&issn=1365-2524&title=Health+%26+social+care+in+the+community&volume=22&issue=6&date=2014-11-01&spage=646&id=doi:10.1111%2Fhsc.12136&sid=ProQ_ss&genre=article

BORBA, Letícia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane Prado. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental [en línea]. Acta Paul Enferm. 2008 vol.21 [ref. de 24 enero 2015], pp. 588-594. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>

BORGMANN, Carine Cristiane. Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: perspectiva de familiares [en línea]. Ciência, cuidado e saúde. 2012 [ref. de 21 enero]. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21652/pdf>

BURRIDGE, Leticia; BARNETT, Adrian; CLAVARINO, Alexandra. The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life [en línea]. National Library of Medicine Psycho-oncology. 2008 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 615-623. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=The+impact+of+perceived+stage+of+cancer+on+carers%27+anxiety+and+depression+during+the+patients%27+final+year+of+life.&author=Burridge%2C+Letitia+H%3BBarnett%2C+Adrian+G%3BClavarino%2C+Alexandra+M&issn=1099-1611&title=Psycho-oncology&volume=18&issue=6&date=2009-06-01&spage=615&id=doi:10.1002%2Fpon.1435&sid=ProQ_ss&genre=article

CARDOSO, Lucilene; VIEIRA, Mariana Verderoce; RICCI, Maira Aparecida Malagutti y MAZZA, Rafael Severio. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental [en línea]. Revista de Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo. Brasil: Rev Esc Enferm USP, 2012 [ref. de 15 enero 2015]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200033&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

CEDANO, Simone. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia [en línea]. Revista Latino Enfermagem. 2013 [ref. de 21 enero]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0860.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas. Ayuda informal a personas mayores [en línea]. CIS. España, 1994 [ref. de 6 diciembre 2014]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Boletines/04/BDO_4_ayuda.html#voluntarios

COLLINS, Chris; JONES, Robert. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives [en línea]. International journal of geriatric psychiatry. 1997 vol 12 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 1168-1173. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Emotional+distress+and+morbidity+in+dementia+carers%3A+a+matched+comparison+of+husband+and+wives.&author=Collins%2C+C%3BJones%2C+R&issn=08856230&title=International+journal+of+geriatric+psychiatry&volume=12&issue=12&date=1997-12-01&spage=1168&id=doi:&sid=ProQ_ss&genre=article

CONDE-SALA, J; GARRE-OLOMO, J. TURRO-GARRIGA, O. Quality of life of patients with Alzheimer´s disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers [en línea]. Dementia and geriatric cognitive disorders. 2010 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 97-108. Disponible en: <http://0-search.proquest.com/avalos.ujaen.es/medline/docview/517493729/fulltextPDF/7DA53CE9E904520PQ/53?accountid=14555>

CORBALÁN, María Gloria. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria [en línea]. Gerokomos. 2013 [ref. de 21 enero], pp. 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

DENIHAN, Aisling; BRUCE, Irene; COAKLEY, Davis. Psychiatric morbidity in cohabitants of community-dwelling elderly depressives [en línea]. International journal of geriatric psychiatry. 1998 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 691-694. Disponible en:

http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Psychiatric+morbidity+in+cohabitants+of+community-dwelling+elderly+depressives.&author=Denihan%2C+A%3BBruce%2C+I%3BCoakley%2C+D%3BLawlor%2C+B+A&issn=08856230&title=International+journal+of+geriatric+psychiatry&volume=13&issue=10&date=1998-10-01&spage=691&id=doi:&sid=ProQ_ss&genre=article

DUARTE, Mohema; FERREIRA, Mariana; LUCIENE, María. Percepção da sobrecarga familiar nos cuidados ao paciente psiquiátrico crônico [en línea]. Enfermagem em Foco. 2011 [ref. de 22 enero 2015], pp.245-247. Disponible en: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/193/129>

ESPINOZA, Paula del Carmen; LOZANO, Ana Isabel; RAMOS, Verónica Milagros. Síntomas psicossomáticos en el cuidador adolescente [en línea]. Revista Paraninfo Digital N°20. 2014 [ref. de 21 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com/avalos.ujaen.es/para/n20/pdf/008.pdf>

ISSN: 1988-3439

FALLER, Jossiana. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica [en línea]. Ciência, cuidado e saúde. 2012 [ref. de 21 enero], pp. 181-189. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18876>

FAN, Chun Chiehfan; CHEN, Ying-Yeh. Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in chinese society [en línea]. International Journal of Social Psychiatry. 2011 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 198-206. Disponible en: <http://0-isp.sagepub.com/avalos.ujaen.es/content/57/2/195.full.pdf+html>

