

UNIVERSITAT DE VALENCIA

Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad,
Evaluación y Tratamientos Psicológicos



UNA INTERVENCION INTERDISCIPLINAR
EN
CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

TESIS DOCTORAL

Presentada por:
Teresa Lanzón Serra

Dirigida por :
Dra. Amelia Díaz Martínez

Valencia, 2013

UNIVERSITAT DE VALENCIA

Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad,
Evaluación y Tratamientos Psicológicos



UNA INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINAR
EN
CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Memoria presentada por: Teresa Lanzón Serra
Para obtener el grado de: Doctora en Psicología
Directora: Dra. Amelia Díaz Martínez

Programa de DOCTORADO 295 D
Psicología de la Personalidad, Intervención,
Áreas Clínicas y Sociales.

Valencia, 2013

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar en primer lugar mi satisfacción por contar con el asesoramiento de la Dra. Amelia, quien con tanta dedicación y entusiasmo dirigió durante años, tanto mi primer trabajo de investigación, como el que actualmente presento. Su entrega en los temas que tratamos, me hizo ampliar el horizonte de mis conocimientos y comprender la relevancia del contenido.

A todas las personas que en mi entorno cercano entendieron la importancia del cometido en el que me entregaba y que con su silencio y condescendencia quedaban relegados en apariencia, a un segundo plano en algunos momentos del desarrollo de este documento.

A todos los cuidadores, tanto a los que participaron como a los que no llegué a conocer, por manifestar con sus cuidados la importancia de esta tarea y confiarme sus vidas.

A Francisco y Elena, mis padres y hermanos, por hacerme sentir una gran cuidadora, por su tiempo y comprensión.

A todos los expertos en los que buscando referencias bibliográficas, me han hecho sentir acompañada en mis creencias profesionales.

AGRADECIMIENTOS

ÍNDICE

CAPITULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA PERSONA CUIDADA Y DEL CUIDADOR	1
1.1 Introducción.	3
1.2 Los estilos de vida saludables.	9
1.3 Situación de Dependencia.	10
1.3.1 Negación y aceptación de la situación de dependencia.	12
1.3.2 Las condiciones de vida de dependientes y cuidadores.	14
1.3.3 Los cuidados continuos.	15
1.4 Cuidadores no profesionales y la administración.	16
1.4.1 Los cuidadores familiares.	19
1.5 Las repercusiones del cuidar.	26
1.5.1 Características del cuidador principal y los efectos del cuidado en el cuidador	28
1.5.2 Transformación del perfil de los cuidadores.	36
1.5.3 Afectación en el cuidador. Repercusiones negativas.	37
1.5.4 Afectación en el cuidador. Repercusiones positivas.	54
1.6 Los cuidadores familiares, desde la perspectiva de los servicios formales o profesionales.	56
1.7 Intervenciones en cuidadores no profesionales.	60
1.8 Predictores de los factores de riesgo en el cuidador	67
1.8.1 Problemas conductuales de la persona cuidada.	69
1.8.2 La carga del cuidador.	70
1.8.3 Variables relevantes en una situación de cuidados de larga duración.	72
1.9 Referentes teóricos relacionados con el impacto del cuidado familiar, desde los cuidados enfermeros.	86
1.9.1 Cuidados en los enfermos.	86
1.9.2 Los modelos conceptuales teóricos como marco de referencia de los cuidados enfermeros.	88
1.9.3 El marco conceptual de Virginia Henderson.	90
1.9.4 La familia como sistema.	93
1.9.5 Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador, desde los cuidados enfermeros.	96

1.10 Aspectos en el cuidado de una persona con enfermedad mental.	100
1.10.1 Proyección de la enfermedad.	106
1.10.2 La carga familiar en los trastornos mentales graves.	107
1.10.3 Realidad asistencial.	109
1.10.4 Situación actual de la atención comunitaria de los trastornos mentales en España.	109
1.10.5 La intervención enfermera en cuidadores de enfermos mentales.	111
1.11 Promoción de la calidad de vida.	112
1.11.1 Los instrumentos de medida de la salud.	114
1.11.2 Intervención en el paciente fumador.	115
1.12 Utilización de la Taxonomía enfermera en la intervención.	123
1.12.1 Desarrollo del PAE: Proceso de Atención de Enfermería.	124
1.13 Interrelaciones: NANDA-NOC-NIC.	128
1.14 Hipótesis planteadas	133
1.14.1 Objetivo general.	133
1.14.2 Objetivos específicos.	133
CAPITULO II. METODOLOGÍA I : DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA E INSTRUMENTOS	137
2.1 Descripción de la muestra I.	139
2.2 Descripción de la muestra II.	144
2.2.1 Datos Demográficos.	144
2.3 Instrumentos utilizados.	153
2.3.1 Instrumentación utilizada en el campo de la Psicología.	154
2.3.2 Instrumentación utilizada en el campo de Enfermería.	167
CAPITULO III: METODOLOGÍA: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	171
3.1 Introducción.	173
3.2 Metodología.	176
3.3 Programa de Intervención en Psicología.	179
3.3.1 Control de la Activación.	179
3.3.2 Programación de actividades Agradables.	180
3.3.3 Reestructuración cognitiva.	181
3.3.4 Entrenamiento en comunicación asertiva.	184
3.3.5 Entrenamiento en solución de problemas.	185

3.3.6 Mejora de la Autoestima.	186
3.3.7 Ventilación emocional.	187
3.4 Programa de Intervención en Enfermería.	188
3.4.1 Conocimientos de la medicación.	188
3.4.2 Control del ánimo y la relajación.	189
3.4.3 Control y mejorar el sueño.	191
3.4.4 Control del dolor.	193
3.4.5 Control y conocimientos de la enfermedad.	194
3.4.6 Ejercicio.	195
3.4.7 Alimentación.	196
3.4.8 Control y modulación de las cifras de la T.A.	202
3.4.9 Control del hábito tabáquico.	203
CAPITULO IV: RESULTADOS: FIABILIDAD Y COMPARACIÓN ANTES-DESPUÉS VARIABLE A VARIABLE	215
4.1 Fiabilidad.	217
4.2 Resultados antes-después en algunas de las variables en las dos intervenciones: Psicología y Enfermería.	219
4.2.1 Resultados en las variables Psicológicas.	219
4.2.2 Resultados en las variables de Enfermería.	224
4.3 Resumen del capítulo.	231
CAPITULO V: RESULTADOS: ANÁLISIS DIFERENCIALES, CORRELACIONALES Y DE REGRESIÓN	233
5.1 Análisis Diferenciales.	235
5.1.1 Diferencias en las variables Psicológicas.	235
5.1.1.1 Diferencias en las variables Psicológicas entre Hombres y Mujeres.	237
5.1.2 Diferencias en las variables de Enfermería.	240
5.1.2.1 Diferencias en las variables de Enfermería entre Hombres y Mujeres.	242
5.2. Análisis Correlaciones entre las variables.	252
5.3. Predicción del Bienestar Psicológico, Afrontamiento Activo, Satisfacción con el Cuidado y Satisfacción con el Tratamiento.	260
5.4. Resumen del capítulo.	263

CAPITULO VI: CONCLUSIONES y DISCUSIÓN	267
BIBLIOGRAFÍA	277
ANEXOS	321

**CAPITULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA PERSONA CUIDADA Y
DEL CUIDADOR**

1.1. INTRODUCCIÓN

El trabajo que a continuación desarrollamos, surge como continuación del anterior realizado por nosotras denominado "Estudio Psicológico en Cuidadores de Enfermos", presentado como trabajo de Investigación para optar al Diploma de Estudios Avanzados. En el mismo, se profundiza en los aspectos psicológicos relevantes que diferencian a un grupo de cuidadores profesionales (enfermeros) en el cuidado de un familiar dependiente, frente a las características de un segundo grupo formado por cuidadores no profesionales, que atienden igualmente a un familiar en situación de dependencia.

Como quedó reflejado en dicho trabajo, el cuidador profesional presenta menor Impacto en el estresor que supone el cuidado de un familiar enfermo, menor rasgo de Neuroticismo en cuanto a característica de Personalidad, mayor Locus de control Interno, mayor Bienestar Psicológico, Material y Laboral, y menor Afecto Negativo.

Es por ello que en las conclusiones se apunta (siguiendo las teorías de Dewe, 1989), la utilidad de estudiar las estrategias que poseen los profesionales de Enfermería y plantear un programa de intervención en cuidadores no profesionales.

Como paso siguiente en la planificación de nuestra intervención, se pensó en conocer las habilidades utilizadas en los cuidados y que son relevantes para estos profesionales del Cuidado.

Se incluyó la opinión de un grupo de estudiantes de la Diplomatura de Enfermería, que finalizaban sus estudios de 3º año y que aprobaron en Junio del 2008 en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital Clínico de Valencia; y un segundo grupo formado por Profesionales Enfermeros en activo, con diferentes años de antigüedad. Indicaron dentro de un cuestionario 25 habilidades, la importancia que cada una de ellas representaba para el cuidado.

Estas habilidades, nos serán útiles a la hora de diseñar la intervención, ya que partimos de la base que los cuidadores profesionales (los enfermeros), como se extraía de nuestro anterior trabajo, es el grupo que mejor sobrellevaba la acción de cuidar.

Desde este estudio realizado, nos planteamos la necesidad de realizar una intervención en cuidadores, donde se pudiera aunar estrategias provenientes tanto del campo de la Psicología, como de la Enfermería. Por ello, lo que aquí se presenta es el intento por realizar dicho propósito: *Elaborar y aplicar un programa de intervención en cuidadores de personas dependientes, con la utilización de técnicas de intervención Psicológicas y de Enfermería.* Como iremos viendo más adelante, algunas de ellas son comunes a ambas disciplinas, mientras que otras claramente son representativas de una sola de ellas.

En esta introducción, expondremos seguidamente diferentes definiciones de términos comunes en el estudio de personas con dependencia y de sus cuidadores como autonomía personal, discapacidad o dependencia.

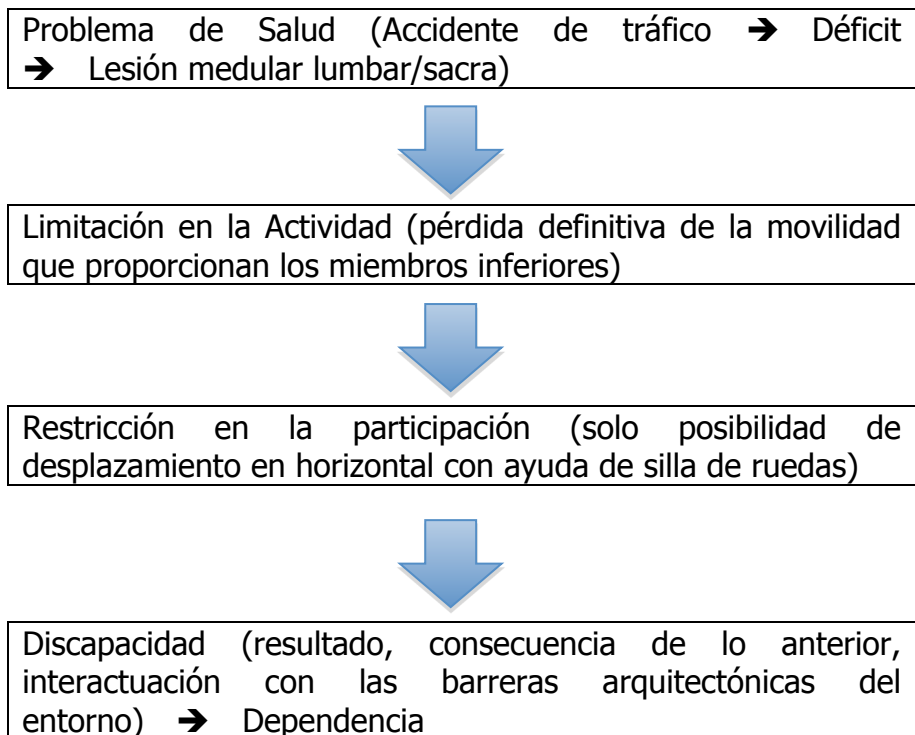
En primer lugar, para sentar las bases sobre lo que se considera dependencia, nos introduciremos en lo que en la actualidad se describe como **autonomía de la persona**, pudiendo definirse como *"la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria"* (artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia).

Desglosando el significado de esta definición podemos entender en primer lugar que, es una capacidad en la que existe una iniciativa (ánimo o voluntad) con decisión propia (disposición de lo que uno quiere). Es un concepto amplio que se acompaña de otro contenido, el de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (AVD), ya sean básicas o instrumentales, por ejemplo, control de esfínteres, alimentación, movilidad, aseo e higiene, deambulación, en el primer lugar y comunicación, manejo del dinero, uso del transporte, realización de las tareas del hogar, manejo de la medicación, etc. en el segundo caso.

Acorde a esta definición, se ajusta el concepto de **discapacidad**, en la que se engloba a "toda persona con deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (Convenio Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, 2007).

Una vez expuestas estas definiciones, que intentan acotar en los marcos legales la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra parte de la población, avanzamos en el concepto actual de la **dependencia** definido como "el *estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal*" (artículo 2.2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia/LAPAD). Esta definición mejora la realizada por el Consejo de Europa (1998). Por otro lado, debemos reseñar que no todas las discapacidades generan dependencia.

Así mismo, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 2001), se organiza la evolución hacia la situación de dependencia, con otra terminología que sustituye el término de deficiencia por el de déficit de funcionamiento, discapacidad por el de limitación de la actividad y minusvalía por el de restricción de la participación, y vendría a quedar reflejada en la siguiente secuencia:



Por todo ello, tanto la autonomía personal y la dependencia son conceptos que reflejan realidades en las que se encuentran o pueden encontrarse las personas a lo largo de su vida, siendo en la actualidad el enfoque de estas dos situaciones la que se contempla en los futuros programas de salud.

Dejando por un momento la realidad en otros países, en España, la situación de dependencia se regula a través de las clasificaciones en grados y niveles, que varían en función del estado de autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requieren. La citada Ley 39/2006, de 14 de diciembre en su artículo 26, establece 3 grados de dependencia:

▪ Grado I. Dependencia moderada: la persona necesita de ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (AVD) al menos una vez al día, o tiene necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

▪ Grado II. Dependencia severa: la persona necesita de ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, sin que se precise del apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

▪ Grado III. Gran dependencia: en este grado de dependencia, la necesidad de ayuda se precisa para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (AVD) varias veces al día, y requieren del apoyo indispensable y continuo de otra persona por la pérdida total de la autonomía física, mental, intelectual o sensorial, o tiene necesidad de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Como queda reflejado, es el grado de discapacidad que presenta el enfermo el que define la necesidad del cuidado por otra persona, estableciendo o no la dependencia (Querejeta, 2003).

En España, y según los datos del Libro Blanco de la Dependencia se calcula que residen más de 1.125.190 personas que padecen una dependencia grave y severa.

Por otro lado, es un hecho constatado que la tendencia personal en salud es la de alcanzar una mayor longevidad con el tiempo, por lo que el crecimiento de la población envejecida genera mayor presión para los Sistemas de Salud y los Servicios Sociales. A esto se añade el desarrollo de una medicina basada en la eficacia del abordaje de los procesos agudos de la enfermedad, sin un desarrollo coordinado de políticas sanitarias de prevención, y en la cual el modelo tradicional médico queda centrado en la curación (curar genera más éxito que cuidar). Estos acontecimientos implican una especialización excesiva en la cual la atención médica está fragmentada (cada especialista trata una parte de nuestro organismo, ignorando el resto) lo cual lleva al enfermo a realizar una peregrinación por diferentes especialidades y facultativos que resulta ser ineficaz, provocando una asistencia duplicada e insostenible.

En la actualidad, confluyen tres circunstancias que dificultan la atención a la persona con discapacidad:

- Aumento de la presión financiera. La cartera de servicios es forzada a amoldarse a las necesidades reales, ya que los recursos económicos son limitados y no se pueden mantener ni abarcar, todas las coberturas sanitarias actuales.
- Complejidad organizativa. Los recursos socio-sanitarios en todas las comunidades autónomas desarrollan programas individualmente y ninguno queda de forma permanente, por lo que no les avala ninguna garantía de continuidad, ni siquiera por la eficacia mostrada.
- Rigidez cultural. El modelo actual centrado en la atención sanitaria al episodio agudo (tanto en Hospitales como en Centros de Salud) debe sustituirse por uno más centrado en el paciente y su familia.

Podemos concluir que el aumento del envejecimiento de la población, en el que por ley natural conlleva un aumento de la limitación física y psicológica de la persona, el aumento de las enfermedades crónicas, unidas a la existencia creciente de

discapacidades que generan de forma reciente una situación de dependencia prolongada en la población, hacen cada vez más necesario la promoción de actividades y hábitos saludables en las personas.

La coordinación en los cuidados, de forma que estos sean cada vez de mayor calidad y de mayor eficiencia, la formación adecuada de los profesionales, la creación de nuevas vías de apoyo familiar y la integración de los cuidados del enfermo, se evidencian como las soluciones a corto plazo que de una forma emergente, deben instaurarse para mejorar la calidad de la asistencia, sobre todo en los pacientes dependientes.

Todo recurso socio-sanitario debe desarrollarse desde un enfoque dirigido al paciente, aproximado la atención primaria, los hospitales y los servicios sociales. Por otro lado, no hay homogeneidad en los criterios de derivación entre recursos y niveles de atención, centrándose en las características que rodea a los enfermos en cada momento.

Hay una clara fragmentación, en la que resulta paradójico que los mismos objetivos comunes que persiguen los programas de salud, lleven a tomar soluciones diferentes según la zona donde se apliquen. Por otro lado, los recursos socio-sanitarios no están unificados, siendo característico de los mismos el que concurra diversidad y duplicidad. No hay homogeneidad como decíamos antes, en la aplicación de criterios por los cuales existe una derivación entre recursos y niveles de atención, y en las cuales exista un ajuste con las circunstancias que rodean a las personas que precisan la asistencia socio-sanitaria, respetándose en todo momento el entorno del sujeto.

Analizando en profundidad el modelo familiar, el ritmo rápido de vida y las relaciones cada vez menos estables entre sus miembros, junto a una esperanza de vida cada vez mayor, obliga a que las personas que no pueden valerse por sí solas tengan a su lado otras que lo hagan por ellas, lo que añade una gran dificultad y estrés a las personas que los rodean, y una gran demanda social y sanitaria.

Al abordar la dependencia, puede en un primer momento hacernos pensar en las necesidades habituales que por la edad cronológica sufrimos, no tanto en los primeros años de vida ya que en ellos se evoluciona a un desarrollo rápido, si no en el declive de la edad adulta, momento en el que en la actualidad el anciano, es considerado como un ser carente de salud debido al envejecimiento natural del organismo. Algunos autores defienden el que envejecer no lleva implicado el estar enfermo por necesidad (Bazo y Domínguez, 1995), si bien la probabilidad de precisar cuidados en materia de salud de forma pasajera o definitiva en esta etapa de la vida, es más alta que en otras, pero en la realidad encontramos que en cualquier momento de la vida y edad, podemos vivir una situación de falta de salud y en la que la dependencia se instaura como un problema definitivo (parálisis cerebral en el nacimiento, traumatismos graves, enfermedades agudas con cronicidad avanzada, enfermedades mentales, accidentes vasculares, déficits neurosensoriales, etc.).

Por otro lado, en épocas pasadas era habitual que las personas envejecieran rodeados de la familia, la cual les proporcionaba cuidados y a la vez facilitaban la integración del anciano, manteniéndolo ocupado realizando actividades (dentro de ciertas limitaciones), a la vez que le aportaba el cariño que les alejaba de la soledad.

Actualmente, el aumento de hogares integrados por menos miembros, con un panorama personal y laboral marcado cada vez más por la competitividad, el estilo de vida individualista, etc., está provocando una menor disponibilidad de cuidadores en el entorno. Por otro lado, en el medio de las personas con discapacidad que dependen de una persona, es un componente de la familia el que asume el cuidado, pasando a ocupar la tarea de cuidador "informal".

Estos cuidadores familiares, se ven en riesgo de exponerse a vivir situaciones de estrés que incrementa el riesgo de padecer importantes alteraciones emocionales y problemas físicos. Por lo que se verían muy beneficiados, al ser incluidos en programas de intervención dirigidos a enseñarles a manejar la situación de estrés, y de esta forma encontrarse en mejores condiciones para afrontar el cuidado del familiar dependiente.

Debido a que en la bibliografía aparece el término de "cuidador informal", para designar y diferenciar los cuidados que proporcionan parientes, amigos o vecinos en el ámbito doméstico, dadas las connotaciones negativas que se podrían inferir (descuidado, poco fiable), lo sustituimos por cuidadores no profesionales, distinguiéndolos de los cuidadores profesionales o también llamados "cuidadores formales".

Con este trabajo, se ha intentado superar una de las más importantes críticas realizadas sobre la mayoría de las intervenciones en cuidadores de personas dependientes y que en palabras de Losada et al. (2006) en la página 183 dice así:

"si los cuidadores son atendidos por un profesional (por ejemplo, un trabajador social) pero no reciben a su vez una atención complementaria por otros profesionales (por ejemplo, psicólogo, terapeuta ocupacional, geriatra, neurólogo, etc.), no se estará proporcionando a los cuidadores una atención integral necesaria para resolver las múltiples dificultades a las que se enfrentan. Por lo tanto, son necesarias actuaciones dirigidas a fomentar la intervención multidisciplinar y a proporcionar a los cuidadores «paquetes de recursos», en lugar de una atención limitada, que puede ofrecer a los cuidadores un recurso que, en sí mismo, aunque puede ayudar en alguna medida, no es lo eficaz que sería si fuese complementado con otros recursos que maximizarían su eficacia". (El subrayado es nuestro)

El estudio desarrollado por nosotras y aquí presentado, pretende aliviar el estrés del cuidador y sus secuelas, a través de una intervención psicoterapéutica individual con la adición en el programa, de intervenciones de enfermería en áreas de salud, con la intención de mejorar al cuidador en los aspectos más relevantes y debilitados.

La presente intervención plantea el desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de aumento de la salud, dirigido a cuidadores de personas diagnosticadas de enfermedad mental (esquizofrenia), y que tiene como finalidad enseñarles a manejar de manera efectiva, las distintas situaciones de estrés a las que van a tener que enfrentarse, por el hecho de ser cuidadores.

Se trata de un programa ajustado a las necesidades y circunstancias determinadas de los cuidadores, cuyos contenidos se basan fundamentalmente en la revisión de la literatura y de las conclusiones de nuestro anterior trabajo.

En un intento de adaptar el programa a las características y necesidades específicas de este colectivo, se decidió desarrollar la intervención desde el ámbito de los cuidados propios tanto de la Psicología como de la Enfermería.

A continuación, desarrollamos las cuestiones que rodean a la persona con dependencia y el efecto que esta situación hace recaer en el entorno familiar.

1.2. LOS ESTILOS DE VIDA SALUDABLES

El estilo de vida sano en la actualidad, es el paso principal que la persona debe adoptar y desarrollar, adaptado a cada etapa de la vida, para lograr una existencia lo más alejada de contratiempos que interrumpan nuestra salud integral; hay que insistir en la educación de mantener hábitos saludables tanto o más que en la prevención médica y en las medidas farmacéuticas.

Así lo ha hecho, por ejemplo, el informe de Eurostat "Statistiques de la Santé. Chiffres clés sur la Santé: Données 1971-2001" (2004), que aporta abundante información sobre relaciones entre salud y trabajo, medio ambiente, tabaco, tráfico, drogas y exclusión social.

El ejercicio físico, la dieta equilibrada, el mantenimiento del peso adecuado y la restricción del tabaco y el alcohol, son piezas claves en el mantenimiento del buen estado de la salud de la población y por tanto, suponen un retraso en la entrada en la situación de dependencia. Los beneficios de medidas de este tipo son, como señala la Organización Mundial de la Salud (2001), muy rentables en términos de coste/beneficio, aunque su falta de espectacularidad no les provea del prestigio de otras actuaciones de tipo médico, que conllevan mayor parafernalia técnica y que exigen mayores desembolsos económicos. Medidas como el dormir las suficientes horas y que el sueño sea reparador del cansancio acumulado durante la jornada, alimentarse de forma adecuada evitando los excesos de grasa y el déficit vitamínico, practicar ejercicio aunque sea caminando, evitar hábitos tóxicos, son un ejemplo de medidas que contribuyen a mantener la salud.

En otras palabras, las políticas de prevención de la dependencia deben asociarse a políticas sanitarias de educación y prevención, como la vigilancia de la hipertensión arterial que producen resultados a medio y largo plazo (Durán, 2004).

La frontera de acceso a la condición de dependencia es flexible administrativamente y elástica en el sentido de que, ciertos tipos de "conductas" pueden adelantarla o retrasarla.

1.3. SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Puesto que fundamentalmente, la justificación de estar en una situación de dependencia por falta de salud, viene avalada por informes de especialistas justificando o no el estado del paciente, el estado de tensión por el que se pasa conlleva un malestar emocional, ya que en muchas ocasiones la situación de dependencia cuando no es claramente física y determinada por pruebas concluyentes, puede no verse justificada.

El aumento de estos "informes médicos" que respaldan la incapacidad temporal o definitiva del individuo para realizar el trabajo habitual, y que a través del reconocimiento de la discapacidad laboral proporciona el recurso económico que sustituye la fuente de ingresos, han sido objeto de una gran demanda, constituyendo en algunos casos el origen frecuente de injustificados reconocimientos administrativos de incapacidad permanente (Durán, 2008), ya sea por la simulación de la enfermedad, el acoso constante a los profesionales originando gran demanda asistencial, exageración de síntomas, etc.; todo ello ha perjudicado a las personas que sin ser el origen del padecimiento una lesión física demostrable (fibromialgia, miastenia, depresión severa, etc.) carecían de condiciones de salud para realizar su trabajo.

Como decíamos, los reconocimientos administrativos de incapacidad permanente, especialmente en personas jóvenes o de edad intermedia, han sido una fuente frecuente de abusos, a esto añadimos las pocas oportunidades que se le presenta a una persona con discapacidad para que dentro del entorno de su empresa, se le pueda ofrecer un trabajo diferente y adaptado a su discapacidad, y a un alto paro laboral, con menores ofertas de empleo.

Las consecuencias incapacitantes de la enfermedad, también pueden atenuarse mediante las políticas de rehabilitación, modificación del entorno físico y aprendizaje de nuevas habilidades. La escasez de este tipo de ayudas es en la actualidad, una fuente frecuente de quejas de los familiares de enfermos dependientes.

Por otro lado, numerosos estudios han resaltado que el estrés ocasiona un envejecimiento prematuro, siendo las madres que cuidan a hijos con una gran dependencia las que sometidas a este estrés tan prolongado, pueden llegar a provocar en el organismo un envejecimiento hasta de 10 años, a diferencia de otras mujeres que no soportan una carga tan estresante.

Es un hecho constatado que el cuidar a familiares directos, como son hijos con una enfermedad severa que cause una gran dependencia durante un largo periodo de tiempo, origina un estrés en el cuidador debido a la gran carga continua que soportan,

provocando un acortamiento de la esperanza de vida (Durán, 2008).

Debido que en España existe un descenso de natalidad, el cual provoca una proporción de niños y jóvenes menor, y que la esperanza de vida es mayor apareciendo un aumento de personas ancianas y dependientes, con un entorno familiar cada vez más deficitario en cuanto a proporcionar cuidados, se plantean las siguientes cuestiones:

1- El cuidar a un familiar ¿es un derecho o una obligación?

2-¿Cuáles son las bases legales, morales o sociales de este cuidado?

3-¿Cuál es la limitación que exigiría este cuidado?

4-¿Cuáles son las compensaciones de cuidar?

5-¿Existen dispositivos sociales y legales que intervienen para garantizar, premiar o castigar el incumplimiento de estos derechos y obligaciones?

Cada una de las contestaciones que se puede ofrecer a las cuestiones planteadas anteriormente, marcan el tipo de amparo que se proporcionará a las personas dependientes (Durán, 2008) y de las políticas que garantizarán su desarrollo y protección.

Debido a las características, en parte ya citadas, que rodean a las personas con discapacidad, existen muchos tipos de dependencia y de personas que ejercen de cuidadores de dependientes, por ello y haciéndose eco de la realidad y la demanda presente y futura, las medidas de protección desde el panorama político intentan ajustarse y adelantarse a las necesidades que presentan esta parte de la población.

Algunos autores apuntan la relevancia del aumento demográfico, como el factor decisivo para el cálculo futuro de la demanda de cuidados en la población. Con los valores de crecimiento tanto en nuestro país como en el resto de Europa, las tasas de envejecimiento y muerte pueden ser estimadas con bastante exactitud. Por otro lado, ante estas expectativas, se calcula que si en menos de tres años, España ha crecido entre tres y cuatro puntos porcentuales, igual que la media de la Europa de los 15, es relevante acomodar permanente el presupuesto dedicado a los servicios, de forma que siempre estén actualizados a las necesidades y se prevean con tiempo suficiente (Durán, 2008).

En las últimas décadas, el estado de bienestar ha logrado que dentro de una misma familia confluyan varias generaciones: abuelos, hijos y nietos; pero en la actualidad los lazos afectivos que unen a los componentes de estas familias se ven lesionados, anteponiéndose valores y estilos diferentes en la relación, por parte de la población más joven en perjuicio de los más ancianos. Habitualmente, era previsible que el hijo cuidara de los padres adultos, y dentro del matrimonio que se cuidara a los padres de ambos conyuges, de esta forma se generaba un valor que se integraba en

el aprendizaje cultural. En la actualidad, la generación de padres sigue cuidando a los abuelos hasta encontrarse ambas generaciones en situación de dependencia, quedando interrumpido el cuidado por la siguiente generación; por lo que la aportación familiar al cuidado de otros miembros por los más jóvenes, cada vez es menor (Durán y Rogero, 2004).

Regresando a los argumentos que catalogaban a una persona dependiente en materia de salud, apuntamos tal como se puede deducir que, en circunstancias adversas y en un momento determinado se entra, se permanece durante un tiempo más o menos extenso y se puede salir, al recuperar total o parcialmente dicha salud. Estas dependencias pasajeras, no son las causantes de inquietud en materia económica y de adopción de medidas político-organizativas, si no aquellas que se cronifican y permanecen, a pesar de las medidas rehabilitadoras que se instauren.

Por otro lado, pertenecer o lograr el acceso a "condición de persona dependiente" puede conseguirse a través de varios criterios, influyendo uno o incluso todos a la vez:

- Psicológicos (percepción del propio individuo /autopercepción o percepción subjetiva).
- Sociales (percepción por los demás).
- Médicos (dictamen clínico, juicio de valor facultativo).
- Administrativos (procedimiento y trámites burocráticos para solicitar la valoración y el reconocimiento de la situación de dependencia, con protocolos establecidos).

El acceso a la condición de dependiente a través de esta última vía, genera una gran preocupación tanto a entidades públicas como privadas, por las obligaciones económicas que se crean. De la misma forma, hay que considerar el aumento de desigualdades generadas, cuando en la población laboral no hay las mismas oportunidades en recibir reconocimientos periódicos, los cuales podrían detectar con mayor precisión, situaciones de salud precaria en el individuo que se les realiza, en detrimento de aquellos que carecen de tales revisiones; incluso todos no disponen del apoyo económico y social que les permitiría mantener una ausencia del trabajo. En este sentido, solo por las características precarias de salud que poseen algunos cuidadores, correspondería el que por ello, pudieran disponer o beneficiarse del régimen de discapacitados (Durán, 2008).

1.3.1. NEGACIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Anteriormente apuntábamos que, el acceso al reconocimiento de la situación de dependencia es variada. Por ello, hay dependencias sólidas y permanentes en las que todas las vías de reconocimiento coinciden y dependencias de carácter más débil, en

las que no coincide la auto-percepción con la percepción social, médica o administrativa. En el caso de estas últimas, puede afectar a cualquier tipo de discapacidad, pero es más frecuente que se produzca en las que tienen en su base una enfermedad de **origen mental**, siendo las de origen físico las que se posicionan en las catalogadas como dependencias más consistentes, porque sus efectos externos son más evidentes que en las anteriores. El manejo y la valoración que se realiza de la enfermedad mental, en el sentido de cuestionar la capacidad de autonomía del sujeto que la padece, es muy diferente de las enfermedades estrictamente físicas, en el que las consecuencias de la enfermedad son atribuibles mediante pruebas directas, que el sujeto no puede manipular (al menos en la gran mayoría de los casos).

A consecuencia del aumento de la esperanza de vida, las enfermedades degenerativas asociadas al envejecimiento, se han marcado como uno de los principales problemas añadidos a la longevidad. Enfermedades como el Alzheimer o ictus cerebral, que en sus fases iniciales se diagnostican con dificultad, obligan a la familia y paciente a realizar un largo recorrido por consultas sanitarias y despachos realizando solicitudes de ayudas, hasta que la medicina y la administración pueden atestiguar y tratar la enfermedad. El impacto que produce las enfermedades mentales degenerativas en las personas más allegadas o familiares, está descrita como una de las épocas más dolorosas y conflictivas de toda la enfermedad. Este periodo de incertidumbre, en el que no se desencadena el circuito sanitario disponible para ofrecer la ayuda a la familia y el tratamiento disponible al paciente, aumenta el sufrimiento y el desequilibrio emocional.

La mayoría de los cuidadores se sienten impotentes frente a la situación en la que se encuentran inmersos, respecto al cuidado de su familiar enfermo; ya que para ejecutar su responsabilidad de cuidador, tienen que adquirir en muchas ocasiones responsabilidades legales, económicas y sociales además de las afectivas, pero para la que no tienen medios ni recursos, como podrían ser la fuerza física para movilizarlos o afrontar la carga de tareas, disponer del dinero suficiente para los gastos que surjan o prescindir del trabajo remunerado para cuidar, autorización legal para ejercer de tutor, etc.

Garantizar la seguridad, el bienestar y la autonomía del enfermo, evitando perjudicar el entorno y los derechos de los cuidadores y familiares del mismo, es un reto que actualmente no puede garantizar el sistema socio-sanitario actual. No obstante, los programas que en el presente están desarrollados y los que deben crearse para atender a la demanda actual y futura de atención a la dependencia, deben contar con recursos rápidos a los que puedan acceder los cuidadores, obteniendo de esta forma las herramientas suficientes para el control del dependiente, para que conjuntamente puedan continuar con el cuidado que precisa. Solamente en este sentido, cuando se mejoren los recursos para que globalmente con el cuidador los servicios socio-sanitarios garanticen la protección del dependiente, el familiar responsable del cuidado vivirá menos situaciones, por las que llegue a claudicar en el cuidado.

1.3.2. LAS CONDICIONES DE VIDA DE DEPENDIENTES Y CUIDADORES

Hasta la actualidad, las medidas que se adoptan en lo concerniente a políticas públicas, están basadas en la mayoría de los casos en estudios e informes cuantitativos, los cuales no reflejan las características de los sujetos a los que van dirigidos, ni la dimensión humana de los mismos.

Olvidan que, lejos de representar un volumen de personas con determinadas características, deberían en realidad estar describiendo situaciones que afectan a la vida diaria de enfermos que han perdido su salud y su independencia, y con ellos han añadido por arrastre a los miembros de su familia, la cual ve comprometida su salud e interrumpida la normalidad en la trayectoria de sus proyectos de vida, aportando a muchos de ellos, consecuencias negativas graves por el hecho de ser cuidadores.

La representación del cuidador a la que nos vamos a referir, se repite en los numerosos estudios e informes realizados hasta el momento por diferentes autores, siendo de características homogéneas, si bien determinadas dependencias producidas desde edades tempranas o las producidas a consecuencia de accidentes traumáticos, conllevan un perfil del cuidador con edad diferente, pudiendo ser más joven. Teniendo presente las diferencias según la fuente y el objetivo del estudio, las tipologías que más se repiten son:

(Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004).

1. En cuanto al género, es mujer.
2. Respecto a la edad, se encuentra entre 50 y 60 años, siendo este promedio una combinación de la generación de cónyuges y de hijos.
3. Predominan los cuidadores de edad avanzada.
4. En el momento de la consulta no tiene empleo, o ha tenido que abandonarlo.
5. Dedicar más de 40 horas semanales al cuidado del dependiente, pudiendo incrementarse el doble o triple las horas dedicadas.
6. Es habitual que debido al cuidado, atravesase dificultades económicas.
7. Difícilmente puede compartir el cuidado del dependiente. Ello afecta a la hora de mantener o iniciar relaciones sociales.
8. El cuidado lo viene desempeñando durante años, y su perspectiva es que seguirá haciéndolo.
9. Soporta varias patologías, especialmente cansancio, carencia y trastornos del sueño, dolores de espalda y frecuentemente depresión.

10. Carece de tiempo y ocasión de cuidarse a sí misma/o.

11. Informa de sentimiento de miedo respecto a su futuro.

1.3.3. LOS CUIDADOS CONTINUOS

Cuando se afronta el cuidado de una persona dependiente, es previsible que éste se extienda en el tiempo, e incluso, se precise para toda la vida del enfermo. En estas situaciones, los cuidados que se proporcionan son de larga duración o crónicos (CLD). A diferencia de los cuidados agudos o breves, en los que el cuidado queda restringido a un corto periodo de tiempo, los cuidados de larga duración (CLD) intentan suplir, reducir o reparar la disminución de la actividad mental o física, con objeto de que mantenga la máxima autonomía posible (Casado y López, 2001), siendo el cuidador el que cubre con su esfuerzo, las necesidades básicas de la vida diaria del dependiente.

Cuando se prestan cuidados de larga duración, debe preverse que con el tiempo se precise ampliar la asistencia que se presta, solamente por el hecho de que la salud rara vez se estabiliza y mejora en estos casos, empeorando y siendo más precaria con el avance de la edad y el nivel de dependencia. Es característico de estos cuidados, el que se precise de un gran soporte de servicios destinados al cuidado integral del dependiente. Existe un gran debate respecto de los servicios que deberían de estar incluidos en estos cuidados, por lo complicado que resulta la interacción entre los servicios sociales y de salud, sus competencias y financiación (Defensor del Pueblo, Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

Los servicios de atención de larga duración pueden ser de tres categorías:

- Atención de larga duración domiciliaria.
- Atención de larga duración en régimen de día.
- Atención de larga duración ingresados.

Solamente en la última categoría, en la que la persona permanece ingresada en instituciones especializadas por un severo nivel de discapacidad, y que por ello precisan asistencia continua, los familiares pueden llegar a estar excluidos de los cuidados (por ejemplo, la atención de larga duración para enfermos mentales y toxicómanos, cuando la atención es necesaria por trastornos psiquiátricos recurrentes o crónicos unido a un alto grado de limitaciones funcionales). También comprende, la atención a pacientes ingresados en hospitales de larga estancia.

En el caso de enfermos mentales, serían los CRIS o Centros de Rehabilitación e Integración Social, los servicios específicos y especializados en régimen ambulatorio, dirigidos a personas con enfermedad mental crónica, con un deterioro significativo de sus capacidades funcionales, donde se llevan a cabo programas de trabajo adecuados a las características, necesidades y situación concreta de los usuarios. Por otro lado,

los CEEM o Centros Específicos para personas con Enfermedad Mental crónica, son centros residenciales comunitarios, abiertos y flexibles, destinados a personas con enfermedad mental crónica que no requiere hospitalización; donde se lleva a cabo la rehabilitación de la persona, enfocando su actuación hacia la mejora de la autonomía personal y social, apoyando su normalización e integración comunitaria.

A pesar del desarrollo de los cuidados de larga duración por parte del Estado o la empresa privada, el cuidado familiar sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo (World Health Organization, 2002). Por ello y debido a la importancia que tiene en este trabajo el cuidado familiar, este aspecto se ampliará a lo largo de los siguientes apartados.

1.4. CUIDADORES NO PROFESIONALES Y LA ADMINISTRACIÓN

Hasta la actualidad, y a pesar del cambio social experimentado en las relaciones familiares y de pareja, los modelos de protección sanitaria y social permanecen señalados por relaciones ideológicas basadas en modelos familiares populares, por ejemplo, varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales, sin valorar la transformación social experimentada en las últimas décadas (Libro Blanco de la Dependencia Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Por ello, las políticas socio-sanitarias de atención a las personas dependientes, se han elaborado hasta hace poco tiempo, teniendo en cuenta que el cuidado de la persona dependiente es un deber familiar.

La demarcación geográfica incrementa el prototipo de cuidador, así los países mediterráneos, constituyen un ejemplo de modelo de bienestar "familiar", según el cual las políticas públicas, dan por supuesto que las familias deben asumir el abastecimiento de cuidados a sus miembros, dedicando pocos servicios a las familias, a excepción de situaciones de desprotección económica y social (Espring et al., 2002).

Existe una gran contradicción desde los sistemas públicos de protección sanitaria y social, puesto que en los países en los que hay más apoyo no profesional, existen menos ayudas públicas de apoyo a la familia. Es en España, como país dentro de la Unión Europea, donde la familia es la máxima abastecedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, encontrándose en los últimos lugares (en porcentaje de los respectivos PIB) en gasto socio-sanitario de apoyo familiar (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

Volviendo a la Unión Europea, Dinamarca es uno de los países con mejor sistema de atención comunitaria, ya que su régimen cubre las dos terceras partes de la población. Este sistema de abastecimiento de servicios, hace posible que los ancianos y sus familias sean recíprocamente independientes, en el sentido de que la ayuda para las actividades de la vida diaria (ABVD) como el cuidado personal, compra, higiene, etc., se obtiene a través de los servicios públicos, con una amplia cobertura de atención domiciliaria y de enfermeras comunitarias (Walker, 1994).

Por el contrario, España coloca a la familia en el eje de la sociedad, pero da una insuficiente respuesta en el tratamiento de políticas públicas para darle sustento: el gasto público de ayuda a la familia en España es del 0,5% del producto interior bruto (PIB), cuatro veces menos que el promedio de la Unión Europea que era del 2,5% en el año 2000 (Navarro y Quiroga, 2004).

Respecto a la ayuda que los familiares reciben de los profesionales para el cuidado de la persona a la que cuidan, a través de las encuestas realizadas por el IMSERSO en 2004 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004), en España sólo el 13% de las familias que prestaban cuidados, recibían algún tipo de ayuda profesional; siendo los servicios sociales los que ofrecen un 6,5% de apoyo a las familias que cuidan a un familiar mayor (Rodríguez, 1995); por lo que algunos autores coinciden en opinar que, el ofrecimiento de un verdadero apoyo al dependiente y a las familias que tienen a su cargo una persona que cuidan, es muy deficiente (Rodríguez, 2005; Escuredo, 2008).

Nos encontramos que, en el resto de países occidentales se ha incorporado a la familia como alternativa más barata y eficaz para atender a quien necesita cuidados, (siendo un recurso actualmente escaso en algunas sociedades). Se estima por el trayecto de la política que se desarrolla, que quieren devolver a las familias las tareas que la propia sociedad encomendó a las instituciones. La dificultad de las políticas públicas para poder resolver todos los problemas, es un hecho que obliga a buscar nuevas alternativas, al que se añade el que no exista una política familiar eficaz. Sin duda, nos encontramos ante una dificultad ante la cual la respuesta de las instituciones es escasa (Canals, 1993).

A través de los variados sistemas de cuidados que se ofertan al dependiente, en las diferentes sociedades europeas, se aprecia un abanico de tendencias en cuanto al reparto del compromiso de cuidar, entre los servicios profesionales y no profesionales. Dicha diversidad contempla los dos polos opuestos del cuidado como son, el considerar a la familia como el único proveedor de cuidados, y el asumir que los cuidados se deben proporcionar exclusivamente desde el sistema formal o profesional, pasando por una tercera tendencia en la que los dos sistemas, el familiar y el profesional, se apoyarían en el cuidado (Silverstein & Parrot, 2001; Flaquer, 2004).

Tanto el sistema de cuidados profesional o formal y el no profesional o familiar se necesitan, y se deben encontrar métodos de cooperación e interrelación. Feliu (1993) señala que, se debe pensar en términos de responsabilidad colectiva y no de responsabilidad familiar, evaluar el trabajo de cuidados y potenciar la colaboración entre el sistema profesional y el no profesional.

Por todo lo que significa la responsabilidad del cuidado a las personas dependientes, el emprender dicha tarea supone un desafío para las organizaciones cuyo respaldo son los sistemas de bienestar y sanitarios, sobre todo, porque existen dudas sobre lo que ocurrirá en el futuro con los que precisan dichos cuidados.

Según lo manifestado anteriormente, para algunos autores el cuidado de las

personas dependientes debería ser compartido, proporcionando de esta forma perspectivas más tranquilizadoras para el futuro próximo, tanto con la incorporación de los varones en esta responsabilidad, como con la participación de movimientos ciudadanos (fundaciones, voluntarios, asociaciones, grupos de ayuda, etc.) y la incorporación de la Administración (OCDE, 1996; Rodríguez, 1995; Escuredo, 2007).

En este sentido, Flaquer & Oliver (2004) señalan que las políticas familiares son una inversión esencial, suponiendo un aumento de recursos humanos por estar más cercanos al enfermo. Por lo que, si las familias tienen el soporte adecuado, éstas pueden cumplir con mayor eficacia su función social. Menéndez (1984) afirma que, cualquier modelo sanitario necesita y se dirige al individuo y la familia para poder funcionar, no solamente porque es en este ámbito donde se generan las decisiones referentes a la salud, sino porque es donde se formalizan las prácticas de los cuidados.

Por otro lado, teniendo en cuenta las predilecciones manifestadas por las familias, respecto al tipo de ayuda profesional que les gustaría recibir para colaborar en los cuidados, no es mayoritariamente el apoyo económico como podría pensarse, ya que este sólo representa la elección en el 32% de las familias, se cita principalmente la atención domiciliaria, los centros de día u otros servicios de apoyo. Respecto al reparto de la provisión de cuidados entre las familias y la administración, en la encuesta realizada por el IMSERSO, afortunadamente la familia desea de forma preferente que concurra un reparto equitativo en la provisión de estos cuidados, por lo que no desean asumir la exclusividad de los mismos, pero tampoco desean desentenderse de las personas necesitadas de cuidados (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

Es por tanto, los factores socioeconómicos y las políticas sanitarias de limitación del gasto, unidos a las variaciones sociodemográficas que han modificado a las familias, los principales elementos que contribuyen a la crisis a corto y medio plazo del sistema no profesional de cuidados. No obstante, debemos de prever que una disminución en el sistema no profesional de suministro de cuidados, colapsaría el actual sistema profesional de atención y podría poner en riesgo el nivel de salud y calidad de vida de las personas necesitadas de atención y de sus familias, por lo que no debemos nunca de alejar al cuidador, ni descuidar la salud del mismo.

Queda claro que, el desarrollo de una oferta bien adaptada a las necesidades reales de cuidados profesionales, es absolutamente necesario. La ayuda profesional ha demostrado ser eficaz en muchas ocasiones, para disminuir las consecuencias negativas de la dependencia y para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y a sus familias cuidadoras, pero deben intentar ser las mismas para todos los lugares donde se aplican, y ser más cercanas y accesibles a la población.

En la literatura, están descritos diversos tipos de intervenciones en la oferta de apoyo a los cuidadores de enfermos. Existe una amplia documentación sobre las consecuencias de las enfermedades que cursan con demencia, con el fin de mejorar

sus cuidados y la salud del cuidador. Entre las intervenciones realizadas, la mayoría son de carácter educativo, de mejora en las estrategias de comunicación, solución de problemas, sobre consejo individual y grupal, apoyo por vía telefónica, modificaciones en el hogar, etc.

Los estudios realizados avalan la eficacia de estas intervenciones, especialmente en lo que respecta a una disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión del cuidador, la reducción de la sobrecarga del cuidador y el retraso de la institucionalización del enfermo (Hepburn et al., 2001; Brodat et al., 2003; Graff et al., 2007; López et al., 2007; Mittelman et al., 2007; Chee et al., 2007).

1.4.1. LOS CUIDADORES FAMILIARES

Llegado a este punto, se hace necesario repasar lo que se ha considerado tradicionalmente como el modelo familiar, con la repercusión que ello hace recaer sobre el cuidado de los componentes de la familia. Pasaremos a describir en los siguientes apartados, las características que rodean a la persona que por motivos de salud se encuentra en situación de dependencia de cuidados, ya sean proporcionados por los profesionales o por los familiares, haciendo hincapié en el entorno y situación del cuidador que se encuentra en el entorno familiar como es su vivencia del cuidado, y la visión que de ellos tiene el sistema de cuidados profesional.

Desde la perspectiva de la socialización, la familia siempre ha cumplido la finalidad de ser el primer grupo significativo de los hombres, con sus normas, límites y aceptaciones que le permitirán aprender a interactuar con el resto de las personas del entorno, formando el núcleo más significativo de relaciones, y estando ligados a ellos por parentesco en los años sucesivos.

Siendo esta relación perpetuada a lo largo del tiempo, su característica es que se ha modificado siguiendo las transformaciones que han marcado la historia en la sociedad. No obstante, a pesar de que históricamente se adaptaban a formas de vida cada vez menos duras, permanecían dos funciones que las caracterizaban: el amparo y defensa de sus miembros, y la transferencia a través de ellos del conocimiento y la cultura (Minuchin, 1982).

Tradicionalmente, la familia siempre ha tenido en su origen a dos progenitores de diferentes sexos (padre, madre) y a sus descendientes hijos (en cantidad elevada, a pesar de la alta mortalidad infantil y la corta esperanza de vida). Aun en condiciones desfavorables, la familia permite al individuo edificar su personalidad, teniendo a los padres como primeros referentes adultos hasta que la edad los relaciona con otros, siendo los hermanos los que siendo más próximos a ellos generacionalmente, le proporcionan el apoyo y la experiencia, que le será de gran utilidad cuando establezcan contacto con el entorno. La confianza e intimidad establecida en tales circunstancias, ayudan a que el sujeto desarrolle su identidad.

Por otro lado, no siempre "la familia" está compuesta por personas cuya relación

está marcada por vínculos de sangre o matrimonio; es un hecho que, cuando se busca documentación en la que se habla de la calidad de vida de las familias que cuidan a otras con discapacidad, se encuentran personas que se consideran dentro del grupo familiar y que frecuentemente se ocupan de los cuidados, independientemente del parentesco que tengan (Poston et al., 2004).

También, como apuntábamos antes, la familia constituye el medio en el que el individuo puede evolucionar en un ambiente privado, todas las facetas de su persona, interactuando entre ellos (relaciones de pareja, padres-hijos, entre-hermanos), aprendiendo a resolver conflictos y recibiendo el apoyo necesario para afrontar los retos que se le presentarán en el futuro (Parsons & Bales, 1995).

Un hecho que marca las diferencias anteriores y actuales en el seno de la familia lo constituye el que, tradicionalmente se precisara formalizar el matrimonio por conveniencia social, hoy en día es la búsqueda de la felicidad y el deseo de una relación íntima de la pareja el objetivo de la unión, siendo la búsqueda de los hijos cada vez menos frecuente, en la consecución de esa felicidad, y existiendo la evitación de los embarazos no deseados la característica del actual control de natalidad. A consecuencia de este control aplicado a la descendencia, en el que interviene el criterio conjunto de los progenitores, los hijos están en su mayoría planificados en cuanto a cantidad, y su atención mejorada en calidad (Gómez y Núñez, 2007). Llegado a este punto, podemos hacer inclusión del hecho de la adopción y la fecundación in vitro (FIV) como circunstancia añadida, dentro de esta planificación de los hijos por las parejas.

Debido al aumento de la organización dentro del seno familiar, la defensa de los integrantes de la familia, su protección y el proporcionarse seguridad tanto económica como social, relación de apego y el cuidado de sus miembros más vulnerables (niños, ancianos y enfermos) son características básicas de la familia (Gómez et al., 2004).