FERNANDES DE OLIVERA, Giovanna; PEREIRA, Gisele Santana. Risco para depressão, ansiedade e alcoolismo entre trabalhadores informais [en línea]. Revista electrónica de enfermagem. 2010 [ref. de 24 enero 2015], pp. 272-277. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/pdf/v12n2a07.pdf>

ISSN 1518-1944

FERNANDEZ, M^a Inés. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia [en línea]. [Jaén, España]. Revista Presencia. 2010 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com/avalos.ujaen.es/presencia/n12/p0161.php#com>

FERNANDEZ, Suzana. Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral [en línea]. Revista de Enfermagem Referência. Ed. III Série-nº 11 Dic.2013. Abril 2013 [ref. de 15 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com/avalos.ujaen.es/referencia/2013pdf/311-085.pdf>

FRASER, Cait; WARR, Deborah. Challenging roles: insights into issues for men caring for family members with mental illness [en línea]. American journal of men's health. 2009 vol 3 [ref. de 28 enero 2015], pp. 36-49. Disponible en: <http://0-jmh.sagepub.com/avalos.ujaen.es/content/3/1/36>

GLYNN, Keva; MACLEAN, Heather; FORTE, Tonia. The Association between Role Overload and Women's Mental Health [en línea]. Journal of Women's Health. 2009 Vol.18 [ref. de 24 enero 2015], pp. 217-223. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jwh.2007.0783>

JAGANNATHAN, A; THIRTHALLI, J; HAMZA, A. A qualitative study on the needs of caregivers of inpatients with schizophrenia in India [en línea]. International Journal

of Social Psychiatry. 2011 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 180-194. Disponible en: <http://0-isp.sagepub.com.avalos.ujaen.es/content/57/2/180.full.pdf+html>

HAMMOND, Thomas; WEINBERG, Melissa K.; CUMMINS, Robert. The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being [en línea]. Quality of Life Research. 2013 [ref. de 27 enero 2015], pp. 1535-1542. Disponible en: <http://0-search.proquest.com.avalos.ujaen.es/medline/docview/1532620925/abstract/FF209A095A694777PQ/13?accountid=14555>

KORTCHMAR, Estela; PINTO DE JESUS, María Cristina; BARBOSA, Miriam Aparecida. Vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar [en línea]. 2013 [ref. de 21 enero 2015], pp. 13-20. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/textocontexto/2014pdf/23-013.pdf>

KRIKORIAN, Alicia. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico [en línea]. Avances en enfermería Vol.XXVIII N°1. 2010 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_2.pdf

FORNES, Joana. Enfermería en Salud Mental. Como cuidar al cuidador y a nosotros mismos [en línea]. Mayo 2003, nº 2 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13801/enfermeria_en_salud_mental.pdf ISSN 1695-6141

LARRAÑAGA, Isabel; MARTIN, Unai; BACIGALUPED, Amaia. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género [en línea]. [Guipúzcoa, España]. Servicio de plan de salud.

2008 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n5/original7.pdf>

LEE, David R; MCKEITH, Ian; MOSIMANN, Urs. Examining carer stress in dementia: the role of subtype diagnosis and neuropsychiatric symptoms [en línea]. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2013 [ref. de 25 enero 2015], pp. 135-141. Disponible en:
http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujen.es/directLink?&atitle=Examining+carer+stress+in+dementia%3A+the+role+of+subtype+diagnosis+and+neuropsychiatric+symptoms.&author=Lee%2C+David+R%3BMcKeith%2C+Ian%3BMosimann%2C+Urs%3BGhosh-Nodyal%2C+Arunima%3BThomas%2C+Alan+J&issn=1099-1166&title=International+journal+of+geriatric+psychiatry&volume=28&issue=2&date=2013-02-01&spage=135&id=doi:10.1002%2Fgps.3799&sid=ProQ_ss&genre=article

LI, Q; MARK, Y; LOKE, A. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review [en línea]. International nursing review. 2013 [ref. de 28 enero 2015], pp. 178-187. Disponible en:
http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujen.es/directLink?&atitle=Spouses%27+experience+of+caregiving+for+cancer+patients%3A+a+literature+review.&author=Li%2C+Q+P%3BMak%2C+Y+W%3BLoke%2C+A+Y&issn=1466-7657&title=International+nursing+review&volume=60&issue=2&date=2013-06-01&spage=178&id=doi:10.1111%2FInr.12000&sid=ProQ_ss&genre=article