Por tanto, la unión de los miembros de la familia supone una asociación en la que intervienen dentro de sus funciones, principios socioeconómicos. A ello, De la Revilla (1994) añade que la familia, para poder conseguir objetivos psicológicos, culturales, educacionales y económicos, debe cumplir con una serie de aspectos de acuerdo con el rol que representan sus miembros. Describe lo que serían las funciones básicas a desempeñar por la familia, desde el punto de vista social: la de establecer una comunicación, desarrollar afectividad, ofrecer apoyo, mantener adaptabilidad, autonomía o independencia, y entablar reglas y normas para mantener orden y armonía entre sus miembros. También argumenta el hecho de que las familias, atraviesan diferentes etapas a través de su evolución en el tiempo, en las que sus miembros sufren cambios predecibles constituyendo lo que se llamaría "ciclo de vida familiar". Está claro que los modelos en los que se describen los cambios por los que atraviesan las vidas de las familias, están representadas las culturas de los países occidentales, de hecho el modelo se inicia con la unión de una pareja, la de extensión con el nacimiento de los hijos, otra de contracción, con la posible disolución por abandono del hogar para formar otras familias y finalmente, el fallecimiento de los progenitores. Dada la actual transformación de la familia y los cambios ocurridos en su

adaptación a los tiempos actuales, se utiliza el término general de familias más que el particular, a la hora de enfocar las características de sus componentes.

Como decíamos anteriormente, no define la consanguinidad la unión de los componentes en la familia, así Inés Alberdi (1999) valora que, en la familia las personas que las componen están unidas por el afecto, el matrimonio o la filiación, independientemente del número de sus componentes, que viven juntas, colocan sus recursos económicos para uso común y consumen colectivamente una serie de bienes en su vida habitual. Desde este aspecto, Fogarty (1978) considera que la familia es un eficaz sistema emocional que une a las personas y establece el mejor recurso en ellos, a la hora de hacer frente a los posibles problemas que se le avecinen.

Algunos aspectos que en la actualidad afectan a las familias, son importantes de señalar:

- Disminución del modelo familiar (familia extensa), representada por las viviendas en las que cohabitan varias generaciones: abuelos, padres e hijos en un número elevado. En estos casos, existe un excelente soporte para los miembros afectados de enfermedad o que atraviesan alguna dificultad (Suarez, 2003).
- Con los cambios sociales producidos a consecuencia de la aparición de la era industrial, la familia se caracteriza por estar integrada con menos miembros en su composición, básicamente por el descenso de la natalidad y la baja descendencia en la pareja (familia nuclear).
- Cambio en las relaciones de pareja, en las que se suceden los divorcios de matrimonios con o sin hijos y la nueva unión de los integrantes, creando de esta forma nuevos matrimonios o uniones en las que ambas parejas aportan los hijos de los anteriores matrimonios o relaciones, y pueden crear de estas nuevas uniones nueva descendencia, incrementándose de esta forma el volumen de las relaciones materno/paterno filiales (familia "expandida").
- Aumento de las familias en las que, a consecuencia de la disolución del matrimonio primordialmente, un cónyuge obtiene la custodia de los hijos, conviviendo con ellos (familias monoparentales).
- Aplazamiento del momento en el que se establecen relaciones independientes de pareja o matrimonio, provocando también un retraso en la maternidad de la mujer, aproximadamente a los 31 años. Por otro lado, según el Instituto Nacional de Estadística (2007) la tasa de fecundidad ha pasado de 2,8 hijos por mujer en el año 1975, a 1,2 en el 2002 y a 1,3 en el 2007.
- Incremento en la instauración de distancia entre los componentes de la familia, gracias al mejor acceso en los desplazamientos, por motivos de creación de nuevas familias, laborales, etc.

-A consecuencia del desarraigo familiar, se incrementan los hogares constituidos por solo una persona (unipersonales), el 13% de los españoles de más de 65 años viven solos. En esta clase de hogares unipersonales, formados principalmente por ancianos, ya sea por viudedad o decisión personal, el nivel socioeconómico que les caracteriza es mayoritariamente bajo, y por diversas causas las mujeres representan en el mayor número de ocasiones, un grupo de personas vulnerables (Durán, 2004).

-Actualmente las relaciones de pareja de hecho, ya sean hetero u homosexuales, son cada vez una opción más frecuente.

A estos cambios que apuntamos anteriormente, añadimos la evolución en el papel que actualmente representa la mujer, pasando de desempeñar un rol en el que el cuidado de la casa y los hijos suponía la principal ocupación y cuyo destino estaba forjado desde la infancia, a participar profesional y laboralmente en todas las actividades que anteriormente estaban destinadas a los hombres, siendo actualmente más del 45% su participación en el mercado laboral (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

Estas son la causas por las que en la actualidad, la dificultad de cuidar dentro del seno familiar a uno o varios de los componentes de la familia que lo precisan, ya sea de forma ocasional o permanente, se haya incrementado. Todos los miembros que forman un hogar, se preparan o están inmersos en el mercado laboral en las mismas condiciones, siendo cada vez más infrecuente que alguno de ellos se pueda dedicar a proporcionar cuidados de forma plena.

Un evento negativo en una familia (enfermedad, separación, pobreza, etc.) afectará de manera importante a cada miembro (Hall & Redding, 1990), y el polo opuesto, las situaciones de mejora en cada uno de sus miembros repercutirán de forma positiva y significativamente al conjunto de sus miembros.

La realidad en nuestro país mantiene la forma tradicional de cuidado siempre que es posible, de forma que la asistencia recae en un familiar directo principalmente, aunque también en ocasiones puede ser una persona cercana con la que se tengan establecidos vínculos afectuosos o de amistad. Estas personas, forman parte de un entorno no profesional de cuidados o cuidados familiares; son principalmente los que garantizan el cuidado cercano del enfermo mediante una relación de "deber" o compromiso y de cierta estabilidad. Se caracterizan por no ser cuidados remunerados, se ofrecen por generosidad y a cargo de personas (generalmente un grupo reducido) que de forma altruista en el caso de no ser familiares, no esperan nada a cambio (Rodríguez, 2004; Wright, 1983). En contraposición a este grupo de cuidadores, se denominan cuidadores profesionales, a los que se instruyen y forman en el cuidado, y hacen de esta labor su profesión, recibiendo una contraprestación económica por ello. Generalmente, se proporcionan a través de instituciones.

El fundamento del cuidado familiar queda establecido cuando, en circunstancias de manifestación de una enfermedad que va a limitar al que lo padece, éste precisará

de una persona que le acompañará en el trayecto que guie la enfermedad, hasta que quede solucionada o desaparezca. Generalmente, el rumbo de la enfermedad es de forma ambulatoria, por lo que se requiere de un desplazamiento para el seguimiento por el facultativo, realización de exploraciones, aplicación de tratamientos, donde el cuidador hace de intermediario y facilitador del proceso (Litman, 1974; Menéndez, 1993). Para todas las actividades que deberá seguir el enfermo hasta su recuperación, el cuidador realizará principalmente las relacionadas con las necesidades básicas del paciente (como son el aseo y la alimentación); las condicionadas a su discapacidad (administración de medicamentos, compañía, desplazamientos) y efectuar los trámites necesarios para obtener las prestaciones sanitarias (Durán, 2004).

Actualmente, se estima que un 85% de las personas que poseen alguna discapacidad y conviven con algún familiar; por lo que la protección que ello les ofrece es de inestimable valor, algo que cambiará en el futuro. En cuanto a las personas de edad avanzada, es frecuente encontrar referencias en algunos estudios que hablan de que hasta el momento, comparten la vivienda con los hijos. Se calcula que un 20,75% de los españoles mayores de edad, dan asistencia a un anciano con el que conviven, y el 28% de personas ofrecen cuidados a un familiar, según aparece recogido en el informe del IMSERSO (2002). Es un dato relevante conocer que, según este informe, el 60% de personas mayores y el 75% de personas con alguna discapacidad, precisarían ser cuidados en su domicilio.

Siguiendo en esta línea de asistencia que reciben los ancianos, el 80-88% de los mismos los proporciona la familia, siendo el porcentaje restante los dispensados por los profesionales y el sistema formal. Respecto a las dependencias producidas por enfermedades no graves, el 83% de los cuidados los asumen las familias, correspondiendo un 70% en el caso de dependientes afectados por una discapacidad física, y un 50% para las deficiencias psíquicas (Durán, 1999; IMSERSO, 1995; García et al., 1999).

Seguidamente y en los estudios realizados por Bazo y Domínguez (1995), se establece un porcentaje aproximado de una cada diez amas de casa, cuida a una persona con algún tipo de dependencia dentro de su familia, siendo sólo un 10% de ellas las que además, se les presta asistencia por alguna institución.

Cacabelos (1994), aporta información respecto a las personas afectadas de demencia, ya que estima que un 80% de los pacientes son cuidados por sus allegados. Por otro lado, las personas que padecen alguna enfermedad neurodegenerativa, se estima en algunos trabajos que el porcentaje de cuidados, exclusivamente recaen en la familia en el 81,1% de los casos (Mateo et al., 2000). Para otros autores, son principalmente los cónyuges en primer lugar y los hijos seguidamente, los que a menudo se encargan de la atención y seguimiento en los cuidados que precisa algún miembro de la familia con dependencia (Arber & Ginn, 1990; Lieberman & Kramer, 1991).

Como ya hemos apuntado anteriormente, para todos los percances en materia de salud que sufre una persona, el principal suministrador de cuidados es la familia a

través de los componentes de la misma. Según Durán (1988), las etapas iniciales y finales de la vida son los momentos en los que se espera que sea la propia familia la encargada de proporcionar la protección y cuidados que se necesitan, siendo para algunas personas por la discapacidad que padecen, candidatos a recibir cuidados de continuidad en el hogar. Estos cuidados que precisan obtener, no son prestados por igual medida entre hombres y mujeres, si bien en los hogares el reparto de tareas domésticas ya no lo era, a pesar de los cambios surgidos en las responsabilidades surgidas principalmente por los roles laborales de las parejas (Arber & Ginn, 1995). Nuevamente, la entrada en el mercado de trabajo de extranjeros que buscan su oportunidad laboral, condiciona a la mujer inmigrante a ocupar dichas tareas de cuidados en condiciones desfavorables para ella (sin contrato y con sueldos mínimos), por lo que se perpetua la condición de desigualdad en la mujer, también es esta población (Martínez, 2003).

Para cubrir las necesidades de cuidados que precisa una persona dependiente, la mayor parte de los mismos son asumidos por las familias y colaboradores próximos a ellas, constituyendo la parte más extensa del cuidado, en la que solamente una mínima representación de los cuidados profesionales a través de sus instituciones como centros de primaria, hospitales, servicios socio-sanitarios y otros, intervienen en el proceso. Ahora bien, cuando no existe alternativa familiar para realizar los cuidados, los profesionales de la salud, son los encargados de proporcionarlos. En este aspecto Menéndez (1993) y Escuredo (2007), reconocen que el sistema profesional o formal no se hace responsable de las necesidades de una persona dependiente desde un primer momento, recurriendo a la familia para completar los cuidados que se iniciarían desde las instituciones, sino que, espera a que el entorno familiar fracase o se ponga en contacto con ellos, para participar ocasionalmente en el proceso. Esta falta de iniciativa estaría justificada desde la visión administrativa, por la disminución del importe gastado en el apartado de recursos socio-sanitarios. Ello implica que, es la propia familia la que soporta el coste del cuidado, pueda sobrellevarlo o no, ya que ocasiona una escisión en la perspectiva de vida de sus miembros, debiendo dejar algunos de ellos el trabajo, solicitar permisos frecuentes, bajas laborales y en general estar permanentemente en el hogar para encargarse de los cuidados. Esta ruptura con el trabajo o de la perspectiva de obtenerlo debilita los ingresos, a lo que se une un aumento del gasto en la familia, provocando una situación no previsible y de consecuencias negativas en las familias, que trasciende en la medida que afecta a una gran parte de la población, a la economía en general.

Según datos aportados en algunos estudios, se estima que entre el 50% y el 90% del gasto derivado del cuidado de una persona dependiente, es abonado por la persona necesitada de la ayuda y por su familia; y en caso de que se retirara la asistencia no profesional a la persona dependiente, hasta un 34% más de estas personas precisarían ser cuidadas en residencias de larga estancia (Herbert, 1999). De esta forma, podemos pronosticar que en caso de no potenciar el cuidado de las personas dependientes, sobre todo los ancianos, en su domicilio y en la proximidad de su entorno más cercano por sus cuidadores familiares, un elevado número de personas mayores y dependientes precisarían estar ingresadas en centros de larga estancia (Panrazi & Arnaud, 1996).

Con todo lo anteriormente expuesto, llegamos a la conclusión de que, varios factores son decisivos en el mantenimiento de los cuidados profesionales por parte de las instituciones, afectándoles hacia un decremento en el sostenimiento de la provisión de cuidados que realiza. Por un lado, existe un aumento de personas dependientes lo que implica una necesidad creciente y progresiva de atención y cuidados; variaciones en cuanto a la organización y componentes de las familias y su dispersión geográfica, disminuyendo el recurso de cuidados proporcionados por familiares (Bover, 2004). Por todo ello, dentro de la planificación y organización de los cuidados que pretenderán cubrir a todas las personas que lo precisan, se valorará tanto la cartera de servicios institucionales, como la disponibilidad de cuidados ofrecidos por las familias.

Seguidamente nos referiremos la tipología que define al cuidador, sujeta principalmente a la dimensión y clase de cuidado que precisa la persona dependiente, marcada sobre todo por la relación existente entre ambas, la posibilidad física y material que posea el cuidador, la diferencia cultural, su edad y valores, la disponibilidad de otros cuidadores que completen la acción de cuidar, del soporte institucional con profesionales implicados con la familia y el dependiente, y en general concurre en algunos autores la relevancia del cuidado no profesional o familiar, ya que en la mayoría de las situaciones, mejora cuando no reemplaza, la falta de atención por los profesionales o instituciones (Jamieson, 1993; Puig et al., 1992; Bazo y Domínguez, 1995).

En general, podemos describir al cuidador como la persona que se ocupa de la higiene y necesidades principales en materia de salud del dependiente, se encarga de todo lo referente a los tratamientos que le prescriban, se desplaza para cubrir todas las necesidades tanto médicas como de asuntos legales que no puede realizar la persona cuidada, realiza el acompañamiento de este a los lugares donde debe personarse, lo suplanta en las decisiones importantes actuando en su nombre, solicita información y apoyo a los profesionales que le pueden guiar en el cuidado (Barer & Johnson, 1990; Garrido, 2003).

Como datos relevantes, en un estudio anterior realizado por el IMSERSO en el 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), en el que se describen algunos trabajos realizados por los cuidadores, se destaca que en el 5,1% de los domicilios españoles existen cuidadores que ofrecen asistencia a mayores de 60 años, en las ocupaciones que no alcanzan a realizar por sí solas y que son fundamentales para su existencia diaria. Por otro lado, la duración y carga del cuidado es elevado, ya que es diario y el promedio de dedicación es de 11 horas diarias. Con la peculiaridad de que, si el cuidado se ofrece a enfermos con demencia, este promedio de tiempo de atención se eleva a 105 horas semanales que dedica el cuidador (Tárrega et al., 2000).

Sin dejar de hacer referencia al estudio nombrado anteriormente, recogemos el dato relativo a las tareas que debe realizar un cuidador para la persona dependiente y cuya distribución corresponde a un 89% de labores relacionadas con las ocupaciones domésticas y el 76% relacionadas con los cuidados personales del dependiente.

Finalmente constatamos que, las tareas en las que se precisa por parte de los cuidadores mayor intervención para solucionar a los problemas que se les presenta a los ancianos dependientes son, las relacionadas con las gestiones y trámites, proporcionar compras varias e ir al médico en acompañamiento o en representación. A través de ellas, el cuidador se ocupa de interactuar con los diferentes profesionales, supliendo con ello al mayor dependiente, en las diferentes facetas que el adulto realiza como parte de su actividad social es, decir, administración y uso de dinero, cumplimiento y gestión burocrática, y en general, aquellas tareas que suponen la movilidad fuera del hogar (en ocasiones el cuidador debe de disponer de una gran cantidad de tiempo para poder realizarlas).

1.5. LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR

Respecto a la perpetuidad del cuidado de las personas dependientes, sobretudo con cronicidad en su enfermedad, por parte de cuidadores familiares o no profesionales, se pronostica un descenso en la disponibilidad de los mismos, debido tal y como ya hemos mencionado a la existencia de una población cada vez más necesitada de cuidados y una menor cantidad de personas disponibles, sobre todo de mujeres con posibilidad y edad de cuidar; ya que en ellas recae principalmente la acción del cuidado en el entorno familiar del dependiente, ya sea a través de compartir el mismo domicilio o tengan que desplazarse para proporcionar los cuidados.

Es por ello, por lo que ante la posibilidad de que no sea sostenible el apoyo en los cuidados que recibe el enfermo, las instituciones de las que dependen los servicios sociales y sanitarios se han volcado a profundizar cual es la contribución que el entorno familiar dedica a las personas integrantes, que precisan ayuda en la realización de las actividades básicas diarias, puesto que la creciente longevidad contribuye a un aumento en el transcurso de la vida de situaciones de incapacidad transitoria y lo más preocupante, las de larga duración, añadiéndose la perspectiva de que los cuidados se prolonguen por un tiempo indeterminado, por lo que la falta de cuidadores no profesionales exigirán una inversión difícil de mantener para suplir la realizada por los mismos.

Analizando las responsabilidades de una familia clásica en nuestro país, la situación económica por la que actualmente pasan, en la que los hijos se independizan más tardíamente por no alcanzar una estabilidad económica e inmersos la mayoría de ellos en el desarrollo de estudios, los cuales retrasan más su incorporación en el mundo laboral, contrasta con la situación de los padres manteniendo hasta la edad de jubilación un trabajo que aumente los ingresos familiares y que les proporcione una mejor calidad de vida. Para este sistema familiar tan cargado de contenido las 24 horas del día, el aumento de la demanda que produce la dependencia de uno de sus componentes, acarrea una obligación que en la mayoría de los casos puede desbordar a la persona cuidadora.

En la mayoría de los casos, salvo excepciones, llegado el momento en el que un componente de la familia adquiere un grado de dependencia, es común que recaiga el cuidado en una persona determinada a la cual se le identifica como "cuidador principal", sobre este cuidador familiar recae el compromiso de ejercer la mayor parte o incluso la totalidad del cuidado, y no siempre es por consenso o decisión propia, en muchas ocasiones el motivo es porque ejerce el cuidado con gran habilidad o maestría, está mejor preparada o simplemente es la única persona con posibilidad de cuidar al dependiente.

Este cuidador principal no profesional ejercerá las tareas de colaboración con la persona dependiente, encaminadas a satisfacer y solucionar las necesidades que la enfermedad ha limitado en la persona, sea cual sea el motivo, impidiendo que esta se desenvuelva con plena autonomía (Philip & Young, 1988; De la Rica y Hernando, 1994). A través de los tiempos, la tarea del cuidado siempre ha recaído en el género femenino; siendo las mujeres las que se han visto elegidas para tal menester. En la actualidad, la necesidad y deseo creciente de la presencia femenina en el ámbito laboral, el cual le proporciona un nuevo rol social y una independencia económica, exige que sean otros miembros los que realicen la labor del cuidado.

No obstante, la realidad es bien distinta, ya que para ellas se ha incrementado la carga de trabajo, puesto que atienden tanto las tareas domésticas o su mayor parte, y garantizan los cuidados a los componentes familiares que lo precisan, ya sean de forma transitoria o por discapacidad o enfermedad de larga duración, añadiéndose una gran dificultad para que pueda desarrollar con plena dedicación una profesión fuera del hogar, y pueda disfrutar de un tiempo de ocio con el que se recuperen del cansancio. Por otro lado, cada vez es más escaso el hecho de que la mujer realice las tareas domésticas y se ocupe de las responsabilidades familiares como actividad exclusiva.

Para Bazo (1998), el cuidado de los componentes de la familia se soluciona básicamente gracias a la labor y el tiempo que dedican las mujeres a tal cometido, es por ello el que se defina que el cuidado "se escribe en femenino singular" (Rodríguez, 1998). Por el contrario para los padres, la faceta de cuidado de un hijo se reparte actualmente casi por igual, siendo cada vez más el padre el que se implica en el cuidado del niño (Stoller, 1992).

Tal y como apunta García (García et al., 2004), el hecho de que sea designada la mujer como la principal cuidadora en el ámbito familiar, proyecta una mayor desventaja y desigualdad, la primera por estar ligada a su condición de mujer y segunda, la ayuda en el cuidado que frecuentemente se obtiene por el cuidador depende de su poder adquisitivo, siendo en ocasiones proporcionada por mujeres en la mayoría inmigrantes, creándose una gran diferencia social, como ya mencionábamos anteriormente.

Finalmente añadir que, la demora en producirse una estabilidad laboral y económica en la mujer imposibilita la dedicación y planificación de su maternidad, la cual se retrasa a edades cada vez más tardías e incluso se reduce de forma drástica la

posibilidad de descendencia, lo cual potencia la proliferación de generaciones envejecidas por su longevidad y carencia de jóvenes de reemplazo.

1.5.1. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y LOS EFECTOS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR

En la actualidad, el mejor control en materia de salud permite a la población llegar a cumplir edades avanzadas, en las cuales la enfermedad que antes podía adelantar el fallecimiento se transforma en crónica, permitiendo que otras patologías relacionadas con la senectud sean cada vez más frecuentes, sobre todo las que cursan por degeneración neuronal, predominando el Alzheimer y Parkinson. En un intento de establecer la prevalencia de esta enfermedad neurodegenerativa, se calcula que en España se sitúa entre el 1-14% en mayores de 65 años, entre el 4,5-21,63% en mayores de 80 años y alrededor del 40% en mayores de 85 años.

La aparición de demencia en la población mayor, implica un aumento de personas que precisaran de continuidad y de forma permanente del cuidado por una tercera persona, creándose con ello circunstancias adversas que afectarán de forma decisiva en la vida del cuidador no profesional o familiar; ellas provocarán que al hecho de que en el futuro exista menos oferta de cuidadores no profesionales se añada el que los impedimentos de cuidar, obliguen a desistir de esta tarea a los pocos cuidadores de los que se dispongan, por no poder hacer frente a las exigencias del cuidado. Recogiendo el planteamiento de este problema, en diferentes trabajos realizados por algunos autores, se plantean la necesidad de realizar proyectos encaminados a mejora y optimizar las condiciones de vida de los cuidadores, con la finalidad de asegurar su prolongación (Ribas, 2000; Mateo, 2000). A este respecto, se hace cada vez más necesario saber la repercusión social, económica y médica que recae en la familia en la cual existe una persona afectada por una enfermedad, además de conocer la transcendencia del problema de salud en el individuo que la padece.

Por otro lado, en lo referente al coste que supone en la familia el cuidado de una persona dependiente y la dimensión que este cuidado supone para ella, es objeto de interés en numerosos estudios, llegando a la conclusión de ser de una gran dificultad el poder ser medidos tanto económicamente como cuantificar la magnitud del cuidado; llegando todos a la conclusión de que, sigue siendo la familia la que principalmente se ocupa de las personas con incapacidad total o parcial para cuidar de sí mismos (Gatz et al., 1990; IMSERSO, 1995).

Como ya hemos mencionado anteriormente, en el caso de precisar recibir cuidados debidos a una enfermedad que ocasiona algún tipo de dependencia, es la familia a través de alguno de sus miembros, la que se hace cargo del cuidado, ocupando de esta forma el rol de cuidador principal, recayendo en primer lugar en el/la cónyuge, de no ser posible, le sigue con alta probabilidad el que sea un hijo adulto y casi siempre hija, en el caso de que hayan hijos de ambos sexos.

En estudios con muestras de cuidadores, estos manifiestan en un alto porcentaje que la carga del cuidado, medida en tiempo dedicado al cuidado de su familiar, alcanza un promedio de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana (Montorio et al., 1999) por lo que se deduce de ello, la gran dedicación y esfuerzo diario que otorgan al familiar, por aceptar esta responsabilidad.

Revisando un gran número de trabajos sobre el perfil de los cuidadores familiares en España, se pone de manifiesto que se trata de una mujer (84%), de mediana edad (53 años), con bajo nivel educativo y renta baja (Puig et al., 1992; Bilbao et al., 1994; Fuentelsaz et al., 2006). De entre estas cuidadoras, tres de cada cuatro de ellas no tienen actividad laboral retribuida, y respecto a las que realizan un trabajo remunerado, el 25% comparten esta actividad con la de proporcionar cuidados a otra persona de su familia. En cuanto a las características de convivencia, la persona que recibe la atención y quien le cuida viven principalmente juntas, compartiendo la casa permanente (más del 50%). Por otro lado, la ayuda que requieren las personas dependientes se la proporcionan sobre todo las hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge (Rodríguez y Sancho, 1995; García et al., 2004; Moral et al., 2003).

Otros estudios llevados a cabo por diferentes entidades como el Centro de Investigaciones Sociológicas (IMERSO, 1995), arrojan datos similares a los anteriores, en este caso estudios en personas mayores, cuando las personas dependientes precisan de atención, su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). De igual forma, Escuredo et al. (1999) concluyen en sus trabajos que los cuidadores tienen una edad media de 59 años (siendo el 69% de los cuidadores mayor de 64 años), respecto al género de estos cuidadores, el 90,4% de los cuidadores son mujeres, y el 54% hijas. Respecto al predominio de cuidadoras de mediana edad, es un dato manifestado en diversos estudios realizados y presentes en nuestra cultura (Alonso et al., 2004; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Mateo et al., 2000; Rivera, 2001).

Profundizando en otros aspectos que rodean al cuidador, la aportación que efectúa el IMERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) nos pone de manifiesto que, las personas cuidadoras tienen otras "cargas familiares", por ejemplo: un 67% de los cuidadores viven con hijos, siendo estos en una tercera parte menores de 18 años de edad; en cuanto a la relación entre las personas que cuidan y las cuidadas es muy próxima, el 50% de las cuidadoras son hijas y el 12% cónyuges o compañeras/os. Analizando la convivencia del cuidador con la persona que recibe la ayuda, en el 40% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, su relación era estrecha ya que se veían o hablaban por teléfono con frecuencia. En cuanto a la situación de compartir la vivienda, la persona dependiente que recibe los cuidados, vive en un alto porcentaje en el domicilio del cuidador. Respecto a la decisión de iniciar la ayuda, proviene en la gran mayoría de los casos del propio cuidador, seguido de una decisión familiar, sobre todo en las situaciones en que los cuidadores son familia política de las personas dependientes, debido a la existencia de la presión que ejerce el entorno familiar en la designación del cuidador. Puntualizamos que en este estudio, el 85% de los

cuidadores prestan su ayuda a una sola persona, si bien en algunos hogares se da la circunstancia de que existan varias personas dependientes dentro de una misma familia. Respecto a la duración del cuidado por parte del cuidador, la modalidad de la ayuda es permanente para el 77% de las personas consultadas, solamente el 23% de los cuidadores prestan esta ayuda de forma temporal o por periodos.