LOUREIRO, Lara de Sá Neves; MELO, Maria das Graças; LIMA, Maria Miriam; PARTEZANI, Rosalina. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado [en línea]. Revista Brasileira de Enfermagem REBEn. 2014, vol.67, n.2 [ref. de 21 enero 2015], pp. 227-234. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200227&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt ISSN 0034-7167

MASANET, Erika; LA PARRA, Daniel. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras [en línea]. Revista Española Salud Pública. 2011, vol.85, n.3 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

MARCON, Samira Reschetti; RUBIRA, Elizete Aparecida. Quality of life and stress in caregivers of drug-addicted people [en línea]. Acta Paul Enferm. 2012 [ref. de 21 enero], pp. 7-12. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000900002&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

MARTINS, Aline Cristina; TAMELLI, Luana Flávia da Silva; HAAS, Vanderlei José. Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive déficit [en línea]. Acta Paul Enferm. 2012 [ref. de 22 enero 2015], pp. 908-913. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n6/v25n6a13.pdf>

MCCONAGHY, Ronelle; CALTABIANO, Marie Louise. Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being [en línea]. Nursing and Health Sciences. 2005 [ref. de febrero 2015], pp. 81-91. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujen.es/directLink?&atitle=Caring+for+a+person+with+dementia%3A+exploring+relationships+between+perceived+burden%2C+depression%2C+coping+and+well-being.&author=McConaghy%2C+Ronelle%3BCaltabiano%2C+Marie+Louise&issn=14410745&title=Nursing+%26+health+sciences&volume=7&issue=2&date=2005-06-01&spage=81&id=doi:&sid=ProQ_ss&genre=article

MEDINA, Jessica. ¿Los cuidadores que reciben ayudas de la Ley de Dependencia tienen menos sobrecarga? [en línea]. Revista Enfermería comunitaria. 2013 [ref. de 21

enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/comunitaria/v9n2/ec9202.php>

MOCKLER, Darren; RIORDAN, John; MURPHY, Marian. Psychosocial factors associated with the use/non-use of mental health services by primary carers of individuals with dementia [en línea]. International journal of geriatric psychiatry. 1998 vol 13 [ref. de 28 enero 2015], pp. 310-314. Disponible en: http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com.avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Psychosocial+factors+associated+with+the+use%2Fnon-use+of+mental+health+services+by+primary+carers+of+individuals+with+dementia.&author=Mockler%2C+D%3BRiordan%2C+J%3BMurphy%2C+M&issn=08856230&title=International+journal+of+geriatric+psychiatry&volume=13&issue=5&date=1998-05-01&spage=310&id=doi:&sid=ProQ_ss&genre=article

MOREIRA DE SOUZA, R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador [en línea]. Enfermería Global. 2011 N°22 [ref. de 24 enero 2015]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771/115361>

ISSN 1695-6141

MORENO, María Elisa; NÁDER, Andrea; LÓPEZ DE MESA, Clara. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud [en línea]. Avances de enfermería. 2004 Vol.XXII N°1 [ref. de 24 enero 2015], pp: 27-38. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_2.pdf

NANDA [en línea]. Elsevier. 2010 [ref. de 20 febrero 2015]. Disponible en: www.nanda.es

OMS. Género y salud mental en las mujeres [en línea]. 2010 [ref. de 6 diciembre 2014]. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:EYFnCJE2bO8J:www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do%3Fctrl%3DMCRST456ZI93635%26id%3D93635+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=es>

Organización Mundial de la Salud. La atención primaria en salud más necesaria que nunca. Informe sobre la salud en el mundo 2008 [en línea]. OMS. Suiza, 2008 [ref. de 6 diciembre 2014]. Disponible en: http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf

PATTI, F; AMATO, MP; BATTAGLIA, MA; PITARO, M. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study [en línea]. Multiple sclerosis. 2007 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 412-419. Disponible en: <http://0-search.proquest.com/avalos.ujaen.es/medline/docview/218840914/fulltextPDF/7DA53CE9E904520PQ/51?accountid=14555>

PEREZ, Marta; CARTAYA, Margarita; OLANO, Bárbara Lucia. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer [en línea]. Revista Cubana Enfermería. 2012, vol.28, n.4 [ref. de 22 enero], pp.509-520. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

RASERO, Victoria. Cómo citar bibliografía: UNE-ISO 690 [en línea]. Universidad Carlos III de Madrid. España, 2014[ref. de 6 diciembre 2014]. Disponible en: http://portal.uc3m.es/portal/page/portal/biblioteca/aprende_usar/como_citar_bibliografia