Citando a Torns (2003, 2004) el perfil de la mujer cuidadora en nuestro país, varía en relación a su posición socioeconómica. A lo largo de sus estudios manifiesta que, en situación de holgura económica de la cuidadora, es contratada otra persona generalmente mujer con menos recursos económicos, la cual hace todas las tareas del cuidado, recayendo solamente en la primera la función de vigilar el trabajo que la persona contratada realiza, por tanto en esta situación, el impacto que produce el hecho de cuidar a un familiar dependiente es escaso. Por el contrario, las mujeres con menores ingresos, se ven obligadas a mantener un trabajo remunerado fuera de la casa, realizar las labores del hogar y cuidar a la vez de las personas dependientes de la familia que en ese momento precisen de ayuda y atención, repercutiendo enormemente en una peor calidad de vida, percibiéndolo estas como una obligación natural por hacerlo así las mujeres de su familia durante generaciones. Por otro lado, describe que, las mujeres de clase social media inmersas en un trabajo fuera del hogar, según la situación de dependencia y cuidados que puede precisar un familiar que presenta un grado de dependencia, puede que estas se adapten continuando la relación laboral y la tarea del cuidado, o en algunos casos, deben renunciar a mantener el trabajo remunerado para poder ejercer de cuidadoras.

Finalmente, mencionamos otros estudios realizados en otros países como Estados Unidos y el Reino Unido en el que se resalta que, en su gran mayoría, las mujeres cuidadoras están casadas, trabajan también fuera de casa y la mayoría tienen completos los estudios superiores, marcando con ello una diferencia de perfil de cuidadoras en comparación con los datos extraídos de los estudios realizados en España (Teel & Carson, 2003; Blackburn et al., 2005).

Llegado el punto en el que aparece la enfermedad incapacitante en una persona, ésta le merma la capacidad para cuidarse por sí sola, impidiéndole realizar las tareas más fundamentales de su autocuidado. Por ello, en la familia surge un miembro de la misma que asume el papel de cuidador, no siempre elegido por consenso y sobre el que recaerá la carga principal del cuidado, en el que la tarea de cuidar repercutirá con mayor intensidad sobre su calidad de vida. Este cuidador principal, en la mayoría de la veces en solitario, dedicara una gran parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente sin recibir contraprestación económica por ello; se le conoce como la persona que destina una gran parte de horas al día de su tiempo (tal como contemplan muchos estudios de diferentes autores) a efectuar las labores del cuidado de un dependiente, como mínimo, un tiempo no inferior a 6 semanas (Dwyer et al., 1994; Roig et al., 1998).

En la mayoría de las ocasiones, aún siendo varios los miembros de la familia los que se turnan para atender al familiar dependiente, frecuentemente el esfuerzo y la carga del cuidado recae sobre una única persona, siendo esta el cuidador principal

(Aramburu et al., 2001; Mateo et al., 2000; Rodríguez et al., 1995). Difícilmente la familia se organiza para compartir de forma equitativa el cuidado del mayor o de la persona dependiente, proyectando la imagen de equipo en el que el peso y las obligaciones parecen estar repartidas entre todos ellos, pero cuando se estudia y analiza tal reparto, encontramos una inmensa mayoría de familias en las que sólo se puede contar con un cuidador principal exclusivamente, por no existir nadie más.

Esta circunstancia que caracteriza a algunos cuidadores, por el hecho de que ningún familiar si lo hubiera comparta con él la tarea del cuidado, ha provocado que se denomine de "*número singular*", cuando nombramos la cantidad de cuidadores de un dependiente (Rodríguez y Sancho, 1999).

Se ha estudiado la relación existente entre cuidador y persona cuidada, llegando a la conclusión de que cuanto más estrecha es la relación entre ellos, menos incomodan los cuidados que se prestan. Por otro lado, se estima que en un 66% de las cuidadoras entrevistadas informan que para ellas, ninguna de las tareas de ayuda que realizan les molesta. En el caso de ser el cuidador el cónyuge, el 68% declara que no le molesta ningún comportamiento, sin embargo si la cuidadora es nuera o yerno el porcentaje que declara que no les molesta ninguna tarea de cuidado es más bajo, siendo el 57% solamente, lo cual confirma que el parentesco más cercano implica en el cuidador, mejor disposición para el cuidado.

Otros autores publican en el 2007 (Zabalegui et al., 2007), un trabajo basado en una revisión de la literatura publicada en el tema de la Red Temática de Investigación en Cuidados a Personas Mayores, proyecto RIMARED, se relata que el 43% de los artículos que versan sobre dicha materia, se centran en cuidados a personas mayores con enfermedades de tipo neurodegenerativo o accidentes cerebrovasculares principalmente. Así mismo describe, cómo entre el parentesco del dependiente con el cuidador en el caso de hijas, hijos, nueras y yernos se prestan el 62% de los cuidados, siendo el 26% el porcentaje de los cuidados realizados por las esposas. La distribución de estos cuidados que se proporcionan por parte del cuidador, giran alrededor de cuatro áreas: el primero corresponde al **soporte emocional** que se le facilita al dependiente, el segundo corresponde a los englobados como **servicios básicos** como son las actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria del dependiente, le sigue las tareas relativas a **actividades para el sistema de salud formal** o profesional y finalmente, el **soporte económico** que les facilita. Se ha llegado a la conclusión en cuanto al número de horas dedicadas al cuidado, que los cuidadores españoles se sitúan entre los suecos e ingleses, aproximadamente dedican unas cinco horas al día.

Siguiendo esta misma publicación, encontramos referencias a un estudio efectuado en Estados Unidos a 1002 cuidadores familiares, en él se relata que, los hombres y las mujeres dedican una cantidad de tiempo similar a cuidar en la misma proporción, sin embargo las mujeres proporcionan más cuidados en las actividades de la vida diaria y en las actividades instrumentales de la vida diaria, que los hombres. Este artículo detalla también que en España, los inmigrantes, en especial los de origen latinoamericano, representa una fuerza importante en el abastecimiento de cuidados

remunerados. La aparición de personas cuidadoras no familiares, cuya procedencia se corresponde a nacionalidades diferentes a la nuestra, y que se detecta un aumento progresivo de las mismas para realizar estos trabajos, es objeto de interés en la actualidad, por no estar estudiado convenientemente, ni existir publicaciones al respecto.

De la Cuesta (2006), realizó en Colombia un estudio cualitativo en el que puso manifiesto que los cuidadores no profesionales, no son solamente consumidores de recursos, sino que originan procedimientos que facilitan el cuidado del dependiente en la casa. Para ella, según las conclusiones a las que les lleva su trabajo, el cuidado del enfermo está arraigado como obligación de la familia, siendo el cuidado un producto de un trabajo colectivo en el que se comparte la carga del cuidado, se proporciona ayuda económica, se reparten tareas de cuidado y se hacen turnos para hacer compañía al enfermo. Los términos en el que el cuidado es brindado por varias personas incluyen una relación jerárquica entre los cuidadores, siendo uno denominado "principal" el que lleva el peso del cuidado y otros llamados secundarios los que constituyen una red para el apoyo al cuidador principal (Heierle, 2004; Carpentier & Ducharme, 2005).

Repercusiones del cuidado según el género del cuidador

Como hemos descrito anteriormente, es en las mujeres en las que en la mayoría de los casos recae la acción de cuidar, siendo ellas las que por tanto y a diferencia de los pocos cuidadores varones, las que sufren una mayor afectación y vulnerabilidad en su salud, como repercusión de ejercer el cuidado.

Según numerosos estudios que avalan la afectación general de las emociones de las mujeres cuidadoras, cabe destacar una mayor hostilidad y ansiedad (Anthony-Bergstone et al., 1988), depresión (Alspaugh et al., 1999; Lutzky & Knight, 1994; Noonan & Tennstedt, 1997; Pruchno & Resch, 1989) y peor salud mental general debido al estrés que les provoca ejercer este rol de cuidadoras (Buck et al., 1997; Fisher & Lieberman, 1994; Gilleard et al., 1984; Golimbet & Trubnikov, 2001).

Otro estudio interesante (Atienza et al., 2001), resalta el aumento de los niveles de presión sanguínea y tasa cardiaca cuando las mujeres cuidadoras se encuentran ante una tarea con demandas altamente estresante, en contraposición con los varones. Por otro lado, son relevantes los datos que resaltan que las esposas acusan una mayor depresión que los maridos, no siendo significativas las diferencias que se puedan hallar entre hijos e hijas (Gallagher et al., 1989).

Por lo general, los estudios relacionados con las características que definen al cuidador varón revelan que, este aporta menor apoyo a la persona cuidada acudiendo a otros allegados para completar el cuidado y se distancia emocionalmente más que las mujeres; estas por el contrario se esfuerzan más y dedican más tiempo diario al cuidado. Por ello, ante la aparición de un miembro de la familia que precisa cuidados por su enfermedad, la mujer inicialmente toma el rol de cuidadora principal y los

varones el de cuidador secundario, suministrando refuerzo éstos últimos solamente en trabajos ocasionales (Artaso et al., 2001; Atienza et al., 2001; Kramer & Thompson, 2002; Yee & Schulz 2000).

Analizando las diferentes motivaciones que se tienen para ejercer el cuidado se observa que, tanto las esposas como las hijas y nueras, poseen diferente motivación así como modos de ejercer el rol de cuidadoras y formas de afrontar las dificultades; es por ello por lo que se considera que, los varones tienen menor afectación psicopatológica en comparación con las mujeres (Martínez et al., 2001). Debido a ello, podría explicarse la mayor utilización de estrategias de afrontamiento evitativas en las mujeres, en comparación con las utilizadas por los varones. Constando esto último como resultado en una gran cantidad de trabajos, a igual que, la tarea del cuidado supone en la mujer una mayor repercusión emocional negativa (Artaso et al., 2001; Lutzky & Knight, 1994; Rose-Rego et al., 1998).

Lo expuesto anteriormente podría explicar el motivo por el cual, la predisposición a ser institucionalizada la mujer que recibe cuidados por el esposo, en comparación con los hombres que son cuidados por sus esposas, se dé más tarde. En los casos de dependencia de la esposa, el marido es capaz de recurrir y admitir la ayuda cuando la precisa para cuidar, por lo que el esfuerzo que dedica al mismo no les desborda emocionalmente (Mittelman et al., 1996).

Repercusiones del cuidado según el parentesco

Siguiendo la línea de las diferencias en cuanto a las secuelas derivadas de ejercer el cuidado, al compararse con otros familiares, los matrimonios que se cuidan tienen más probabilidad de sufrir problemas que afectan a su estado de ánimo (Buckwalter et al., 1999; Deimling et al., 2001; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Schulz et al., 2004), de padecer mayores situaciones de ira (Semple, 1992) o síntomas como resultado de un malestar emocional más elevado (Buck et al., 1997; George & Gwyter, 1986). Se ha descrito también una repercusión mayor, relacionada con la salud física. En el caso de los esposos que ejercen el cuidado, estos manifiestan mayores patologías hipertensivas y cardiovasculares que en el caso de que el cuidado lo ejerzan los hijos (Chumbler et al., 2003), también se les prescriben más psicofármacos (George & Gwyter, 1986), la tasa de consultas al médico es más alta (George & Gwyter, 1986), y su percepción es la de tener una peor salud física (Barber & Pasley, 1995; George & Gwyter, 1986; Smerglia & Deimling, 1997).

En estudios más recientes, no se han encontrado diferencias entre esposos e hijos que cuidan a mayores dependientes. Siendo muy similares sus niveles de problemas emocionales en general (Anthony-Bergstone et al., 1988; Donaldson et al., 1998; González-Salvador et al., 1999; Hinrichsen & Niederehe, 1994), de depresión (Alspaugh et al., 1999; Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Gallicchio et al., 2002), ansiedad (Rubio et al., 1995) o de salud física (Llácer et al., 2002). Sin embargo, cuando comparamos hijos e hijas, son las hijas las que sufren problemas emocionales con una mayor frecuencia que los hijos varones (Golimbet & Trubnikov, 2001).

Lo cierto es que, tanto esposos como hijos tienen problemas de depresión en mayor medida (Meshefedjian et al., 1998), sufriendo de mayores medidas de ansiedad (García y Pardo, 1996) en comparación con los cuidadores cuya relación de parentesco con el ser cuidado es de otro grado. Respecto a estos datos Ribas et al. (2000), manifiestan que los hijos políticos se encuentran expuestos a una mayor afectación emocional. Por tanto, no hay resultados concluyentes respecto a si en el cuidado de la persona dependiente en el seno familiar, la mayor afectación tanto emocional como física, la sufren los esposos o los hijos.

Lo cierto es que la relación de pareja a lo largo de los años, conlleva responsabilidades adquiridas a lo largo del tiempo y compartidas durante su vida en común por lo que, cuando precisan cuidar uno del otro, en el transcurso de esta tarea se ven unidos, creando diferencias en las relaciones que mantienen con otros miembros de la familia; por ejemplo, se implican en las labores del cuidado mucho más que lo hacen los hijos (Fitting et al., 1997; Montorio et al., 1999; Toseland et al., 1992) En su contra, hallamos que las parejas de personas mayores dependientes poseen, relacionadas con su edad, limitaciones físicas añadidas, ingresos económicos más reducidos y relaciones sociales restringidas.

Desde la perspectiva de los hijos cuidadores, al cuidar al padre/madre dependiente se pueden encontrar dificultades adicionales por el hecho de representar diferentes roles que entran en crisis entre ellos; la necesidad de cuidar de su propia familia y mantener una responsabilidad laboral profesional, crea una tensión difícil de sobrellevar. Mayoritariamente son hijas cuidadoras las que se hacen cargo de los padres en situación de dependencia, pertenecientes a una franja de mediana edad en las que aparte del cuidado al dependiente, desempeñan los cuidados y tareas de su hogar con una limitación importante de tiempo, por compartir las horas del día con una actividad laboral fuera del hogar, sintiendo la impotencia de no poder realizar todas las tareas que se les exige con la eficacia que desearían (Abengoza y Serra, 1999; Fitting et al., 1997).

Respecto a la presión que ejerce el entorno social sobre la mujer, apuntamos el hecho de que existe una perspectiva creada y mantenida en el seno familiar, por la cual se crea el precedente de la designación indiscutible de ella como cuidadora, sea cual sea el parentesco que le una a la persona dependiente, y como prolongación a su condición exclusiva asociada con la maternidad (Abengoza, 1992; Bazo, 1998; Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; Collins & Jones, 1997; Flórez, 2002). En culturas tan ancestrales y distantes a la nuestra como la china, aparece en el contexto del cuidador principal un rango existente y designado para tal fin parecido al nuestro, siendo en primer lugar la elección de los esposos, seguido de las hijas, las nueras y los hijos los que por este orden cuidan al dependiente, solamente otros parientes lo harían si no existiera la posibilidad de que los anteriores pudieran (Heok & Li, 1997).

Hay consenso entre maridos y esposas, respecto a que la mujer ejerce la mayor responsabilidad cuando un miembro del grupo lo precisa, siendo las mujeres las más adaptadas para realizar este trabajo (Collins & Jones, 1997). Con la peculiaridad de

que si el que recibe los cuidados es un varón, suele ser en primer lugar la esposa en un 77,6% la que se ocupa. Por el contrario, si es la mujer la que precisa el cuidado son las hijas en un 65,9%, las que se ocupan de los cuidados de las mismas (Badía et al., 2004). Solamente los hijos varones de los mayores dependientes se ocupan de su cuidado, cuando no hay ninguna hija que pueda hacerlo, y generalmente ante esta situación, cuentan con la colaboración de sus esposas o sea, de las nueras (Grand et al., 1999; Horowitz, 1985; Llácer et al., 1999). Es curioso que al profundizar en los estudios con cuidadores, surjan datos relativos a que nueras o cuñadas desempeñen el rol de cuidadoras, sin que aparezcan yernos o cuñados realizando ese mismo papel (Valderrama et al., 1997).

En cuanto a lo que se puede esperar en las familias de nuestro país, un estudio realizado por el IMSERSO (1995) revela que el 53% de los españoles están convencidos de que el cuidado a una persona dependiente es posible realizarlo por igual tanto por hombres como por mujeres, solamente el 31% cree que es más oportuno que recaiga en las mujeres el cuidado de los mayores. En este estudio, cuando se les consulta por su preferencia para ser cuidados por un miembro de su familia en el caso de envejecer y precisar ser atendidos, en una gran mayoría eligen ser cuidados por una hija. Estos resultados confirman que son las mujeres de la familia, principalmente esposas e hijas, sobre las que recae la tarea del cuidado familiar. Retomando la afirmación anteriormente citada, respecto a que el cuidado de los mayores es de número singular, podemos añadir que además se caracteriza por ser "de género femenino" (Rodríguez y Sancho, 1999).

Respecto a la evidencia de que estas mujeres sean cuidadoras principales por excelencia, contrasta el hecho de que al precisar ser atendidas por alguna discapacidad, tengan una menor probabilidad de que sean los familiares los que lo hagan (Rodríguez y Sancho, 1999). Por ello al preguntar, resulta que un 26,56 % de las mujeres españolas mayores de 65 años y que presentan alguna discapacidad viven solas, por el contrario solo el 9,15 % de los varones españoles mayores con discapacidad viven solos en su hogar. Respecto a los datos de la Comunidad de Madrid, evidencian una gran similitud con los anteriores, siendo un 27,65% de mujeres mayores las que viven solas con alguna discapacidad y tan solo un 11,06% de los varones mayores los que en igualdad de condiciones, viven solos en su hogar (Instituto Nacional de Estadística, 2002).

Nivel educativo y socioeconómico

Continuando con datos estadísticos y partiendo del estudio 2117 del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995), los cuidadores tiene un nivel bajo de estudios (sin estudios o estudios primarios) en un 65,6%, siendo un 18,8% los que carecen de estudios y un 25,1% los que poseen estudios primarios. En otro trabajo con diseño longitudinal denominado "Envejecer en Leganés" (Zunzunegui et al., 2002), se concluyen resultados con cifras similares, siendo un 58,5% los cuidadores consultados que no han completado los estudios primarios, y en otros trabajos de Millán et al.(1998) y Valles et al. (1998), no habían superado los estudios primarios en

un 63,71% y 53,3% respectivamente.

Por otro lado, en cuanto a los ingresos de los cuidadores, un 58% carece de ingresos propios (Llácer et al., 1999). Consultando otro estudio del IMSERSO (1995) según sus datos, el 75% de los cuidadores no realiza una actividad laboral remunerada, estando el 10% en paro, el 15% están jubilados o son pensionistas y el 50% son amas de casa. Los cuidadores que trabajan fuera del hogar, representan solamente el 25% y sólo un 63,5% manifiestan poder compaginar un trabajo a jornada completa con las tareas de cuidado de sus familiares. Otro dato relevante sobre cómo la carga del cuidado repercute en el mundo laboral del cuidador, en cuanto al tiempo que dedican al cuidado, en algunos casos informan de una media de **1,46 horas de trabajo perdidas** a la semana, por prestar atención a los familiares dependientes (Boada et al., 1999). En otros casos, entre el 9 y 16 % pueden precisar reducir la jornada laboral, e incluso por dedicarse plenamente a cuidar al enfermo es posible que tengan que dejar de trabajar (Aramburu et al., 2001; Artaso et al., 2003; Rivera, 2001). Por otro lado, las tareas de cuidar compaginadas con el trabajo fuera del hogar, provocan conflictos continuos por realizar uno u otro.

Como resumen de lo anterior, concluimos que el cuidado altamente exigente recae sobre los cuidadores con menos ingresos económicos propios y en general, con un nivel de vida más debilitada (La Parra, 2001).

1.5.2. TRANSFORMACIÓN DEL PERFIL DE LOS CUIDADORES

Atendiendo a la evolución social de la familia y los cambios producidos en el terreno laboral, el perfil que hasta el momento se ha establecido en cuanto a la característica del cuidador, se verá modificado a favor de un aumento en la participación del varón en los cuidados, de que estos se realicen compaginando un trabajo, de que la mujer controle y reduzca la natalidad a consecuencia de las exigencias laborales, la variación en las relaciones familiares y de pareja, así como un aumento de la edad en las personas que prestarán cuidados.

Se constata la necesidad de diferenciar las características del cuidador tradicional y el moderno-urbano (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994). Estas dos modalidades de cuidadores se diferencian por lo siguiente: en el caso del cuidador tradicional su papel se va esgrimiendo de forma paulatina, a través del acompañamiento del familiar, el cual día a día va precisando que se aumenten los cuidados que se le proporcionan, siendo la mujer la que progresivamente incorpora a sus tareas en el hogar un trabajo adicional por el cuidado que presta al dependiente; por otro lado, el cuidador moderno-urbano, surge solamente cuando es necesitado para realizar esta tarea de cuidado, no como extensión de una labor previa, lo que le lleva a replantear una relación con el familiar enfermo inexistente hasta el momento, y que a consecuencia del cambio producido, se crean problemas en cuanto al trato entre ellos.

1.5.3. AFECTACIÓN EN EL CUIDADOR. REPERCUSIONES NEGATIVAS

En párrafos anteriores, se ha descrito la existencia de una fuerte presión sobre los cuidadores familiares, derivada de la alta demanda de cuidados de personas dependientes, así como de la menor disponibilidad de cuidadores debido a los grandes cambios sociodemográficos que está sufriendo la familia y la conciliación que la mujer debe realizar entre la vida laboral, las tareas del hogar y el trabajo que ejerce por el cuidado.

Los trabajos pioneros publicados sobre el impacto que supone cuidar a un familiar dependiente, surgen en los años sesenta. Se trataba de averiguar los efectos que tenía sobre las familias el cuidar a pacientes psiquiátricos en el ámbito familiar, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba estableciendo en Reino Unido. Desde entonces, otros estudios se han realizado intentando valorar el impacto del cuidado doméstico desde otros campos profesionales y con una perspectiva más completa (Montorio et al., 1998).

Una dificultad con la que nos encontramos desde los primeros estudios, se corresponde con los diferentes conceptos y terminologías que existen en torno a la repercusión del cuidar en el cuidador familiar. Es por ello, por lo que nos encontramos con un problema al querer encontrar similitudes, cuando se han utilizado diferentes instrumentos de medida para evaluar lo mismo desde diferentes ángulos.

En algunos trabajos, el impacto que supone el hecho de cuidar se ha valorado a través de la medición de la salud física, mental y social de los cuidadores familiares. Para otros, solo eran relevantes los aspectos relacionados con la depresión y el apoyo social percibido. Como consecuencia de la necesidad de evaluar este impacto, introduciremos a continuación estudios que han contemplado medidas de la salud tanto física como mental en el cuidador.

A primera vista, la actividad de cuidado se puede relacionar con una labor altruista que produce satisfacción, pero los resultados recogidos por diferentes autores no manifiestan que éste sea el aspecto que favorezca el cuidado familiar (Hunt, 2003; Boerner et al., 2004). Sin embargo para otros autores, destacan las consecuencias positivas que produce el cuidado en el cuidador, entre las que destacan el bienestar que genera el poder ayudar, reconocer que se hace bien albergando con ello la emoción de sentirse útil y estableciendo con el cuidado una relación de proximidad con la persona cuidada (Marks et al., 2002).

Retomando los primeros autores que encuentran en sus resultados que la acción de cuidar no es placentera, constatan en sus trabajos que el cuidado a un familiar dependiente está sujeto a manifestaciones negativas que repercuten en su salud física y calidad de vida. Estudios de diferentes procedencias, tanto nacionales como internacionales, ponen de manifiesto las consecuencias que ocasiona el hecho de cuidar en la salud física, salud psicológica y en el desarrollo de la vida cotidiana y laboral, entorpeciendo el desarrollo de las mismas. La diversidad de personas dependientes sobre las que se han realizado estos estudios en cuidadores han sido

principalmente pacientes ancianos, enfermos con patologías crónicas, enfermedades neurodegenerativas, cáncer, enfermos de SIDA y niños pluridiscapacitados. Destacándose en todos los casos, las características negativas comunes que sufren todos los cuidadores familiares.

Un aspecto interesante valorado en los cuidadores de pacientes atendidos en hospitalización a domicilio, en los que el cuidado esta reforzado por profesionales sanitarios tanto médicos como enfermeras que acuden al domicilio del enfermo diariamente, para valorar el estado de salud y cuidados del dependiente, es el que el cuidador presenta en gran medida manifestaciones de ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo. Estos padecimientos están relacionados directamente con el grado de dependencia física, deterioro mental del paciente y con el tiempo que lleva cuidando el cuidador, pudiendo llegar a constituir un problema para el mantenimiento del cuidado (Moral et al., 2003). Es un hecho constatado que el realizar maniobras asistenciales por los cuidadores, en personas con procesos de larga duración y patologías complicadas, les provoca dichas tareas una gran inseguridad y ansiedad, generada principalmente por asumir competencias técnicas como: la aspiración de secreciones, el control de la medicación, control de sondas, infusores, etc. Dichas experiencias les generan una profunda soledad, abandono de sí mismos y de sus necesidades, tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional (Gil et al., 2005).

Citando nuevamente el estudio realizado por el IMSERSO en 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) en cuanto a las consecuencias en la salud psíquica del cuidador, en este se concluye que al menos un tercio de los cuidadores necesitan tomar medicación (más en mujeres que en hombres) y han tenido que solicitar asistencia de un psicólogo o psiquiatra, aproximadamente un 11% de los cuidadores. Otros estudios respaldan que la prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es de una frecuencia entre dos y tres veces mayor entre los cuidadores de personas dependientes, que en el resto de la población (Family Caregiver Alliance, 2001).

En este sentido, otros estudios indican que el no disponer de ayuda en las tareas de cuidado, cuando el parentesco con la persona dependiente es un familiar de primer grado, la ansiedad del cuidador es mayor, concurriendo una relación entre la utilización de psicofármacos y la ansiedad (García y Pardo, 1996; Puig y Hernández, 1992). Con todo ello, puede existir también un aumento en el riesgo de mortalidad en el cuidador, si en el dependiente se acrecienta una demanda de cuidados físicos, el cuidador es una persona de elevada edad y sufre intenso estrés en el cuidado (Schultz & Beach, 1999).

Determinadas patologías que padecen los dependiente, como enfermedades neurodegenerativas, edad avanzada, enfermedad terminal, cáncer, etc., ocasionan con mayor incidencia en el cuidador la aparición de síntomas depresivos, ansiedad y mayor impacto sobre su salud, en comparación con otros cuidadores que ayudan a otro tipo de personas dependientes (Artaso et al., 2003; Camos et al., 2005; García et al., 2003). En ocasiones, el nivel de sobrecarga es tan alto que conlleva el riesgo de claudicación en el cuidado en un 65% de los cuidadores de enfermos crónicos,

terminales o con demencia (Ubierno et al., 2005).

En el caso de las mujeres que cuidan a familiares dependientes con enfermedades neurodegenerativas, éstas manifiestan que las tareas que realizan repercuten muy negativamente en su salud física, en el uso que hacen de su tiempo, en su vida social y su situación económica, mermándose la calidad de todas ellas (Mateo et al., 2000; Zarit, 1980). El principal motivo por el que se ven afectadas mientras realizan el cuidado, suelen ser las conductas especialmente estresantes que mantienen con el familiar dependiente como gritos, agresiones físicas, discusiones, etc.

En esta línea, algunos autores han descrito a través de sus estudios con cuidadores lo que se denomina "síndrome del cuidador", englobando con ello un conjunto de manifestaciones **físicas** como cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares; **psíquicas** como estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo, **sociales** como aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre; **laborales** como absentismo, bajo rendimiento o pérdida de puesto de trabajo; y **familiares** como el incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares, y problemas económicos tanto por el aumento de gastos como por la pérdida de ingresos (Pérez et al., 1996). Para estos autores, el desarrollo del síndrome del cuidador se produce por circunstancias inmersas en el mismo cuidador, por ejemplo, factores que se relacionan con los conocimientos que tiene para cuidar, economía de la familia, su edad, su nivel de salud, el tiempo que dedica al cuidado, la posibilidad de descanso y las relaciones con la persona cuidada. También las características del enfermo son relevantes, como su nivel de dependencia, la duración y gravedad de la patología, la sintomatología asociada a la discapacidad, el comportamiento de la persona cuidada, y finalmente el contexto asociado con el soporte recibido en el cuidado, citando en este caso la implicación de familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios, trabajadores sociales, etc.

De alguna forma, se ha pretendido valorar y recoger los sentimientos que les provoca el hecho de cuidar a un familiar dependiente, en este sentido, las mujeres cuidadoras piensan en su mayoría que *es una obligación moral* en un porcentaje alto, alrededor del 90,6%, también consideran que les *dignifica como personas* en un 78,9%. En general manifiestan que, *no les queda más remedio que cuidar a esa persona* en un 51% de los cuidadores y el 47% declaran que *económicamente no pueden plantearse otra situación*. Otro dato significativo se corresponde con el porcentaje de la población cuidadora que declara sentirse atrapada en *un callejón sin salida*, alrededor del 21% y con similar proporción, consideran una *carga excesiva para ellos* el mantener los cuidados. Para este grupo de cuidadores, sentirse atrapados y soportar una carga excesiva están estrechamente asociados. Todo este malestar se incrementa cuando el cuidador es de edad avanzada y cuando las tareas de cuidado son de gran intensidad, lo cual provoca que la carga sea excesiva. Respecto al sentimiento de reconocimiento y apoyo por el resto de familiares, las personas cuidadoras manifiestan en un 42% sentirse frecuentemente valoradas, recibiendo a través de otros miembros de la familia el apoyo emocional que precisan. Para un

estudio que recogía el apoyo que recibían los cuidadores, se declaraba por tres de cada cuatro cuidadoras, que sus familiares reconocían y valoraban en un alto grado la atención que prestaban (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Solamente aparece descrito algún caso, en el cual la existencia de relaciones conflictivas entre las diversas personas de la familia que intervienen en el cuidado, es mayor en mujeres que en varones cuidadores, con el consiguiente incremento de afectación emocional que ello implica (Bover, 2006).

En los resultados obtenidos tras el estudio realizado por Bazo y Domínguez (1995) a cuidadoras de personas mayores, las mismas valoran que el hecho de cuidar a un familiar anciano, dependiente y enfermo significa cumplir con un deber, estando la tarea acorde con sus sentimientos de obligación natural, y realizando los cuidados con el máximo cariño y dedicación.

Continuando con los resultados del estudio que realiza el IMSERSO, nombrado anteriormente, los datos referentes al análisis del impacto que la ayuda que prestan las cuidadoras a las personas mayores en el desarrollo de su vida cotidiana, recogen por un lado que, el trabajo realizado por cuidar es muy intenso en cuanto: al tipo de tareas que se prestan, por el número de horas que se dedica y por la duración en el tiempo de la ayuda. Informan asimismo que, entre los cuidadores consultados el 85% de ellos manifiestan que la ayuda prestada afecta negativamente a su vida diaria. En cuanto a estos datos, no se encuentran diferencias significativas respecto al género del cuidador, pero si las hay respecto a su edad, ya que cuanto mayor es el cuidador mayor es el porcentaje que menciona tener repercusiones negativas derivadas de su papel de cuidador. Sin embargo otro autor Vitaliano (1991), no llega a las mismas conclusiones, ya que tras sus estudios concluye que, las edades tempranas en el cuidador constituyen un predictor de mayores niveles de sobrecarga. Es posible que este dato se corresponda con el hecho de que en las mujeres jóvenes, el cuidado les resta oportunidades relacionadas con la necesidad de poder conciliar la vida laboral con los cuidados.

Siguiendo con las consecuencias en los cuidadores derivadas del cuidado, en el estudio anterior realizado por el IMSERSO en el año 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), se detalla que el 80% los cuidadores se ven afectados en el ocio, tiempo libre y relaciones familiares, no encontrándose diferencias entre los grupos de cuidadores varones y de mujeres. Describen la reducción *del tiempo de ocio* como un inconveniente que les afecta en la mayoría, en un porcentaje del 62%. A ello se le añaden las dificultades para integrarse y conservar un puesto de trabajo; también nombran la afectación en su salud física la mayoría de cuidadoras consultadas, siendo los cuidadores varones los que señalan como mayor dificultad derivada por el cuidado que prestan, el aspecto económico en el que se encuentran.

Otros autores señalan la importancia de que el cuidado repercuta en el uso del tiempo, las relaciones familiares y sociales de los cuidadores familiares, ya que producen o favorecen el aislamiento social (Health Canadá, 2002). En un grupo de pacientes diagnosticados de SIDA en las etapas de la enfermedad en la que precisan de mayores cuidados, el cuidador ve disminuida la calidad de vida, repercutiendo

principalmente en las áreas relacionadas con su vida laboral, tiempo de ocio y descanso (Fuentelsaz et al., 2006).

Cuando el enfermo se encuentra hospitalizado, hay estudios que resaltan la importancia de que estos sean atendidos mediante la presencia de un cuidador familiar, ya que permanecen a su lado proporcionando las atenciones y el apoyo al dependiente, que no son cubiertos por los profesionales. Por otro lado, el familiar que ejerce de cuidador en el ámbito hospitalario, establece un control de vigilancia sobre el enfermo que el profesional no reconoce, ya que en ocasiones se interpreta como una obligación familiar. En estos casos, el cuidador sufre la incomodidad de estar en un medio que no puede controlar (Quero, 2003).

En cuanto al tiempo que emplean los cuidadores en acompañar a su familiar, éste puede oscilar entre 6 y 24 horas. En este tiempo, realizan diversas tareas que el dependiente no podría realizar por sí solo y relacionadas directamente con él, por ejemplo, le ayudan en la alimentación, en completar la higiene, la eliminación, etc. En los casos en que el dependiente este hospitalizado, la cuidadora traslada su entorno doméstico al hospital, sintiendo indefensión al no ser dueña de la situación de cuidado. La presencia de un familiar cuidador por parte de los enfermos hospitalizados, es percibido con gran satisfacción y gratitud; favorecen al dependiente al intervenir en los procesos de la enfermedad, sobre todo en las fases de recuperación ya que les posibilitan la rehabilitación, les benefician en las fases de aceptación de la enfermedad, les crean un clima cálido y les proporcionan un gran apoyo emocional. La aparición de una enfermedad que transforma a un familiar en persona dependiente de otra, conlleva por parte del cuidador el realizar una serie de cambios en su vida como son, la organización del tiempo, transformación de partes de la casa (como adaptar una habitación, el baño, etc.), una variación de roles, la búsqueda de recursos y apoyo para poder cuidar a su familiar y ser su mejor soporte. Todo ello repercute en un aumento del desgaste físico, asumiendo el cuidado como una obligación y como resultado de este, no pueden abandonar el papel de cuidador por haberse hecho imprescindibles para estos familiares dependientes (Portillo et al., 2002).

Como ya habíamos visto anteriormente, encargarse de un familiar dependiente origina conflictos con el desarrollo de un trabajo remunerado, cifrándose entre un 35% y un 45% de cuidadores, los que dejan transitoriamente o de forma definitiva el trabajo fuera del hogar o ya no tratan de continuar buscándolo (García et al., 1999). Campo (2000), realiza un estudio a través del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) el cual recoge un porcentaje del 34,7% de los cuidadores, los que manifestaban tener repercusiones en el trabajo por el hecho de cuidar a un familiar dependiente.

En la zona de Andalucía (García et al., 1999), los estudios realizados sobre la repercusión del cuidado en el cuidador, ponen de relieve que realizar las tareas de cuidado desempeñando a la vez un trabajo remunerado era casi incompatible, ya que las ausencias producidas en el ámbito laboral para dedicaciones urgentes al cuidado no podían ser asumidas por las empresa, por ello en algunos casos debían reducir su jornada laboral o solicitar la jubilación anticipada en el caso de trabajar para un

tercero. Esta circunstancia, que de alguna forma no está prevista con anterioridad en los ingresos familiares, excede de la capacidad económica de muchas familias, ya no solamente por la disminución de ingresos producidos por quedar excluido de la realización de un trabajo remunerado, sino por el aumento de gastos que genera el cuidado de una persona dependiente tanto básicos como derivados de su dependencia, siendo la compra de medicamentos, productos para la higiene (pañales por ejemplo) y transporte adaptado (carritos, taxis, muletas, grúas domésticas, etc.), entre otros.

Otras líneas de investigación que abordan igualmente la repercusión del cuidado en el trabajo del cuidador, informan que, en sociedades como la de Estados Unidos (Grundfeld et al., 2004; Kniesner & LoSasso, 1999) durante el periodo terminal de la enfermedad de su familiar, los cuidadores deben aumentar las horas de cuidado, incrementándose con ello el impacto del cuidado en el ámbito laboral. Por otro lado, en el caso de tener ingresado en una institución al familiar, la carga económica le obligaba a tener que realizar más actividad laboral para aumentar los ingresos, debido al aumento del coste del cuidado realizado por terceras personas.

Si bien los cuidados en los que interviene un cuidador profesional son estimados en términos económicos (por ejemplo coste diario del cuidado de un enfermo en una cama de cuidados intensivos), los cuidados que son proporcionados por una familia no se calculan, por lo que no forman parte de ninguna valoración económica que tenga en cuenta su incidencia social y sea valorado su coste total por las instituciones gubernamentales (Camps, 2000).

En el momento en el que se estime económicamente cuál sería el gasto sanitario en un hospital, generado por el ingreso de un dependiente y a consecuencia de una falta de cuidados en el domicilio, se podría trasladar la cifra para conocer el coste familiar que estos han soportado. Ello serviría a un doble fin, ya que permitiría también conocer el ahorro en el consumo de servicios profesionales, que se realiza cada vez que un dependiente es cuidado en el domicilio. Por desgracia, este cuidado familiar que se realiza de la persona dependiente no está catalogado en una cuantía o valor determinado, de ser así el PIB español sería más alto (Durán, 1991; Úbeda et al., 1997).

Otra forma de calcular lo que el cuidador aporta a este cuidado familiar, es el medir la pérdida de oportunidades que sufre por el hecho de dedicarse al dependiente y no realizar una vida independiente. Para Twigg (1993), el cuidado no profesional sacrifica al que lo realiza, impidiéndole acceder a las múltiples oportunidades que tendría, en el caso de que solo se ocupara de sí mismo, sobre todo en el panorama laboral.

Para otros autores, el coste de oportunidad de los cuidadores familiares estaría en estrecha relación con el grado de autonomía del dependiente. Cuando se estima en un mínimo de 10 horas semanales la dedicación al cuidado, el coste de oportunidad del cuidador puede aproximarse a 3.733,60 € anuales, o a un valor de 7,18 € la hora. No obstante, existiría otro capítulo difícil de medir que serían, los efectos negativos

que manifiestan los cuidadores (Institut Municipal de Persones amb Discapacitat Ajuntament de Barcelona, 2008).

Llegado a este punto en el desarrollo de la temática que gira en torno a las consecuencias del cuidado en el cuidador, exponemos que en la mayoría de estos estudios consultados se hace referencia a cuidadores sobre una patología del familiar bastante común, como lo son las enfermedades neurodegenerativas, también otros grupos de enfermedades neoplásicas (cáncer), la esquizofrenia, etc.. En cuanto a los instrumentos de medida y el tipo de análisis que se realiza en algunos estudios, puede crear una dificultad a la hora de concluir los elementos que son predictores para valorar la sobrecarga o consecuencias en la salud que soportan los cuidadores. En este sentido, señalamos las variables que se asocian con la carga de los cuidadores de personas dependientes en mayor medida, en primer lugar el tiempo de permanencia en los cuidados, el tipo de dependencia de la persona para realizar sus cuidados, la intensidad de los problemas de conducta del enfermo y su deterioro mental, la satisfacción que siente el cuidador al realizar la tarea y finalmente, la relación satisfactoria entre cuidador y persona cuidada (Montorio et al., 1998).

Tanta es la importancia del **comportamiento del enfermo** que, en diversos estudios, este aparece como la causa de mayor afectación en la salud psicológica del cuidador; produciendo una gran repercusión en la salud del mismo los comportamientos anómalos del dependiente, más que por su tipo de dependencia y/o la carga percibida por el cuidador. Por otro lado, la mala salud de los cuidadores está determinada por factores como el bajo nivel socioeconómico, la poca ayuda social y una mayor edad en el cuidador (Pinquart & Sörensen, 2007).

En trabajos relacionados con dependientes que sufrían demencia, los factores de predicción de la sobrecarga en los cuidadores que se ocupaban de ellos, venían establecidos por la relación cuidador-cuidado y la existencia en la persona cuidada de síntomas depresivos (Donaldson et al, 1998; Mahoney et al., 2005). También se ha encontrado como predictor de la carga del cuidador, la disminución de relaciones sociales, patologías neuropsiquiátricas en el dependiente, estrategias de afrontamiento de problemas inapropiados y el escaso apoyo social (Sölve et al., 1998; Artaso et al., 2003). Este poco apoyo social junto con una situación económica precaria, constituyen buenos predictores de la mala calidad de vida en cuidadores de personas ancianas (Ekwall et al., 2007; Andrén & Elmstahl, 2007). También se confirma que el apoyo social ofrecido por la familia y las personas cercanas, disminuye el estrés, reduciendo la depresión y la sobrecarga mantenida en el cuidador (Gaugler et al., 2000; Séoud et al., 2007).

Otros factores que afectan la salud de los cuidadores son: el tiempo que llevan cuidando, el aislamiento en cuanto a relaciones del cuidador (Cannuscio et al., 2004), el grado de parentesco, las alteraciones en la conducta del enfermo y las pocas habilidades y recursos del cuidador.

Como ya señalábamos, las patologías depresivas en cuidadores de enfermos con demencia, les pronostica una peor salud en comparación a los cuidadores que no

presentan estos síntomas (O'Rourke et al., 2007). Por otro lado, la sobrecarga en el cuidado disminuye cuando la relación estrecha entre el dependiente y su cuidador es satisfactoria (Roca y Blanco, 2007). Para otros autores, los sentimientos placenteros en el cuidado se encuentran principalmente potenciados, cuando la relación con el enfermo previamente a la enfermedad era de cariño y afecto mutuo, también cuando este cuidado surgía espontáneamente en el familiar, siempre que no se renunciara al tiempo de ocio que se tenía establecido y el cuidador no trabajara fuera del hogar (López et al., 2005).

Un estudio relevante (EUROCARE) realizado con cuidadores de enfermos de Alzheimer de 14 países de la Unión Europea, indicó la diferenciación sobre algunas variables según el país, encontrándose puntuaciones consistentemente altas en la carga del cuidador, asociadas a alteraciones del comportamiento del enfermo, reacciones sociales negativas, insatisfacción producida por problemas económicos y edad joven del cuidador (Schneider et al., 1999).

Según lo manifestado en los informes revisados, se puede concluir que, las cuidadoras familiares tienen una salud precaria y el cuidar durante mucho tiempo a personas discapacitadas, enfermos o ancianos, las expone a la renuncia de su proyecto de vida.

La tarea de cuidar obliga a la persona que lo realiza a conocer las necesidades de la persona cuidada, estas pueden ser pocas o incrementarse con el tiempo. Por otro lado debe aprender a realizar los cuidados que necesite, los cuales pueden llevarle poco esfuerzo o pueden requerir de una gran energía. De cualquier forma, es un incremento de dedicación en tiempo y esfuerzo, que se añade a la actividad propia. Por tanto, la ruptura con la planificación de vida establecida por la familia antes de surgir la dependencia de uno de sus miembros, provoca en numerosos cuidadores la ordenación de sus prioridades en función de las necesidades del enfermo, delegando las propias a un segundo plano. Son las actividades del enfermo, sobre todo si la patología es crónica y degenerativa, las que marcan el ritmo en la vida del cuidador, inclusive las fechas de disfrute de los días libres en el trabajo o las vacaciones (Alonso, 2002; Dellmann-Jenkins et al., 2001). Llegando algunos cuidadores a tener que renunciar a sus trabajos por la incompatibilidad de las tareas; o incluso a mudarse del propio domicilio al del dependiente, para poder dedicarle más tiempo. La dedicación del cuidador al cuidado en la mayoría de los casos es incondicional, y a pesar de que básicamente se precisa aportar cuidados instrumentales, el soporte emocional que estos cuidadores prestan al familiar dependiente es de un enorme valor (Roca et al., 2000; Mateo et al., 2000).

A la perturbación ocasionada en la familia cuando uno de sus miembros contrae una enfermedad, creándole con ello un estado de dependencia, se le añade el cambio radical en la vida del dependiente provocada por la misma patología. En la mayoría de los casos tras la enfermedad, se origina una separación de la vida laboral y una disminución o exclusión, por tanto, de las prestaciones económicas ingresadas en la economía familiar, un aislamiento social como consecuencia de no poder mantener o crear lazos afectivos con otras personas, y finalmente en el campo intelectual, las

pocas posibilidades de intervenir y controlar el entorno; todo ello merma con el tiempo la capacidad resolutoria que poseía anteriormente a la enfermedad, quedando estas tareas de decisiones delegadas, de forma pactada o por necesidad, en la familia o en su cuidador (Leturia y Yanguas, 1999; Montorio, 1999).

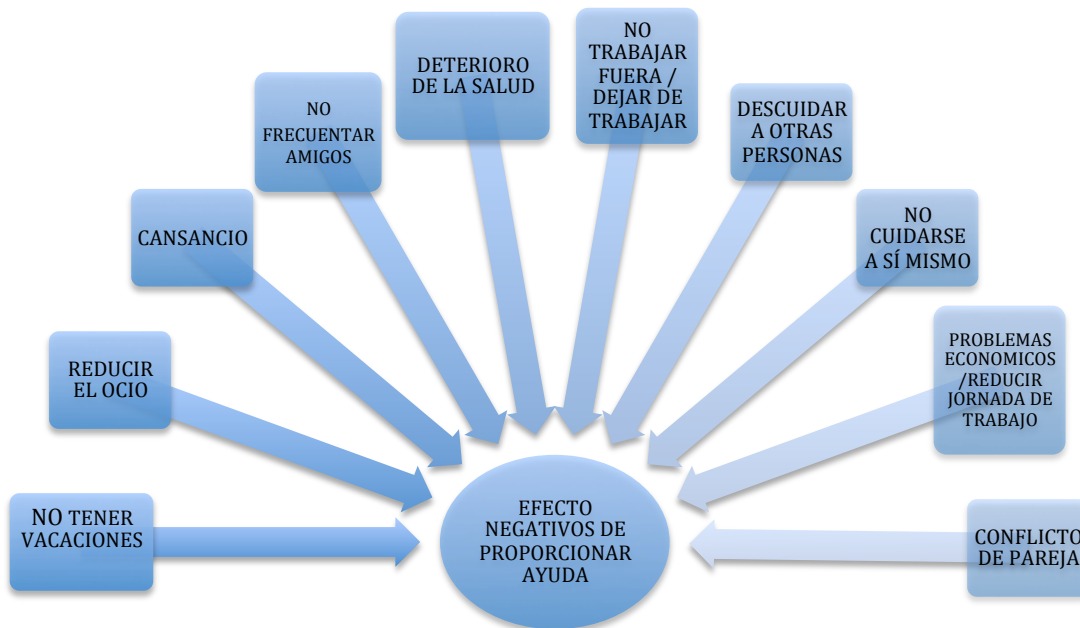
Tal como estamos resaltando, la figura del cuidador es fundamental para que el desarrollo y transcurso de la vida de una persona dependiente se realice de la forma más adaptada posible, realizando las actividades dirigidas tanto a su cuidado directo, como las encaminadas a que permanezca integrado en su entorno. En la mayoría de los casos, el cuidado que proporcionan al enfermo les permiten a estos: conservar por el máximo periodo posible las habilidades mantenidas tras la enfermedad, retardar el avance de la misma, evitando el deterioro y el desgaste, rehabilitar y potenciar las partes funcionales, proporcionándoles un aumento de la calidad de vida y de longevidad en algunos casos, y en la mayoría de las veces les servirán de vínculo por el cual conectarán con el medio social, del cual quedan separados por su dependencia (Artaso et al., 2001; Pérez, 1997).

Ya esbozado anteriormente, para realizar unos cuidados de calidad, el cuidador familiar o principal, dedica una labor continuada en la mayoría de las circunstancias, siendo pocos los cuidadores que destinan un tiempo esporádico a la tarea del cuidado. Analizando los datos reflejados en algunos trabajos, señalamos que en el 85% de los cuidadores de personas mayores manifiestan prestar su ayuda todos los días, siendo cerca de un 53% de ellos los que dedican al **cuidado más de 5 horas** y en el 20% de los casos entre 3 y 5 horas. Como dato adicional, el cuidado lo hace en solitario ya que no cuentan con otra persona para compartir la tarea y no disponen de días libres, para descargarse de la situación de cuidador. En las circunstancias en las que se ejerce el cuidado en España, se ha calculado un promedio de **42 a 72 meses** el tiempo en el que se ejerce de cuidador (Losada et al., 2004; Roca et al., 2000; Rubio et al., 1995). Siendo clasificada la ocupación de cuidador familiar, como la de una tarea continua y densa (López et al., 1999; Losada, 2005).

Sin duda, cuando se cuida a un familiar se está expuesto a una gran dosis de estrés, no solo por la permanencia física al lado de la persona que necesita de cuidados, si no por el acumulo de ocupaciones y quehaceres que se deben de compaginar, situando al cuidador en una posición debilitada y frágil que repercutirá en alguna medida más o menos intensa en su vida personal (Chenoweth & Spencer, 1986; George & Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Mateo et al., 2000).

Seguidamente, expondremos los efectos negativos que aparece en la persona que proporciona cuidados a un familiar en situación de dependencia, entre ellos cabe señalar la importancia de todos los aspectos que se ven afectados de una forma persistente; de todas las causas que producen insatisfacción en el cuidador, no todas pueden ser controladas por él, pero si puede mejorar sus efectos negativos si cuenta con habilidades personales en el cuidado o las desarrolla, sobre todo las psicológicas.

Figura 2.- Efectos de la ayuda (IMSERO, 1995).



Atendiendo a un trabajo denominado Estudio 2117 del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERO, 1995) ya nombrado, en el que se recoge el apoyo no profesional a las personas mayores, se cita hasta un 32% de cuidadores que manifiestan experimentar depresión, hasta un 29% declaran padecer un deterioro global de su salud, y cifras próximas a un 9% mantienen conflictos continuos de pareja solo por cuidar de los ancianos de la familia. Otros estudios arrojan datos más alarmantes (Ashi et al., 1995; Castel et al., 2002; López et al., 1999; Ribas et al., 2000) con cifras del 70% de los encuestados informando de problemas de depresión y ansiedad. Estas consecuencias recogidas en población de nuestro entorno cultural, justificarían que, alrededor de un 25,3% de los mismos tengan prescritos psicofármacos, siendo aproximadamente el 91% de ellos, los que precisaron iniciar el consumo, al comienzo de prestar los cuidados a un dependiente (Rivera, 2001). En cuanto a la repercusión sobre su salud física, en general informan de un deterioro global progresivo manifestado desde el comienzo de ejercer de cuidadores. Siguiendo con los datos recogidos en estudios realizados en nuestra población los cuidadores declaran que su salud es mala o muy mala en un 33,4%, otros que se ha deteriorado más al ejercitar el cuidado hasta un 66,7%. Tal es el efecto negativo en su salud, que se cifra en un 41,7% los que cuentan con la concurrencia de más de tres enfermedades crónicas tratadas farmacológicamente (García y Torío, 1996).