RODRIGUEZ, Margarita; PASCUAL, Luis Miguel; ABREU, Ana. Relación de la alteración de las necesidades básicas de cuidadoras informales de ancianos dependientes

y las dimensiones de calidad de vida [en línea]. Revista Paraninfo Digital. 2008 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/para/n5/o053.php>

ROGERO-GARCIA, Jesús. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia [en línea]. Revista Española Salud Pública. 2009, vol.83, n.3 [ref. de 20 febrero 2015]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>

ROMÁN, Concepción; ZÁJARA, Manuela; GALÁN, María del Carmen. La demencia senil y su repercusión en el ámbito familiar [en línea]. Revista Paraninfo Digital Nº 19. 2013 [ref. de 21 enero 2015]. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/para/n19/pdf/219d.pdf>

ISSN 1988-3439

RUBIRA, Elizete Aparecida; MARCON, Samira Reschetti; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico [en línea]. Acta Paul Enferm. 2012 [ref. de 22 enero 2015], pp. 567-573. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/aop1712.pdf>

SHAN, Ajit. Are elderly dependency ratios associated with general population suicide rates? [en línea]. International Journal of Social Psychiatry. 2010 vol 57 [ref. de 2 febrero 2015], pp. 277-283. Disponible en: <http://0-isp.sagepub.com.avalos.ujaen.es/content/57/3/277.full.pdf+html>

SOTTO, Margarida. Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con ACV [en línea]. Revista Latino-am

Enfermagem. 2009 [ref. de 18 enero 2015]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/04.pdf>

STEPHENS, Mary Ann; FRANKS, Melissa; TOWNSEND, Aloen. Stress and rewards in women's multiple roles: the case of women in the middle [en línea]. Psychology and Aging. 1994 Vol.9 [ref. de 25 enero 2015], pp. 45-52. Disponible en: <http://0-search.proquest.com/avalos.ujaen.es/medline/docview/614324103/fulltextPDF/EE7683F6A74C4DA7PQ/14?accountid=14555>

STOPPA, Juliana; CAMARGO, Simone; MARCHIORO, Noeli. Morbidade e perfil de cuidadores familiares de idosos com câncer: um desafio para a saúde pública [en línea]. Revista de Ciências Médicas. 2013 [ref. de 21 enero 2015], pp. 137-145. Disponible en: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/2138/1784> ISSN 2318-0897

TIMONET, Eva; MORALES, José Miguel; CANCA, José Carlos. Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardíaca [en línea]. Revista Enfermería en Cardiología. 2013, N° 58-59 [ref. de 21 enero 2015], pp. 50-55. Disponible en: http://www.enfermeriaencardiologia.com/revista/58_59_07.pdf

TOMMIS, Y; SEDDON, D; WOODS, B. Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia [en línea]. Routledge. 2007 [ref. de 27 enero 2015], pp. 743-750. Disponible en: <http://0-sd6tr7ck8b.search.serialssolutions.com/avalos.ujaen.es/directLink?&atitle=Rural-urban+differences+in+the+effects+on+mental+well-being+of+caring+for+people+with+stroke+or+dementia.&author=Tommis%2C+Y%3BSeddon%2C+D%3BWoods%2C+B%3BRobinson%2C+C+A%3BReeves%2C+C%3B>

[Russell%2C+I+T&issn=13607863&title=Aging+%26+mental+health&volume=11&issue=6&date=2007-11-01&spage=743&id=doi:&sid=ProQ_ss&genre=article](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)

ISSN 1360-7863

UESUGUI, Helena Meika; FAGUNDES, Diego Santos; PINHO, Diana Lucia Moura. Perfil e grau de dependencia de idosos e sobrecarga de seus cuidadores [en línea]. Acta Paul Enferm. 2011, vol.24 [ref. de 22 enero 2015], pp. 685-698. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

WHITTINGHAM, Katharine; BARNES, Sarah; GARDINER, Clare. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: A narrative review [en línea]. Palliative Medicine. 2013 Vol. 27 [ref. de 25 enero 2015], pp: 596-607. Disponible en: <http://0-search.proquest.com/avalos.ujaen.es/medline/docview/1369311719/fulltextPDF/1FE52E5DBBD54845PQ/3?accountid=14555>

YONTE, Fabiola; YONTE, María Belén; MENESES, María Teresa. Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural [en línea]. Nure Investigación N°57. 2012 [ref. de 22 enero 2015]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_rural2922012141559.pdf