Sin duda, la enfermedad cardiovascular es de las primeras enfermedades que azotan al ser humano moderno por el ritmo de vida tan altamente estresante que mantiene, además de otros factores que influyen y potencian esta enfermedad; pues bien, el hecho de ser cuidador crea una mayor predisposición para padecer esta patología, con una tendencia a que afecte más a las mujeres las cuales se entregan al cuidado como obligación tradicional de ser las cuidadoras de todos los miembros de la

familia, de forma incondicional y sobrellevando todo tipo de inconvenientes (Denia et al., 2001; Tajer, 2009; Ruiz et al., 2010).

Respecto a las relaciones con el resto de los miembros de la familia, si previamente a la enfermedad de uno de ellos dichas relaciones eran buenas, es posible que la repercusión del cuidado en cuanto a la aparición de crisis y tirantezas entre ellos sean de menor intensidad. No obstante, esta expresado en la mayoría de los estudios que analizan la trascendencia del cuidado que, a las repercusiones en la salud física y emocional, se añade, las dificultades relacionales entre los integrantes de la familia y el cuidador (Aneshensel et al., 1995; Deimling et al., 2001; Bourgeois et al., 1996; Grand et al., 1999). Estas asperezas y conflictos que surgen, se atribuyen principalmente al concepto diferente que tiene cada persona de lo que significa la enfermedad, sus limitaciones y a su interpretación personal que hace de la misma, unidas muy estrechamente a la cultura que posee el cuidador y sus ideas preconcebidas, las cuales chocan constantemente con las del enfermo y con las del resto de la familia (Flórez et al., 1997; Pearlin et al., 1990; Semple, 1992).

Otros autores como García y Torío (1996), describen en sus trabajos lo habitual que resulta el que no haya acuerdo entre el cuidador principal, con la implicación del resto de la familia en los cuidados. La mayor repercusión se da en las relaciones de pareja, seguida de las que afectan al cuidador y sus hijos con un 70% y 50% de los casos respectivamente. Los disgustos ocasionados, pueden traer al presente situaciones del pasado no resueltas, acrecentando la tensión y provocando un cambio en los sentimientos y distancia entre los cónyuges y el resto de los miembros (Bazo, 1998). Estas situaciones de conflicto, no solo producen sentimientos de soledad entre el cuidador y el resto de la familia, también el enfermo en situación de dependencia se encuentra en la misma situación de falta de apoyo e incompreensión para sobrellevar sus limitaciones y falta de independencia, perjudicándose con ello la labor de cuidado que realiza, recayendo el problema en el cuidador principal (Levesque et al., 1998; Sutor & Pillimer, 1993; Woo et al., 2004).

Una de las secuelas que origina el cuidado de algunos dependientes se genera cuando el descanso nocturno del cuidador, se ve interrumpido por la demanda de cuidados del enfermo. Al respecto, se han encontrado diferencias en cuanto a que repercute más entre las cuidadoras con pareja, en relación a las que carecen de ella (Abengozar y Serra, 1999). En este sentido, se ha estudiado el efecto que produce mantener relaciones sociales y un entorno con personas próximas con las que puedan compartir la intimidad, destacándose la importancia que el cuidador otorga a contar no solo con el apoyo incondicional de la familia sino además, tener otras personas cercanas con las que poder compartir aficiones, dialogar, desahogarse y en general, les puedan servir de soporte (Espinosa et al., 1996).

Algunas relaciones entre cuidador y familiar cuidado, no siempre presentan una clara ventaja para el dependiente. El proceso de cuidado genera en el cuidador una estrecha unión consiguiendo en algunos casos que la vida del cuidador gire alrededor de la persona cuidada, aislándose de cualquier compromiso que le separe de todo lo que no haga referencia o tenga que ver con el familiar que cuida, esta dedicación en

ocasiones se puede convertir en obsesiva e incluso obstaculizar el cuidado (Aneshensel et al., 1995; Brodaty et al., 1997; Mace & Rabins, 1991).

Otro aspecto que gira en torno al dependiente con enfermedad grave y avanzada es el que, el cuidador familiar se vea afectado en la realización de este cuidado, por sentimientos que corresponderían al momento en el que se vive la pérdida del ser querido, anticipando con ello el duelo propio de la muerte con las fases que contempla éste proceso: negación, ira, depresión, y por último la aceptación de los hechos; estas fases no se viven siempre de forma paulatina, quedando en ocasiones el cuidador atrapado en una emoción más tiempo del que sería considerado pertinente. El problema que se deriva es aún mayor, si se da el caso de que el dependiente mantenga conservado el uso de razón, de tal forma que perciba la situación, ya que este duelo les separa funcionando como una barrera invisible, impidiendo al enfermo manifestar sus sentimientos. En ocasiones, las consecuencias negativas de este duelo anticipatorio, son más extremos que el que acontece tras la muerte de un familiar, llegando a ser posible que se convierta en un duelo patológico o disfuncional (Bass & Bowman, 1990; Flórez et al., 1997; Gallagher, 1985; Meuser & Marwit, 2001).

Se han descrito duelos anticipatorios, sobre todo, en los familiares cuidadores de enfermos con patologías neurodegenerativas, Alzheimer, trastorno mental y en general, enfermedades que cursan con demencia, atribuyéndose esta manifestación a la situación de estrés crónico vivido (Castleman et al., 1999; Cohen & Eisdorfer, 2001; Dura et al., 1990; Hooker et al., 2000; Montorio et al., 1995).

Son diferentes y variados los problemas que surgen en la vida de un cuidador familiar, como consecuencia de tener que atender y prestar cuidados a otro miembro de la familia; su entorno se vuelve tan conflictivo que se convierten en pacientes ocultos, si bien en algunas ocasiones se les llega a denominar víctimas, por el sacrificio continuo que realizan, tal es así que, cuando no se hace soportable el cuidado pueden llegar a desear ingresar al familiar en un centro, para poder descansar del cuidado (Aneshensel et al., 1993; Brodaty et al., 1993; Gaugler et al., 2000; Mittelman et al., 1996).

Debido a la prevención que se realiza de las enfermedades, se ha introducido paulatinamente el estudio de las condiciones de vida de las personas que las padecen y con ello, de los familiares que se hacen cargo del cuidado de estas. Siendo las enfermedades que afectan a las capacidades cognitivas, como la demencia y los trastornos mentales, las que más interés han centrado. También se ha incluido el estudio de sus cuidadores con especial interés, en cuanto a que suponen un recurso a proteger por el coste que ahorran al estado. No obstante, si bien se anticipa que estos cuidadores están expuestos a mayores desgastes en todas las facetas del cuidado, algunos estudios no encuentran diferencias significativas que avalen estas conjeturas (Aramburu et al., 2001; Castel et al., 2003; Cattnach & Tebes, 1991; Crespo et al., 2005). No está clara que la enfermedad neurodegenerativa o mental del enfermo, provoque peores situaciones en el cuidado, más que lo haría otra patología diferente en el dependiente (Ory et al., 1999), estos datos discordantes obtenidos en algunos trabajos, podrían deberse a los procedimientos utilizados para el estudio (Schulz et al.,

1995).

No siempre el cuidador reconoce que el deterioro que experimenta en su salud física y emocional, está producido por el cuidado al familiar dependiente, incluso en ocasiones rechazan este hecho aunque sea evidente (Pérez, 1997). Los estudios realizados en las últimas décadas, arrojan cifras alarmantes sobre la repercusión del cuidado en cuanto a que el cuidador debe adaptarse destruyendo con ello la dedicación y disfrute de su tiempo de ocio, la disminución de relaciones significativas y de amistades, conflictos y afectación de la vida laboral, su propia salud y la posible expansión de su proyecto de vida.

Siendo en ocasiones más detectables los problemas físicos, por tener una medida más objetiva en los medios sanitarios, la sintomatología alterada en el terreno psicológico es más abandonada por el propio cuidador, quizás por asociarla a una personalidad débil y por tanto desear ocultarla. No solo sufre el cuidador dentro de los integrantes de la familia, es un hecho que la enfermedad de uno de sus miembros afecta al ambiente de normalidad que se disfrutaba previamente en ella; pero en cantidad y calidad, afecta con mayor intensidad a la persona en la que recae el cuidado (Semple, 1992).

Sintomatología física

En este apartado, vamos a dedicarnos con mayor profundidad a tratar las molestias más frecuentes y las enfermedades que afectan a la salud física en cuidadores de dependientes. Como ya hemos comentado anteriormente, el cuidador que acude con el dependiente a los profesionales de salud, manifiesta con menos prioridad sus propios problemas de salud, resaltando más los que padece su familiar. Suelen arrastrar y acumular sintomatología física sin acudir a los profesionales, o simplemente no siguen los consejos cuando se les proporcionan, por no reconocerlos, ya que de hacerlo supondría el tener que abandonar el rol de cuidador; esta situación es más frecuente en cuidadores de edad avanzada, cuando deben hacer frente al cuidado de un cónyuge o un hijo con una gran dependencia (Algado et al., 1997).

Acudiendo a los porcentajes que representan en los cuidadores el incremento de problemas de salud desde que se ocupan de los cuidados de un familiar, se cifra entre un 30% y un 75%, los que manifiestan una repercusión en su salud física (Mateo et al., 2000; García et al., 2004; Lee et al., 2003; Defensor del Pueblo, SEGG, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000). Las zonas funcionales más deterioradas se corresponden principalmente con las del aparato musculo-esquelético y el sistema vascular, sufriendo especialmente sintomatología de etiología diversa no filiada, la cual les ocasiona serias limitaciones para desarrollar las tareas más necesarias, por ello, van abandonando y desplazando los esfuerzos necesarios para cuidarse ellos mismos y guardan las energías para el cuidado del familiar.

En otros estudios sobre cuidadores familiares de enfermos con demencia, queda reflejada la prevalencia del deterioro físico que ello les ha producido, siendo escasos

los cuidadores que recurrían por este motivo a la consulta del facultativo, para recibir tratamiento (Paleo et al., 2005).

Reflejando otras sintomatologías físicas, como repercusión y consecuencia del cuidado en la salud global del cuidador, citamos el trabajo efectuado en Barcelona (Roca et al., 2000) en la que se citan los fuertes dolores de espalda, cansancio y alteraciones del sueño, como las alteraciones que más sufre el cuidador. Los cuidadores que participaron, se diferenciaban en función de las patologías que tenían sus familiares, apreciando peor salud y calidad de vida cuando el dependiente estaba diagnosticado de enfermedad neurodegenerativa o mental. El incremento de problemas de salud física apreciados por los cuidadores, se correspondía con el nivel de dependencia de la persona cuidada, de una forma directa. En un trabajo realizado, por el cual se exploraba a 1000 cuidadoras familiares en Andalucía, las consecuencias físicas debidas al cuidado que realizaban, manifestaron en un 68% padecer dolores musculares y articulares, y en general, estar muy afectadas en su salud física por desempeñar el rol de cuidadoras (García et al., 1999).

Otros autores que también han realizado indagaciones en el mismo campo, se han centrado en la diferencia que se da entre la percepción subjetiva del cuidador en cuanto a su salud y la realidad, siendo esta última peor que la salud percibida. Cerca de un 84% de los cuidadores estiman padecer algún problema físico (Badía et al., 2004) y se valora que de diez cuidadores, siete sufren cefaleas y fatiga de continuo (Roca et al., 2000). En un porcentaje muy alto, se describen dificultades en los cuidadores para conciliar el sueño o tener un descanso reparador, así como dolores osteomusculares (Ashi et al., 1995; Badía et al., 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y la mayoría confiesa haber abandono del ejercicio físico que realizaban o aplicar una reducción del mismo (King & Brassington, 1997). En casos más extremos se dan en algunos cuidadores ahogos súbitos, fracturas óseas y esguinces articulares (Badía et al., 2004).

Estas últimas patologías citadas, están originadas por el esfuerzo físico que realizan para poder movilizar al dependiente, ya que en muchos casos no cuentan con ayuda cuando la persona cuidada tiene afectado el aparato locomotor. El cuidador que previo al cuidado a su familiar dependiente, no presentaba problemas de salud, cuando se le consulta sobre su estado actual manifiesta puntuaciones extremas de deterioro. En el caso de los cónyuges que cuidan a sus parejas dependientes, y que se encuentran en una franja de edad superior a los 65 años, el esfuerzo que realizan para ejercer el cuidado les hace sentir la muerte con mayor proximidad que a los que no son cuidadores (Schulz & Beach, 1999).

Concretando, siempre que una persona se contrasta con otra que ejerce de cuidadora, esta última padece más sintomatología física negativa (Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994), percibe peor salud en general (Baumgarten et al., 1992; Grafström et al., 1992; Rose-Rego et al., 1998), presenta mayores episodios de dolor y malestar habitualmente (Badía et al., 2004) y sobre todo una gran sobrecarga física (Ory et al., 1999).

Dentro de los problemas de salud descritos en los cuidadores, existe una asociación de los mismos con el riesgo de padecer patologías **hipertensivas** (Shaw et al., 1999), están descritas las predisposiciones a sufrir alergias, alteraciones que afectan a la piel, dolores de cabeza, lumbalgias continuas, problemas gástricos e intestinales y del tránsito alimenticio en general (Franqueza, 2003). Alteraciones del sueño, por las que principalmente **duermen menos** horas (Kiecolt-Glaser et al., 1991), presentan **vulnerabilidad inmunológica** manifestando una respuesta ante las infecciones más reducida (Irwin & Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser & Glaser, 1994) y un retraso notorio en curarse las lesiones de la piel (Kiecolt-Glaser & Marucha, 1995).

Otros estudios manifiestan en cuanto a parámetros bioquímicos, que tienen **mayores concentraciones de GABA** (ácido gamma-amino-butírico) e insulina (Pomara et al., 1989; Vitaliano et al., 1996) y unos **mayores niveles de glucosa**, insulina, aumento de lípidos en la sangre como colesterol y triglicéridos, presión sanguínea, frecuencia cardíaca y **obesidad** (Vitaliano et al., 1998). Las consecuencias de tener menos salud se refleja en el aumento de enfermedades infecciosas que padecen y el reposo obligado que deben de tener para recuperarse (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser & Glaser, 1994). Además, necesitan consumir una considerada cantidad de fármacos que les alivien los dolores siendo prescritos o no por el médico, a diferencia de las personas que no son cuidadoras (Baumgarten et al., 1992; Donaldson et al., 1998).

Otros autores encuentran resultados que contradicen los anteriormente expuestos; en estos, y a resultas posiblemente de la gran cantidad de tareas que deben realizar para cumplir con el cuidado, manifiestan en general, pasar menos días en la cama que los no cuidadores, por lo que agravan su estado de salud al renunciar al descanso (Lorensini & Bates, 1997). Una explicación a estas diferencias encontradas entre cuidadores y no cuidadores, respecto a la percepción de mala salud y visitas a los facultativos podrían deberse al empleo o no, de muestras de mayor tamaño (George & Gwyter, 1986).

Otra comparación, permite establecer diferencias en cuanto a percepción de mala salud y número de visitas que se realizan al médico, entre cuidadores de personas dependientes diagnosticadas de cáncer y las que padecen Alzheimer, siendo estos últimos cuidadores los que se encuentran más perjudicados (Clipp & George, 1993). Estas diferencias encontradas, no aparecen en cuidadores de dependientes con demencia o con ancianos con las facultades cognitivas conservadas; aunque estos últimos declaran haber necesitado guardar más días de reposo en cama por problemas de salud transitorios (Cattanach & Tebes, 1991).

En otras ocasiones, las mediciones de salud en la población cuidadora, no solamente están mal determinadas por la tardanza en ser una preocupación que interese estudiar, sino también, por las versiones poco fiables que los cuidadores proporcionaban, y que se ha podido constatar gracias a los nuevos indicadores utilizados, por ser estos independientes de la subjetividad del cuidador (Schulz & Williamson, 1994).

Hasta el momento, se han efectuado trabajos en los que se recogía el estado de la salud global de los cuidadores mediante el uso de guías objetivas, indicadores clínicos, consumo de psicofármacos, diagnósticos psicopatológicos, afectación del estado emocional y estimaciones subjetivas entre otros, siendo estos dos últimos métodos los más aplicados, la medición de la carga subjetiva, ansiedad, depresión, ira y otras variables relacionadas con disfunciones emocionales, es utilizada extensamente en diferentes estudios (Caine, 1994; Crespo et al., 2003).

Es importante comparar las poblaciones estudiadas, atendiendo a las mismas condiciones posibles para obtener resultados diferenciales sobre las personas que ejercen de cuidadores y sobre las que no lo hacen. Solo así pueden extraerse consecuencias reales sobre el perjuicio económico, social y de salud que acompañan a todos los cuidadores de personas dependientes, y que comprometen la calidad de vida de esta población.

Problemas emocionales

Una vez repasadas las principales causas de malestar físico existente en los cuidadores familiares, entraremos a examinar los problemas emocionales que afectan a este grupo de personas que soportan la gravedad y la carga de la enfermedad de un miembro de la familia.

En primer lugar, como ya se ha comentado previamente, las investigaciones realizadas a este respecto, mencionan altos niveles de depresión (Alspaugh et al., 1999; Clark & King, 2003; Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997), ansiedad constante y presente en todos los cuidadores (Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997) y manifestaciones de ira como respuesta a la alteración que sufren (Steffen, 2000; Vitaliano et al., 1991).

En general, las alteraciones del estado de ánimo están muy presentes en los cuidadores familiares habituales, siendo un 53% de ellos los que se cuentan entre aquellos que buscan ayuda en proyectos psicoeducativos de manejo del estrés (Gallagher et al., 1989). Para algunos clínicos, la aplicación de las guías de categorías diagnósticas dejaría fuera la sintomatología que padecen muchos cuidadores, por no cumplir con los criterios diagnósticos de trastornos clínico del estado de ánimo o de ansiedad, sin que por ello se pudiera afirmar que no sufren estos problemas emocionales (Coope et al., 1995; McNaughton et al., 1995; Mohide et al., 1990; Shaw et al., 1999). Por este motivo se habla de un **subsíndrome depresivo**, para recopilar la existencia en el cuidador de trastornos del sueño, ansiedad por el porvenir, desánimo, tristeza, etc.; estos síntomas afectarían cerca del 21% de cuidadores que, según las guías diagnósticas, no llegarían a cumplir criterios de enfermedad por no situarse en todos los supuestos que acotan esta patología, pero que sin duda producen malestar e interrumpen el funcionamiento habitual en el cuidador (Gallagher-Thompson et al., 2000),

Respecto a las alteraciones del ánimo que padecen los cuidadores, al compararles con la población de igual condición sociodemográfica, los primeros sufren más sintomatología general (Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Dura et al., 1990; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Russo et al., 1995), también se recoge en estos cuidadores una mayor incidencia de depresión (Badía et al., 2004; Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994; Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994), de ansiedad (Badía et al., 2004; López et al., 1999; Rubio et al., 1995; Russo et al., 1995), sentimientos de ira (Anthony-Bergstone et al., 1988; Shaw et al., 1999) y un alto consumo de psicofármacos (George & Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Wells & Kendig, 1997).

Cuidar de un familiar dependiente con demencia, origina muchas alteraciones emocionales en el cuidador. Parece que la demencia en el dependiente, funciona como un predictor de mayores problemas en el cuidador, respecto a otras enfermedades como el cáncer (Clipp & George, 1993). Diferentes autores, describen como se ve afectado el cuidador de enfermos con Parkinson, en el sentido de que acumulan mayores niveles de ansiedad y depresión, respecto a otros cuidadores (Hooker et al., 1998).

Si los estudios se centran en cuidadores de personas mayores con patologías físicas, en las que no concurre una disminución cognitiva, los resultados apuntan un mayor nivel de problemática emocional general (González-Salvador et al., 1999; Ory et al., 1999), ansiedad (Birkel, 1987; González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), síntomas de depresión (González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), somatización, manifestaciones de hostilidad y psicoticismo, que si la persona cuidada presentara un deterioro cognitivo (González-Salvador et al., 1999). Otros trabajos en cambio, con cuidadores de pacientes con demencia, informan que el cuidador padece de un nivel de estrés mayor que los que cuidan a un dependiente sin alteración cognitiva; pero no encuentran diferencias en cuanto a las manifestaciones psiquiátricas (Eagles et al., 1987). Diferentes estudios comparativos en cuidadores de enfermos con demencia o depresión, indican que estos cuidadores experimentan mayor depresión que las personas que conviven con una persona anciana sin problemas de salud, pero no superan la que padecen los mayores que viven solos (Livingston et al., 1996). En cuanto a la comparación que se realiza sobre sintomatología psicopatológica en el cuidador, no aparecen resultados mayores si la persona cuidada padece demencia, que si ha padecido un ictus (Clark & King, 2003; Draper et al., 1992, Reese et al., 1994). Ni muestran resultados diferentes en cuanto a padecer el cuidador mayor sintomatología depresiva, que si el dependiente no tiene deterioro cognitivo (Cattanach & Tebes, 1991; Steffen et al., 1998), o en el caso de personas que conviven con un familiar mayor sin problemas de dependencia (Cattanach & Tebes, 1991), o que los cuidadores de enfermos con patologías vascular cerebral o enfermedad de larga duración (Castel et al., 2003).

No queda claro por los estudios presentados con anterioridad, si el deterioro cognitivo en la persona cuidada supone el sufrimiento por parte del cuidador de mayores problemas emocionales. Hay bibliografía contradictoria al respecto, por lo general y atendiendo a los estudios que recogen el impacto del cuidado en el

cuidador, estos se decantan por la existencia una mayor afectación psicológica por encima de la afectación física, siendo las molestias de **ansiedad, depresión, sobrecarga subjetiva e ira** los problemas emocionales más frecuentes que asolan al cuidador (Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz et al., 1995; Switzer et al., 2000).

1.5.4. AFECTACIÓN EN EL CUIDADOR. REPERCUSIONES POSITIVAS

Inversamente a los resultados que se esperan recoger cuando se estudia las consecuencias de desempeñar un rol familiar de cuidador, en ocasiones se describen estados de ánimo totalmente opuestos a los que la mayoría de cuidadores manifiestan. No siempre la entrega, el sacrificio y la resignación propia del cuidador producen malestar en el cuidador. Algunos de ellos, contrariamente a lo que evalúan la mayoría, son capaces de apreciar los aspectos positivos relacionados con el cuidado del familiar, sintiendo generalmente una relación cálida, amable y de proximidad con el mismo (Braithwaite, 1996; Dellmann-Jenkins, et al., 2001; Farran et al., 1997; Kramer, 1997).

Queda por conocer si la evaluación positiva del cuidado que realiza el cuidador, se debe a las circunstancias favorables del cuidado o a una estrategia y habilidad potenciada por el cuidador, sea cual sea el motivo, la valoración positiva del cuidado por el cuidador proporciona un estado de salud mental y emocional más óptimo en el cuidador (Braithwaite, 1996; Collins & Jones, 1997). También otros estudios que valoran la percepción positiva por el cuidador, encuentran en estos menores niveles depresivos (Farran et al., 1997; Farran et al., 1999; Noonan & Tennstedt, 1997), una disminución del malestar emocional (Braithwaite, 1996; Rapp & Chao, 2000), menores estados de ira y disminución de la sobrecarga en el cuidado. Otros estudios (Farran et al., 1999), detectan una menor sintomatología física entre quienes realizan una interpretación positiva del cuidado y por tanto estiman su entorno más agradable. Para algunos autores, la relación entre la valoración positiva del cuidado y el buen estado de salud del cuidador, no correlacionan positivamente (Farran et al., 1997; Hinrichsen et al., 1992; Rapp & Chao, 2000). Hay resultados poco concluyentes en relación a esta vivencia positiva del cuidador y su asociación al menor desarrollo de psicopatologías, menor malestar emocional (Hinrichsen et al., 1992), o menor depresión (Lawton et al., 1991).

No obstante, se interpreta la valoración positiva como una habilidad que aporta el cuidador al cuidado de su familiar, que a la vez le posibilita experimentar con ello emociones agradables y que le proporcionan una dosis de ánimo y fortaleza para sobrellevar en mejores condiciones el cuidado. Este pensamiento positivo actuaría como un protector ante los efectos adversos, las situaciones desfavorables y las dificultades que van unidas a la tarea del cuidado (Rapp & Chao, 2000). Para hacer frente a las adversidades, las personas elaboramos y desarrollamos destrezas y habilidades que nos sirven para hacer más llevadero y afrontar mejor los problemas y dificultades. En el caso de los familiares que soportan la carga y conflictos de un cuidado, estas estrategias les ayudan a sobrellevar mejor el cuidado, disminuyendo la repercusión negativa sobre su persona. En los diferentes estudios consultados, en los

que el cuidado se ejercía sobre dependientes tanto con demencia como sin ella, se relata las dificultades relacionales con el familiar cuidado y las repercusiones emocionales que sufren los cuidadores. Parece que estas experiencias impactantes en el cuidador, hacen que éste elabore recursos y estrategias que le otorgan resistencia ante la adversidad, llegando incluso a crear una valoración positiva de esta acción de cuidar.

No siempre las condiciones de los cuidadores son las mismas, como ya hemos descrito en otros apartados anteriores. Son muchos los diferentes entornos y circunstancias que pueden afectar al cuidador y esto conlleva desiguales experiencias que llevan a que este cuidador perciba la experiencia como desagradable, o en caso contrario, que el cuidador consiga armonía y conciliación con su vida personal y la acción del cuidado le resulte satisfactoria. (Bazo, 1998; Farran, 1997; López, 2001; López et al., 2005). No se trata de que la acción de cuidar sea gratificante o resulte frustrante, ya que estos dos aspectos pueden convivir simultáneamente, con la salvedad de que cada uno de ellos tiene componentes predictores diferentes (Hinrichsen et al., 1992; Kramer, 1999; Skaff & Pearlin 1992).

Aun apuntando condiciones extremas en la enfermedad del dependiente, no es sino los recursos adecuados y los buenos mecanismos de adaptación del cuidador, los que parecen que intervienen en una valoración positiva del cuidado. Por ello parece quedar fuera de contexto la gravedad de la enfermedad del familiar, donde el cuidador desarrolla la capacidad para sobrellevar las dificultades y superarlas. Es la experiencia de esa superación, donde el cuidador encuentra la valoración positiva del cuidado.

Según datos aportados por Farran et al., (1991) en un estudio con 94 cuidadores, estos apreciaban aspectos positivos del cuidado en el 90%. Por otro lado el concepto de aspecto positivo del cuidado, deja muchos interrogantes en cuanto a la definición de lo que realmente significa para todos los cuidadores; generalmente se podría agrupar todo lo que el cuidador percibe con satisfacción o lo que le es de utilidad o gana a través de este cuidado, ya que hace referencia a un valor subjetivo (Kramer, 1997; López et al., 2005). Esta "satisfacción" que encuentran en el cuidado parece estar ligada al sentimiento altruista de ayuda y de acercamiento, creando en ellos la experiencia de placer por realizar la responsabilidad que sienten hacia su familia; con ello potencian su autoestima sintiéndose útiles y proporcionando a sus vidas una razón más de ser (Lawton et al., 1991). Otros autores describen como esta experiencia obtenida del cuidado de un familiar, le proporciona al cuidador disfrute y sentido a las vivencias diarias, sirviendo incluso y en algunos casos, como ejercicio de su ideología religiosa (Farran et al., 1999).

Este sentimiento de utilidad que potencia el cuidado a otro, es también valorado por los cuidadores como una oportunidad de hacer por el dependiente familiar lo que en algún momento recibió del mismo, restableciendo el sentimiento de "deuda" o compensación, por devolver las atenciones recibidas anteriormente (Dellmann-Jenkins et al., 2001; Murria et al., 1999). La experiencia como cuidador, conlleva en ocasiones el aumento del sentimiento y percepción de crecimiento personal (Skaff & Pearlin,

1992). La satisfacción por el cuidado que experimentan algunos cuidadores, produce en muchos de ellos una transformación respecto a sus sentimientos y valores relacionados con la persona cuidada y con su perspectiva hacia los demás, les infunde confianza y afabilidad en sus vidas, seguridad para superar las adversidades y desafíos, potenciándoles el sentimiento de generosidad y la sensación de bienestar (Motenko, 1989; Wright, 1991).

Debido a estas últimas consecuencias derivadas de ser cuidador de un familiar dependiente, el sobrellevar situaciones complicadas y dolorosa, el poder extraer del cuidado y la adversidad experiencias enriquecedoras que ayudan incluso a ignorar los problemas superfluos, para afrontar con fortaleza las verdaderas dificultades, posibilita a los cuidadores el ofrecer ayuda a otros cuidadores que se pueden ver envueltos en las mismas circunstancias y con menores posibilidades de hacerles frente. La huella que deja la experiencia de haber sido cuidador, facilita la comunicación con otros cuidadores, los cuales pueden ganar de las vivencias de los anteriores y encontrar mayor comprensión a sus problemas (Suitor & Pillemer, 1993).

1.6. LOS CUIDADORES FAMILIARES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SERVICIOS FORMALES O PROFESIONALES

Los profesionales cuando interactúan con los cuidadores familiares de enfermos, interponen en su relación aspectos relacionados con su orientación teórica, perspectiva personal y profesional y conocimientos adquiridos. Es por ello, por lo que se hace diferente la relación terapéutica que el profesional establece con el cuidador, como elemento mediador para aplicar el tratamiento que proceda. Esta situación produce una gran parte de insatisfacciones por parte de los cuidadores, ya que en ocasiones no están reconocidos en su verdadero rol de cuidador y por tanto, responsables de la carga de la salud del dependiente, recibiendo en gran parte menor ayuda de la que debieran. Un ejemplo para desarrollar la posición del cuidador frente a la percepción de los mismos por los profesionales sanitarios, la encontramos en el modelo de análisis de Twigg (1994). En él, se expone la percepción del cuidador bajo tres aspectos:

- a) El cuidador entendido como un **recurso**, bajo este concepto el profesional no reconoce la afectación que el cuidado produce en el cuidador, limitándose a concebirlo como un facilitador en el tratamiento que se le programa al paciente. Le proporciona lo necesario para que continúe con el cuidado. Al profesional le importa el cuidador, en la medida que este garantiza el completo desarrollo de las indicaciones terapéuticas del enfermo. El objetivo es la calidad del cuidado.
- b) El cuidador es contemplado como un **co-trabajador**, el profesional acepta al cuidador como una parte no integrada en la institución, pero con capacidad de complementarla, o aceptando que éste sea una extensión de los cuidados a donde no llega la institución, reconoce y cuenta con su labor para mejorar los cuidados, y obtiene y proporciona información mediante una relación

estrecha con él.

- c) Por último el cuidador como un **cliente**, el reconocimiento de que en la labor del cuidado de enfermo, se compromete la salud del cuidador, crea en el profesional sanitario el objetivo de que, cuanto mejor sea el estado mental y físico del cuidador mejor desarrollara los cuidados, manteniendo durante más tiempo la alianza terapéutica creada entre ellos. De esta perspectiva nueva de aceptación por el profesional del binomio enfermo-cuidador, resultara una mejora en la calidad de vida de ambos, pronosticando una mejor continuidad del cuidado. Al relacionarse con el cuidador familiar de una forma directa, al mejorar la condición de este, se asegura de que no se deteriore su salud y garantiza el futuro de la colaboración que le brinda, para atender al familiar enfermo. A continuación, mostramos en la siguiente tabla los tres modelos descritos.

Tabla 1.- Concepto del cuidador por el profesional. Modelos: (Modificado de García M.M., 2000)

CARACTERÍSTICAS DEL MODELO	CUIDADOR COMO RECURSO	CUIDADOR COMO CO-TRABAJADOR	CUIDADOR COMO CLIENTE
Concepto de cuidador	Recurso para la atención al enfermo	Complemento y/o sustitución en el cuidado donde no llega el profesional	Cliente secundario de los servicios profesionales
¿Contempla el bienestar del cuidador?	No se contempla	Reconocimiento	Es tenido en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones profesionales	Formación e información para que domine el cuidado	Formación, información y apoyo al cuidador	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
Intervenciones del profesional	Información y formación al cuidador en habilidades y técnicas para el cuidado	Información y formación para cubrir las carencias del enfermo y dar apoyo al cuidador	Información, formación y facilitación de recursos disponibles para el cuidado. Cuidado global de la salud del cuidador.

Sin duda, la contemplación del cuidador como cliente, es la visión más avanzada y deseable de la relación que se establece cuando un profesional atiende a un dependiente, el cual es cuidado por un familiar que realiza el rol de cuidador, esta dedicación también es la que más esfuerzo y dedicación precisa por parte del profesional (García, 2000; Aznar et al., 2004).

Ahora bien, la actividad del profesional sanitario dirigida al apoyo de la labor que realiza el cuidador, no está exenta de complejidad, ya que no solamente interviene su personalidad y conocimientos en la materia, sino que además esta relación, está condicionada por el comportamiento del cuidador. Esta descrito en un trabajo realizado en Barcelona, sobre las enfermeras que realizan su asistencia en centros de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, en los cuales favorecen y desarrollan la educación e información a los cuidadores familiares de los enfermos tratados por diferentes patologías, de los cuidados específicos que estos precisan y la manera más eficaz de proporcionarlos. Se relacionan con los cuidadores y les proporcionan todo tipo de instrucciones para que realicen el cuidado lo mejor posible; sin embargo, no se plantean las tareas de conectar al cuidador con las diversas fuentes de apoyo que necesitará cuando se encuentre en el domicilio. De una manera tradicional en los registros de estas profesionales, solo quedará expresado en los diferentes formatos de la historia clínica del enfermo, datos relativos a su patología pero escasamente se hace alusión a la intervención con los cuidadores (Roca et al., 1999).

En otros trabajos realizados dentro del ambiente hospitalario, sobre la interacción del cuidador familiar con el paciente se concluye que el personal sanitario sobre todo el personal de enfermería, proporciona compañía y apoyo al familiar enfermo de una manera más relajada, mejorando el bienestar y disminuyendo entre ambos la inquietud y la preocupación. El personal sanitario es el que más tiempo permanece (durante las 24 horas del día, repartidas en turnos) con el paciente y su familia, cuando trabaja en instituciones de puertas abiertas, es decir, hospitales donde no hay restricción de entrada y salida de familiares, permite que estos puedan acompañar al enfermo a cualquier hora del día. Por tanto, la valoración es muy positiva, por ayudar con esta iniciativa a la mayor integración del cuidador en el seguimiento de los cuidados de su familiar y a mejorar la colaboración del familiar con el profesional sanitario, sobre todo con el personal de enfermería (Rodríguez, 2003).

En el medio asistencial de Atención Primaria, el personal sanitario de enfermería que trabaja en dichos centros de salud, perciben más la complejidad y la carga de trabajo que presentan los cuidadores, los conflictos y frustraciones que sobrellevan con dificultad y el aislamiento en el que se encuentran para hacer frente a esta situación de cuidado. Acogen al cuidador consciente del embarazoso trabajo que realizan, sin llegar a percibirlo como otro posible paciente, cuyo protagonismo queda postergado por la enfermedad del familiar al que acompañan.

Tal como ya hemos presentado en la revisión de los conceptos del cuidador, en algunos trabajos donde se recogía la opinión de algunas enfermeras, estas consideran en ocasiones al cuidador como un recurso para el cuidado del dependiente, atribuyendo la tarea del cuidado a la responsabilidad de la familia, siendo este el

principal motivo de que le formen e instruyan en el cuidado, ya que de forma ambulatoria el paciente no goza de los cuidados de los profesionales más allá del contacto esporádico concretado en las consultas (Delicado et al., 2004).

Se establece una secuencia en dos direcciones, entre el cuidador familiar y el profesional implicado en la asistencia del dependiente; por un lado el profesional organiza y pauta el cuidado para que seguidamente el cuidador ejecute y desarrolle el cuidado, siempre en colaboración con el profesional el cual revisa los resultados. En las últimas décadas es el profesional sanitario de la Atención Primaria, el encargado de trabajar con el cuidador de forma tan estrecha, de forma que detecte la formación que precisa el cuidador para mejorar la salud del enfermo, proporcionándole una información personalizada de las necesidades y enfermedad del paciente. Estos profesionales por estar localizados en un medio asistencial de fácil acceso, constituyen los primeros pilares de apoyo al cuidador, siendo los mediadores para que también los cuidadores y dependientes accedan y se beneficien de otros recursos de ayuda. Realizando indagaciones en las capacitaciones de estos sanitarios para ofrecer apoyo al cuidador, consideran necesario un mayor aprendizaje en esta área del cuidado (Delicado et al., 2004).

Finalmente, deducciones similares se encuentran consultando otros estudios, en los que prevalece la relación y trato entre el profesional-cuidador, como un recurso para llegar mejor a los cuidados de los dependientes y que estos sean de la máxima calidad; afortunadamente, presiones y convicciones de muchos profesionales con líneas avanzadas de trabajo en el campo de las interrelaciones y buenas praxis con las familias, consideran primordial el contemplar al cuidador como un co-trabajador, facilitando con ello la permanencia del cuidador en el cuidado durante más tiempo (Aznar et al., 2004; Escuredo, 2006) es lo que llamaríamos cuidar al cuidador.

En la actualidad y dentro de nuestro ámbito sociocultural, existe de forma extensa la creencia de que la utilización de los servicios profesionales o formales de la asistencia quedan reservados para situaciones extremas, siendo por ejemplo utilizadas las urgencias para situaciones de claudicación familiar y no por el mayor deterioro del enfermo, o las residencias y centros de día, en situaciones en las que se ha contenido durante mucho tiempo el esfuerzo de cuidar y el deterioro producido por la enfermedad supera al cuidador creándole grandes dificultades para continuar (Díaz, 2001; Hanson, et al., 1999; Lawton et al., 1989; Martínez et al., 2001).

La principal preocupación de los cuidadores en el momento actual en cuanto a las redes de apoyo formales, lo constituye la insuficiente cantidad de prestaciones y centros ofertados que sirvan de soporte al dependiente, de forma que posibiliten mayor una mejor atención y un respiro al cuidador. Por ejemplo, no siempre los servicios disponibles se informan a la población que los necesita, ni las gestiones se simplifican para no ser una carga adicional al cuidado, los excesivos costes de material necesario para los dependientes tienen poca cobertura sanitaria y alcanzan precios insostenibles para los gastos de las familias, entre otras cuestiones.

1.7. INTERVENCIONES EN CUIDADORES NO PROFESIONALES

En toda la literatura relacionada con el papel que los cuidadores realizan y el beneficio que otorgan sus cuidados al mantenimiento de la salud del dependiente, se enfatiza las condiciones incómodas y sufrimiento emocional que padecen en el desempeño de su rol de cuidador, empeorando esta situación a medida que se prolongan los cuidados. De ahí la importancia en crear compromisos en los programas de salud, que amortigüen este malestar que afecta a la mayoría de familiares que constituyen los pilares de soporte de los dependientes.

En estos casos, eliminar la fuente de estrés no sería eficaz por que al hacerlo finalizaría el cuidado y con ello, el enfermo se quedaría sin el soporte principal. Pero no es menos cierto que dejar que la fatiga consuma al cuidador llevaría a la misma situación. Por ello, la mejor solución es crear mayor bienestar en el cuidador familiar y potenciar las mejores condiciones del cuidado, creando de esta forma una garantía de atención al enfermo dependiente y evitando que sus cuidadores con situaciones precarias de salud empeoren definitivamente y se conviertan en enfermos; en tal caso, el sistema familiar carecería de ayuda y el sistema socio-sanitario no podría hacer frente a una demanda de asistencia tan elevada.

Llegado a este punto, ni que decir que la primera intervención organizada para la mejora de calidad de vida de estos cuidadores no profesionales, versaría sobre los aspectos que se pueden modificar para percibir la atención prestada de forma más satisfactoria (Lavoie, 1995; Montorio et al., 1995). Como objetivo, se plantearía la enseñanza en el manejo de los conflictos, dificultades laborales, el aumento del disfrute del tiempo libre, ampliar o mantener las amistades y relaciones con otros, debiendo contar con un tratamiento personalizado de las alteraciones emocionales que afectan de forma muy persistente en estos cuidadores, como los estados de ansiedad, las depresiones (rara vez tratadas por otros profesionales de la salud) y la sintomatología psicofisiológica (Pérez y Yanguas, 1998). Para ello, la intervención dirigida a estos grupos se traduciría en programas que intentan que el cuidador identifique y comprenda los sentimientos que percibe, a la vez que les ayuda a encontrar la solución más idónea, ejercitando con ello respuestas más adaptativas a sus problemas (Hébert et al., 1999; Martínez et al., 2001).

Según las experiencias de los programas desarrollados para la intervención en cuidadores, con la finalidad de crearles condiciones ambientales y personales más idóneas para proseguir el cuidado familiar no profesional, resultan de gran efectividad ya que contribuyen aportando un gran beneficio, según manifiestan los cuidadores (Fernández de Gamarra y Padierna, 1990). Por el contrario, no hay demasiada evidencia en nuestro entorno sociocultural del efecto de estos programas e intervenciones, ni una aplicación sistemática dentro de las unidades asistenciales (Losada et al., 2003; Sánchez et al., 2001; Zarit, 1990).

Cabe señalar al comienzo de la década de los 80, la proliferación de estudios dirigidos a cuidadores de personas ancianas, como proyectos originados por los datos demográficos que se avecinan. El resultado de todos estos trabajos e intervenciones,

no arrojan resultados claros en cuanto a su efectividad (Montorio et al., 1995). La explicación podría estar a igual que ya apuntaban otros autores, en los diferentes métodos utilizados en las intervenciones, con objetivos y contenidos claramente desiguales.

Una modalidad bastante utilizada en las intervenciones, es la de proveerlas de varios contenidos que interactúan en los cuidadores desde diferentes aspectos que se desean mejorar en ellos, adaptándose en extensión y aplicación.

Muchas intervenciones son divulgativas, realizadas tanto por los profesionales y servicios socio-sanitarios como por asociaciones de familiares de enfermos, con ellas se pretende sensibilizar a los ciudadanos de la enfermedad en cuestión, así como orientar sobre los efectos de la dependencia producida por la patología. Otras van encaminadas a proporcionar alivio o a enseñar el manejo de situaciones difíciles para disminuir el estrés producido por la atención al dependiente. De entre todas las propuestas dirigidas a ofrecer un mayor apoyo a los cuidadores familiares, los estudios realizados se reparten básicamente entre aquellos que procuran que el dependiente sea atendido y cuidado en su entorno sociodemográfico, consiguiendo que la proximidad y la cercanía de los recursos disponibles sean más eficaces para proporcionar la atención necesaria, y los encaminados a proteger al cuidador familiar procurando que el impacto del cuidado sea sobrellevado lo mejor posible, consiguiendo la permanencia del familiar dentro de la responsabilidad del cuidado el máximo de tiempo.

Para Carretero (2006), los tipos de apoyo que se proporcionan al dependiente vienen por dos cauces, del entorno familiar constituidos por los cuidados no profesionales y que principalmente los otorga la familia directa amigos o incluso vecinos, y los que facilitan las organizaciones sanitarias o fuentes de cuidados profesionales.

Como ya hemos tratado anteriormente, es común en los estudios realizados sobre el papel que desempeñan los cuidados en el dependiente, el que se resalte en gran parte de ellos, que la mayoría de cuidadores familiares proveen desde la compañía, hasta la asistencia instrumental basada en la realización de actividades sobre las deficiencias y límites que tiene el dependiente para sus cuidados básicos, siendo también marcadamente relevante el soporte emocional que proporciona al familiar enfermo; siendo habitual que el resto de familiares no cuidadores y amigos frecuenten esporádicamente al dependiente.

Respecto a los recursos disponibles en España, el apoyo socio-sanitario se extiende a los servicios formales profesionales creados en las últimas décadas, como son los Programas de Atención Domiciliaria cuyo origen está en los servicios de Atención Primaria y Hospitalaria, los Servicios de Atención Domiciliaria, dependientes de los servicios sociales de los Ayuntamientos, los llamados Centros de Día que se encargan de la asistencia social y sanitaria durante la mañana y tarde, y finalmente las Residencias, que acogen los cuidados para los dependientes de forma continuada, sea preciso por corto espacio de tiempo o de forma permanente. Estos sistemas creados

para la atención al dependiente han llegado a llamarse "servicios de respiro", por la función que realizan en cuanto a que ayudan al cuidador a desahogarse y a descansar de la obligación y exigencias del cuidado, de manera habitual o periódicamente. Están comprobados los beneficios que producen en el cuidador la separación temporal de sus obligaciones de cuidado, ya que permiten en este recuperar la normalidad en su vida y relaciones por un tiempo, aunque este sea breve, le alivia la carga que soporta diariamente, le devuelve el placer de poder ocuparse solo de él mismo, mejorando su bienestar físico y mental, por ello los proyectos de respiro dirigidos al cuidador son agradablemente recibidos por ellos y los consideran necesarios (Mason et al., 2007).

Por otro lado, estudios dirigidos a la medición del alivio que producen estos programas en el peso que soporta el cuidador, no arrojan datos concluyentes, ya que la utilización de estos servicios profesionales o formales no llegan a ser causa directa y significativa en la disminución de las molestias del cuidado que se puedan detectar (Tárrega et al., 2000; Rodríguez, 1999).

Algunos autores, tras estudiar el efecto de la asistencia por los Servicios de Atención Domiciliaria que proporcionan los servicios sociales de cada municipio, si bien estos son aceptados con gran entusiasmo por los cuidadores, recogen las quejas referentes a que tienen poco alcance y son escasos para cubrir las necesidades globales, sobre todo en el caso de cuidadores de personas mayores dependientes. Entre los motivos que aluden para mostrarse insatisfechos exponen que, son ayudas profesionales proporcionadas durante pocas horas, en intervalos muy espaciados, demasiado básicos para llegar cubrir la complejidad de las necesidades del dependiente y por tanto, no les suponen a los cuidadores un alivio real del cuidado (Carretero et al., 2006).

Un punto que debemos introducir en este apartado, correspondería al papel fundamental que se crea a través de las asociaciones de afectados por una patología y sus familiares y los programas de voluntariado, ya que la solidez de algunas asociaciones sin llegar a ser un recurso formal o profesional, han logrado crear una red de apoyo solidario y altruista con importante impacto social, e intervenciones sobre el enfermo y el cuidador, constituyendo una garantía en el mantenimiento del cuidado. Algunos trabajos, demuestran la relevancia de grupos y asociaciones creadas por la gran labor que desarrollan, sobre todo, favoreciendo la continuidad de los cuidados en cuidadores de dependientes afectados por demencia, ya que han conseguido crear en ellos mayor satisfacción en el cuidado, manteniéndoles por más tiempo en el domicilio e impidiendo que el dependiente ingrese de forma anticipada en una institución (Fernández y Díez, 2001; Yanguas y Pérez, 1997).

En ocasiones, se han realizado programas dirigidos a cuidadores de dependientes con alguna patología específica gracias a la labor de divulgación y gestión que realizan algunas asociaciones, destacando la del Cáncer (AECC), Enfermedad Mental (FEAFES), Alzheimer, etc.; otros han sido diseñados directamente por los equipos profesionales, siendo los más frecuentes por su repercusión internacional los desarrollados en enfermos diagnosticados de demencia y sus cuidadores, dirigidos primordialmente a evaluar la salud del cuidador para mejorarla y garantizar la mejor asistencia al

dependiente.

Entre los diversos programas realizados para mejorar la atención que presta el cuidador al familiar dependiente, la mayoría reúnen enseñanzas sobre diversos temas importantes para optimizar la atención e intervenciones sobre aspectos de la personalidad del cuidador, que repercutirán en una mayor satisfacción personal y eficacia para hacer frente a la relación y percepción del cuidado, como son las actuaciones para potenciar las **estrategias de comunicación**, y la **solución de problemas**. Muchas de las intervenciones realizadas contienen elementos educativos, recomendaciones, innovaciones en el hogar para mejorar la adaptación al cuidado, recursos telefónicos, etc., Todas estas intervenciones han modificado notablemente el rol al cuidador, con resultados positivos en cuanto a que han conseguido disminuir el peso y las dificultades del cuidado, los conflictos y frustraciones, mejorar la autoestima y repercutir en general en una mayor calidad y afrontamiento en la vida; también estas intervenciones se han proyectado en un menor deseo de ingresar al dependiente en una institución (Guerrero et al., 2008; Brodath et al., 2003; Graff et al., 2007; López et al., 2007; Mittelman et al., 2007; Chee et al., 2007).

La actuación de los sanitarios y especialmente los grupos de enfermeros, se deja notar de forma creciente en la preocupación de formar al cuidador, como un estudio piloto diseñado a mejorar la formación de los cuidadores con dependientes diagnosticados de demencia. En este programa llevado a cabo por la enfermería especializada, se recogen objetivos para lograr en el cuidador un mejor manejo de los síntomas de alteración de conducta, consecuentes y asociadas a esta enfermedad, añadiendo enseñanzas dirigidas al cuidado del cuidador y el conocimiento de la red existente de servicios de apoyo, para utilizar cuando se precisen. La evaluación final de esta formación, recoge una transformación en la aceptación de la alteración de la conducta del dependiente y un aumento del autocuidado, sin embargo, no aparecen datos significativos de cambio en la percepción de carga por el cuidador (Sánchez et al., 2001).

Así mismo, intervenciones psicosociales y educativas con los familiares de personas que padecen esquizofrenia señalan que, los familiares están más satisfechos cuando se les prestan estos servicios y que la percepción de su propia salud es más positiva (Twigg & Atkin, 1944). Así mismo, un programa de intervención psicoeducativa llevado a cabo en Chile en familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, mejoró la calidad de vida percibida y comprobaron al comparar con grupos de cuidadores en países desarrollados, que la calidad de vida en países en vías de desarrollo en este tipo de cuidadores, es más alta que en sus homólogos de países desarrollados, animándonos a intentar descubrir las claves de dichas diferencias. En la revisión realizada por la misma autora y su equipo (Caqueo et al., 2009) a través de bases de datos como MEDLINE vía PubMed, Web of Science and PsycINFO, encontró que la clave más importante en la calidad de vida del cuidador fue la carga emocional, variable que se veía afectada por el rol del cuidador, la falta de apoyo social, estadio de la enfermedad de la persona cuidada y problemas derivados hacia la familia. Todos estos factores suponían una amenaza importante a la calidad de vida del cuidador.

Experiencia en el cuidado por parte de cuidadores de larga duración puede ser útil para otros cuidadores, como ya hemos repasado anteriormente. En el caso de niños afectados de parálisis cerebral y discapacidades graves, los padres que consiguen con la experiencia alcanzar destreza en el manejo de los cuidados tan específicos de estos niños, sirve de gran ayuda para otros padres cuyos hijos adquieren la misma patología, a la vez que estos pueden contar con su colaboración e intercambio de consejos. El inicio de los cuidados en un niño con una enfermedad, supera a los padres, estos niños necesitan cuidados más allá de los cuidados básicos a los cuales estos padres se creían preparados para hacer frente. Por ello, otros padres que han vivido esa experiencia, ayudan a los padres noveles a sobrellevar esta nueva situación tan impactante (Palit & Chaterjee, 2006).

Programas dedicados a la preparación y la instrucción de los cuidadores, en forma de enseñanzas en general, recursos telefónicos y otros, no han resultado para otros estudios, técnicas suficientes para reducir de forma significativa la sobrecarga creada en el cuidador (Mackenzie et al., 2007). Los programas de apoyo en general, son bien recibidos por los cuidadores a los que van dirigidos, pero los diferentes autores que los realizan no siempre encuentran los resultados esperados tras los análisis de los datos obtenidos. Alonso et al. (2004), diseñaron una intervención educativa en el que se valoró la carga en el cuidado antes y después de la misma, encontrando diferencias que no eran lo suficientemente significativas respecto a que se disminuyera esta carga percibida. Otros autores preocupados en mejorar al cuidador con programas de apoyo, no obtienen que la mejoría encontrada sea lo suficientemente significativa como para atribuirle al proyecto (Brodath et al., 2003; Thompson & Briggs, 2000).

Ubierno et al., (2005) diseñaron un programa llevado a cabo por enfermeros de atención domiciliaria dando apoyo a cuidadores e intentando retrasar el ingreso del familiar en una institución. Como en anteriores programas, la satisfacción del cuidador familiar es muy alta y así queda reflejada, pero no se encuentran diferencias suficientes que avalen que hay una relación directa entre el programa y el bienestar del cuidador.

Los trabajos revisados no resultan concluyentes, arrojando resultados a veces contradictorios, pudiéndose atribuir a la metodología utilizada en estos estudios, la responsabilidad de las diferencias halladas. Argimón (2004) comparte esta afirmación, atribuyéndolo por ejemplo a la existencia de muestras de tamaño reducido, variables poco definidas, estudios longitudinales breves, etc.

Se unen a las anteriores afirmaciones, la formulada por Losada (2005), para quien resulta imprescindible que en el diseño de cualquier programa de apoyo, y para evaluar la eficacia de las intervenciones de apoyo a los cuidadores, se definan los contenidos y procedimientos que incluye un diseño de intervención, sobre todo el tiempo acotado para ejecutar el programa, la idoneidad del tiempo de aprendizaje de los cuidadores, el ajuste en la elección de la respuesta en el formulario, el manejo de todas las variables externas posibles, etc.

En 2008 Pilar Torres, Esperanza Ballesteros y Pedro David Sánchez realizaron una revisión sobre los programas e intervenciones realizadas sobre cuidadores no profesionales de personas dependientes entre 1995 y 2005 en España. La búsqueda se basó en la consulta a bases de datos (PUBMED-MEDLINE, ACP MEDICINE, BDIE, CINAHL, COMPLUDOC, DOCUMED, EMBASE, IME, ENFISPO, IBECS, CUIDEN, CUIDATGE. INHATA, SciELOESPAÑA), consulta de catálogos de bibliotecas y la utilización de buscadores especializados de Internet.

Los criterios para la inclusión de una intervención fueron los siguientes: a) ensayo clínico controlado y randomizado, b) programa/ensayo/intervención dirigido a cuidadores no profesionales en salud, c) el programa o intervención podía ser realizado por cualquier profesional sanitario y no sanitario, d) las sesiones, reuniones, encuentros, clases u otro tipo de intervención o programa podían ser desarrolladas o proyectadas desde cualquier lugar, e) tenía que quedar perfectamente especificado el perfil del cuidador principal o receptor de cuidados, f) los participantes tenían que ser cuidadores no profesionales en salud, de personas de cualquier grupo de edad con problemas de dependencia (enfermedad crónica, problemas de autonomía, discapacidad) y que desarrollan los cuidados en el domicilio, g) tenía que constatarse en los resultados, medidas de resultado del efecto de las intervenciones sobre el cuidador no profesional.

Las 16 intervenciones seleccionadas fueron agrupadas en dos apartados, psicoeducativas y puramente educativas. El segundo de los grupos, las intervenciones educativas, fueron conformadas sólo por dos intervenciones, el estudio de Píriz (1997) que no especifica variables dependientes ni tipo de cuidador (por lo que no se entiende porqué fue seleccionada en la revisión) y el estudio de Márquez (1997) cuyo programa de intervención se basó, en una mejora de los conocimientos sobre patologías respiratorias hacia cuidadores, cuya persona cuidada tenía problemas crónicos respiratorios.

Las 14 investigaciones restantes se centran en intervenciones psicoeducativas, en las que sí se da información sobre la patología o situación evolutiva de la persona cuidada, pero al mismo tiempo se realizan intervenciones en el campo psicológico. Ocho de las intervenciones han tenido como participantes cuidadores no profesionales de *personas con Alzheimer* (Losada, 2004; Gandoy, 1999; Mouronte, 2001; López, 1999; Millán, 1999; Biurrun, 2003; Fernández, 2003 y Vinyoles, 2001) si bien la última de Vinyoles se centra en enfermos con demencias, no únicamente aquellos con Alzheimer. Dos de las intervenciones se centraron en cuidadores no profesionales de *ancianos* (López, 1998; Conde, 1996). Una de las investigaciones tuvo como participantes a cuidadores de enfermos con *patologías crónicas* (Castellano, 2000). Finalmente, tres intervenciones se realizaron sobre cuidadores de personas con una gran variedad de patologías en servicios de salud, así Escós (2001) intervino sobre cuidadores de enfermos encamados o semi-encamados en un hospital de Cuenca, mientras Martín (1999) y Toribio (1997) realizaron su intervención sobre familiares que acompañaban a enfermos al centro de salud.

Las variables dependientes sobre las que se centró la intervención, aparte de la adquisición de conocimientos y habilidades en el cuidado procedente de los programas educativos, han sido el manejo del estrés en las investigaciones de Conde (1996) y Castellano (2000), la ansiedad en las investigaciones de Martín (1999) y Gandoy (1999), la ansiedad, depresión y la calidad de vida por parte del estudio de Vinyoles (2001), la sobrecarga percibida por la investigación de Biurrun (2003) y la depresión, el estrés percibido y los pensamientos disfuncionales de la investigación de Losada (2004).

Cabe destacar que los estudios analizados, están repartidos por toda la geografía española destacando una mayoría en las ciudades más pobladas del país que son Madrid y Barcelona. La financiación procede especialmente, de organismos públicos con apenas intervenciones con financiación por parte de instituciones privadas. Los enfermeros forman un elemento importante tanto en la propuesta de intervenciones sobre cuidadores, como en la aplicación de las intervenciones analizadas. Y finalmente, algunas de las investigaciones no especifican las variables que quieren modificar antes de presentar o aplicar la intervención, por lo que la calidad metodológica es bastante escasa en estos casos y la evaluación de resultados queda muy limitada por dicha circunstancia.

Revisiones posteriores, como la llevada a cabo por Ferrer y Cibanal (2008) sobre programas psicoeducativos en enfermos de Alzheimer, destacan el avance que se ha llevado a cabo en los últimos años pasando del conocimiento general de la enfermedad, al entrenamiento en habilidades específicas que mejoran el cuidado hacia el dependiente y hacia el propio cuidador, con un mejor manejo de las situaciones complicadas y difíciles con la persona cuidada y mejor manejo también de refuerzos y contingencias.

Otra revisión publicada más tarde, fue llevada a cabo por López y Crespo (2007) exclusivamente en cuidadores familiares de personas mayores. Se realizó una búsqueda en bases de datos nacionales (Porta Mayores, Psicodoc, Psyke) e internacionales (Ageline, Cochrane Library, Medline, Psycinfo) de estudios aleatorizados, publicados entre 1980 y 2004, cuyo objetivo era reducir el malestar emocional de los cuidadores. Entre sus resultados cabe destacar que, la mayoría de las intervenciones se centraron en cuidadores de personas con demencia, siendo la mayoría de sus cuidadores mujeres. El acceso a dichas cuidadoras fue difícil, dada la alta carga objetiva que soportaban. Los objetivos y contenidos de las intervenciones variaron mucho y no siempre estaban bien definidos; siendo los efectos de dichas intervenciones bastante moderados, destacando efectos significativos en la reducción del malestar ante problemas conductuales, pero resultó muy difícil mejorar los niveles de depresión. Como conclusiones, estos autores plantearon que los efectos de las intervenciones psicoterapéuticas fueron moderadamente eficaces, pudiéndose mejorar si se determinaba con claridad el marco teórico y los objetivos, y se realizaban periodos de seguimiento amplios.

Fuera de nuestras fronteras cabe también destacar la revisión realizada por Gallagher-Thompson y Coon (2007) sobre intervenciones en cuidadores no

profesionales de ancianos, con 19 programas de los cuales, 14 fueron psicoeducativos, 3 psicoterapéuticos y 2 multicomponente. Prácticamente todos ellos resultaron efectivos, los psicoeducativos se centraron más en el manejo conductual del anciano, de la depresión y de la ira. El psicoterapéutico tuvo los mejores resultados con la utilización de terapia cognitiva y el multicomponente con el uso de más de una técnica (por ejemplo, consejo individual y apoyo grupal) también dio sus frutos. Tras la revisión, se echa en falta programas con más componentes y una mayor coherencia de los mismos.

1.8. PREDICTORES DE LOS FACTORES DE RIESGO EN EL CUIDADOR

El resultado de las investigaciones dirigidas a conocer los componentes y cambios que se producen en el cuidador y que destruyen su calidad de vida por dedicarse al cuidado familiar, ayudaran a poder pronosticar y anticipar los obstáculos que el cuidador debe hacer frente y que repercutirán de forma seria en su salud, debilitándola y haciéndole más vulnerable para poder soportar todas las dificultades que se le avecinan. La prevención marca la etapa más clara en las políticas sanitarias de los últimos años, por tanto se intenta aplicar cada vez más a todos los ámbitos donde la salud está comprometida. En este sentido identificar y resumir los componentes que afectan a este colectivo de cuidadores, conforma la estrategia principal de cualquier actuación (Izal et al., 2001).

Por ello, los principales estudios ya efectuados en nuestro entorno se han iniciado basándose en las exigencias que se derivan del cuidado del mayor dependiente, cuyos problemas de salud le afectan sobre todo en una deficiencia en la movilidad y funcionamiento para las actividades de la vida diaria (AVD), alteraciones de la conducta y funcionamiento intelectual. Con ello, se intenta proteger al cuidador de la repercusión que estas deficiencias perjudicaran a su salud física y psicológica.

Otros aspectos recogidos tanto por los diversos trabajos desarrollados en países de la vertiente mediterránea (Zanetti et al., 1998) como los relativos a publicaciones psicogerítricas (Baumgarten, 1989; Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995) remarcan la importancia de dirigir los programas para que controlen y modifiquen las variables alteradas del cuidador en el desempeño de su rol, en lugar de analizar las carencias del dependiente, como lo son por ejemplo el mejorar las habilidades de afrontamiento, aumentar el apoyo social percibido, potenciar la autoestima, valorar los aspectos positivos experimentados a consecuencia del cuidado, disminuir la sobrecarga subjetiva y mantener grupos de apoyo.

Como consecuencia, se puede concretar que en las variables predictoras del malestar tanto físico como emocional de los cuidadores, no sólo se contemplan las derivadas del género y parentesco, o de las particularidades de la enfermedad del dependiente sino también son relevantes las características de personalidad del cuidador, en la relación cuidador-dependiente. La diversa interpretación de las situaciones estresantes en la población, hace que ésta varíe de un cuidador a otro. Por ello, las posibilidades de afrontamiento de la situación y de la adaptabilidad a

contextos novedosos y amenazantes, marcan las diferencias individuales (Montorio et al., 1999).

En toda la controversia originada en la medición del impacto en el cuidado, y teniendo presente las diferencias inter e intra individuales en la personalidad de los cuidadores, cabría preguntarse si en el transcurso del cuidado, la experiencia creada en el proceso afecta a la adaptación del cuidador mejorándola, o el efecto negativo se acumula impidiendo un retroceso en la recuperación de la salud física y mental del cuidador.

Para dar respuesta y según la hipótesis del incremento del estrés, la evolución en el deterioro de la salud del dependiente, va a ir asociada a un decremento en la del cuidador, por ello la gravedad progresiva en la enfermedad del dependiente repercute en las manifestaciones de descontento del cuidador.

El otro factor a considerar en esta prolongación del cuidado con deterioro progresivo del familiar dependiente, explicaría la evolución del cuidador que permanece al lado del enfermo como la de adaptación a las nuevas exigencias aunando fuerzas de las habilidades que aprende en este recorrido, lo que le dotaría de un gran equilibrio personal (Morris & Morris, 1993).

Para confirmar las teorías tanto de la adaptación como la de la acumulación del estrés, es necesario recurrir a los diseños con metodología de seguimiento o longitudinales. Según los resultados de estos estudios, encontramos que el malestar tanto físico como emocional se mantiene constante a través de la duración del cuidado. Como dato representativo, las mediciones en depresión se perpetúan con niveles altos en los cuidadores estudiados (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991). Los resultados para variables de ansiedad son muy similares (Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Pot et al., 1997; Vitaliano et al., 1991) y en general, los niveles de psicopatología presente en los cuidadores no alcanzan una disminución con el paso del tiempo (Pot et al., 1997).

Tras un exhaustivo proceso de seguimiento y valoración, después de 18 meses no aparecen cambios significativos respecto a la evolución de las sintomatologías que padece el cuidador y la cantidad de ingresos que precisa (Shaw et al., 1997; Vitaliano et al., 1991), tampoco hay una modificación de las consultas al médico que realiza (Gräsel, 2002).

Para otros autores, el cuidador si manifiesta un deterioro de su salud física y mental (Haug et al., 1999), con una afectación en especial de la eficacia del sistema inmunológico (Kiecolt-Glaser et al., 1991), un aumento importante de molestias físicas (Baumgarten et al., 1994; Gräsel, 2002; Roth et al., 2001), una mayor predisposición a padecer problemas asociados a la hipertensión (Shaw et al., 1997) y una utilización de la medicación con o sin prescripción médica, como ya apuntábamos anteriormente (Gräsel, 2002), situación que no mejora, y que en su caso empeora a lo largo de la "carrera" del cuidador.

1.8.1. PROBLEMAS CONDUCTUALES DE LA PERSONA CUIDADA

Un factor decisivo en el malestar del cuidador, como mencionábamos en otro apartado, lo constituye la conducta anómala que por la enfermedad se origina en el dependiente. Problemas como la agresión, conductas destructivas, alejarse del hogar y vagabundear de forma momentánea, gritar y proferir amenazar, recrear conductas arriesgadas, entre otras, provocan sentimientos devastadores en el cuidador que afectan a su salud integral.

En ocasiones, la conducta desordenada e inapropiada de estos dependientes, provoca la custodia constante por el cuidador, de forma que los cuidados son imposibles de mantenerlos, provocando serias dificultades en la relación y haciendo la convivencia con el dependiente un caos continuo, que desborda al cuidador. Las conductas que albergan violencia ya sea mediante gestos o desprecios verbales son las peor afrontadas por el cuidador, según recogen algunos autores (García y Torío, 1996; Rabins et al., 1982). Son en general todos los comportamientos anómalos del familiar dependiente, los que se asocian a una mayor insatisfacción en el cuidado (Artaso et al., 2001).

De nuevo, diferentes estudios recogen los resultados de las alteraciones relacionadas con la salud del cuidador y derivadas del comportamiento patológico y extravagante del dependiente, como un perjuicio en su salud mental (Brodaty & Luscombe, 1998; Clipp & George, 1993; Collins & Jones, 1997; Coen et al., 1999), estados de depresión altos y mantenidos (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1992; Boss et al., 1990; Clyburn et al., 2000), experiencias de ansiedad continuas (Matson, 1994), ira (Semple, 1992), reacciones de estrés que interaccionan en sus relaciones (Nobili et al., 2004) y una percepción de que su salud está deteriorada, lo que añade una gran tristeza y desesperanza en el futuro y a sus expectativas de recobrar la normalidad (Llácer et al., 2002; Seltzer & Li, 1996; Stuckey et al., 1996). En situaciones extremas vividas por los cuidadores, la única alternativa que encuentran es la de abandonar el cuidado aunque ello en algunos casos les cause más ansiedad y preocupación al principio, pero sin el apoyo suficiente institucionalizar al familiar enfermo es la única alternativa (Chenoweth & Spencer, 1986).

Todos los desórdenes emocionales y físicos que el cuidador experimenta por realizar el cuidado de su familiar, son en ocasiones fuente de problemas para el resto de la familia, que sin participar en los cuidados del dependiente sufren de los conflictos creados por este cuidador familiar sin poder remediarlo ni evitar que el enfermo se resienta por la conducta de su propio cuidador principal.

Finalmente, el aspecto sobre el que debemos actuar es de la percepción del comportamiento anómalo que desarrolla el dependiente y el aprendizaje de habilidades y estrategias de afrontamiento por parte del cuidador, para hacer que su estado emocional no se vea resentido (Hinrichsen & Niederehe, 1994).

1.8.2. LA CARGA DEL CUIDADOR

Varios son los trabajos interesados en conocer y medir la carga que el cuidado del familiar supone para el cuidador, a ella se atribuye en gran parte la responsabilidad de la alteración en la salud mental del cuidador. Esta variable es considerada la que mejor nos puede definir el efecto que el cuidado deja en el cuidador. No ha sido fácil definir el concepto de "carga" ya que alude a dimensiones diferentes y aspectos confusos, siendo transcendental que la utilización de esta medida sea lo más clara posible (Losada, 2005; O'Rourke & Tuokko, 2004).

Algunos autores, a través de sus estudios en gerontología plantean la existencia de dos cargas diferentes, la que el cuidador percibe y la que está sujeta a la demanda del cuidado, es decir una carga subjetiva y otra objetiva (Montgomery et. al., 1985; Montorio et al., 1998). La carga subjetiva es responsable de la experiencia negativa que se produce en el cuidador y que se acompaña de sentimientos y pensamientos destructivos, y la carga objetiva es la que se asocia a las exigencias y actividades que tienen que realizar los cuidadores para cumplir con el cuidado (Izal, 1994; Montgomery et al., 1985). Es posible atribuir una relación directa al pronosticar que a mayor carga más afectación física y psicológica del cuidador, pero puede influir la situación previa del cuidador. También influye como hemos visto, el contexto de manifestaciones de la enfermedad del dependiente, la posibilidad de que a pesar de la patología que afecta al dependiente éste pueda colaborar con el cuidador, lo que supone una labor de vigilancia menos incomoda y molesta por parte de los cuidadores. Otro factor a considerar en la valoración de la carga del cuidador, se encuentra en la disponibilidad de apoyos o ayuda que puede recibir por los profesionales a través de las diferentes instituciones donde trabajan, la implicación de los mismos, los programas de asistencia y del soporte no profesional que tenga, ya que contribuyen a un mejor reparto de los cuidados que necesita recibir el dependiente.

Respecto a la relación de un mayor malestar emocional con las diferentes circunstancias del cuidado, algunos autores han encontrado una correlación positiva con el mayor grado de la dependencia del familiar cuidado (Clyburn et al., 2000; Coen et al., 1999; Llácer et al., 2002; Martín et al., 1996), también con una mayor prolongación en el tiempo de los cuidados (González-Salvador et al., 1999; Heok & Li, 1997; Montorio et al., 1998), con una reducción del tiempo libre del cuidador (López et al., 1999). En cuanto a la repercusión en la salud física, como también hemos visto en otros autores la mayor dependencia genera peor salud física en el cuidador (Llácer et al., 2002) y como consecuencia de esta dependencia alta, el cuidador precisa tener más apoyo (Haug et al., 1999).

Una gran parte de las variaciones en la salud física del cuidador, aparecen como consecuencia de cumplir con el cuidado y están relacionados con la medición de su carga objetiva como son: alteraciones del sueño, ganancia o pérdida de peso, menor ejercicio físico (diferente de la carga física que soporta), mayores hábitos insalubres como el consumo de alcohol y tabaco (Gallant & Connell, 1998). En ocasiones se crea un círculo entre el cambio de costumbres en el cuidador y una repercusión en su salud

que al deteriorarse y no modificar las costumbres, le crea un peor estado físico. Respecto a lo que se recoge de los trabajos publicados, de las diferencias entre cuidadores no profesionales y población en general sobre malestar físico, este se encuentra influido por las ocupaciones que el cuidador debe desarrollar en el cuidado del familiar enfermo (Shaw et al., 1997).

También encontramos trabajos que demuestran no encontrar relación, entre la carga objetiva y el malestar emocional de la persona que realiza los cuidados no profesionales. Por ejemplo, en algunos artículos no aparece relación entre la afectación emocional del cuidador y el grado de dependencia del enfermo al que cuida (Artaso et al., 2001; Boss et al., 1990; Castel et al., 2003; Brodaty & Luscombe, 1998); o su deterioro físico (Deimling et al., 2001; Goode et al., 1998, Lawton et al., 1991), ni su alteración cognitiva (Artaso et al., 2001; Boss et al., 1990; Brodaty & Luscombe, 1998; Castel et al., 2003), ni el proceso largo de cuidado del dependiente por su cuidador (George & Gwyter, 1986; Martín et al., 1996; Ribas et al., 2000). Otros autores (García y Pardo, 1996; Stuckey et al., 1996), no encuentran relación entre el grado de dependencia y deterioro cognitivo del dependiente con una mayor necesidad de ingesta de psicofármacos en el cuidador.

Continuando con los estudios de valoración de carga objetiva, también se han hallado poca relación entre ésta y los problemas de salud física del cuidador, el empeoramiento del dependiente a través de su medición por las actividades de la vida diaria que puede realizar o el límite de ellas. No repercutiendo forma significativa en la salud del familiar que realiza los cuidados (Goode et al., 1998), sobre todo en lo que afecta a su posible hipertensión (Shaw et al., 1999).

Una evidencia que apoya la no relación de la alteración cognitiva del dependiente con el mayor consumo de psicofármacos del cuidador, con acudir este frecuentemente al médico en un periodo de 6 meses seguidos y la percepción subjetiva de mala salud del mismo, es la obtenida a través del trabajo realizado por Stuckey (Stuckey et al., 1996). Concluyendo que, no es transcendental el estado y detrimento de la salud y estado físico del dependiente, para predecir los problemas físicos y emocionales que sufren los cuidadores, por lo que la carga objetiva aun siendo primordial, no es suficientemente significativa.

Atendiendo a la otra carga considerada anteriormente, la subjetiva, y tal como la definíamos en cuanto a que representa la apreciación que el cuidador no profesional realiza del ejercicio de su rol de cuidador y por el cual se siente aprisionado, dolido y con sentimientos de exclusión (Lawton et al., 1991). Por otro lado, la carga subjetiva se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton et al., 1991). Atendiendo a la repercusión que el estrés provoca en la persona y que depende no solo de la situación que se viva en sí misma, sino que es decisivo la interpretación que se hace de esa situación (Lazarus & Folkman, 1984), es importante conocer cuál es la estimación del estrés que realiza el cuidador, para conocer si esta supera la capacidad de afrontamiento para majear el cuidado o por el contrario actúa con las habilidades adecuadas para adaptarse (O'Rourke et al., 1996). Entre los estudios que han

contemplado la carga subjetiva y su correlación con alteraciones emocionales en el cuidador, se encuentran los que detectan una mayor ansiedad (Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Knight et al., 2000), manifestaciones de ira (Anthony-Bergstone et al., 1988), estados depresivos (Anthony-Bergstone et al., 1988; Clyburn et al., 2000; Knight et al., 2000; Lawton et al., 1992), mayor probabilidad de sufrir alteraciones de salud mental (Knight et al., 2000; Rapp & Chao, 2000) y peor salud física percibida (Hinrichsen & Nierderehe, 1994). También se ha encontrado relación entre sobrecarga subjetiva en cuidadores no profesionales y agresividad y violencia (Moreno & Mateos, 2004).

Las evaluaciones negativas que el cuidador puede realizar sobre el cuidado, de un dependiente (estresor potencial), constituyen una valoración secundaria y negativa que le provoca reacciones emocionales inapropiadas. Es importante pues, que en el planteamiento de programas de intervención que intentan actuar sobre las sobrecargas objetivas de los cuidadores no profesionales, se contemplen los estilos de afrontamiento que éstos poseen para sobrellevar este peso (Rapp & Chao, 2000).

1.8.3. VARIABLES RELEVANTES EN UNA SITUACIÓN DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Ante las experiencias en nuestra vida cotidiana de vivencias altamente estresoras, la posibilidad de reaccionar ante ellas de una forma idéntica es poco probable, y mucho menos entre las diferentes personas que pueden enfrentarse igualmente al mismo estresor. Por ello, es aceptable considerar que dentro de la misma familia y en diferentes familias, las personas que ejercen de cuidadores no profesionales afronten el cuidado y se acomoden a este estresor de forma desigual.

Durante el tiempo que dura el cuidado, el cuidador hace frente a muchas situaciones que acumulan un peso considerable llegando a convertirse en una fuente de estrés permanente, siendo característica de cada uno de estos cuidadores y en momentos diferentes, el impacto, la resistencia y la reacción ante dichos problemas (Montorio et al., 1999). Estas diferencias que aparecen dentro de la capacidad de reacción en el cuidador y entre el grupo de cuidadores, ha sido objeto de numerosos trabajos para constatar si el sujeto se acomoda con el trascurso de tiempo o se va deteriorando sin conseguir superar los efectos adversos del cuidado, acumulando de forma imparable el daño que le produce.

Por otro lado, atendiendo a la teoría del incremento del estrés, se plantea otra hipótesis: cuando el dependiente evoluciona con un detrimento serio en su salud, el cuidador progresa paralelamente con un empeoramiento y alteración seria en la suya. Así, la adaptación explicaría que en este progreso en la enfermedad del familiar dependiente y el aumento de cuidados específicos por la gravedad constante, el cuidador familiar adquiriría experiencia suficiente, acomodándose y adaptándose progresivamente al cuidado y al aumento de carga, consiguiendo un equilibrio personal y un alivio en la resolución de los problemas (Morris & Morris, 1993).

Las dos hipótesis son consideradas aceptables, por ello se recurre a los estudios longitudinales para conocer a través del tiempo cuales son los resultados que confirman uno o los dos planteamientos. En primer lugar, encontramos que tanto la sintomatología física como las manifestaciones emocionales, persisten durante el tiempo que duran los cuidados, encontrando que la depresión (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991), los trastornos de ansiedad (Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Pot et al., 1997; Vitaliano et al., 1991) y las alteraciones psicopatológicas también permanecen con niveles altos y estables (Pot et al., 1997).

En cuanto a las patologías físicas manifestadas por los cuidadores en estos estudios, no se encuentran diferencias pasados 18 meses entre los controles realizados (Vitaliano et al., 1991), la cantidad de ingresos hospitalarios y el nivel de alteraciones físicas se mantienen sin modificaciones (Shaw et al., 1997; Vitaliano et al., 1991), al igual que la cantidad de consultas realizadas por los cuidadores a los especialistas (Gräsel, 2002). Otros autores confirman que durante el tiempo de duración de los cuidados, el cuidador decae en resistencia física y mental percibida (Haug et al., 1999), el sistema inmunológico responde con mayor deficiencia (Kiecolt-Glaser et al., 1991), aparecen más alteraciones físicas (Baumgarten et al., 1994; Gräsel, 2002; Roth et al., 2001), el riesgo de padecer problemas vasculares e hipertensivos se incrementa (Shaw et al., 1997) y el cuidador experimenta una necesidad de automedicarse para sobrellevar los problemas (Gräsel, 2002).

Con todo lo anteriormente expuesto, continuamente se avanza en los estudios que demuestran de forma contundente la afectación grave en la salud del cuidador no profesional, cuando se tiene que hacer cargo de los cuidados de un familiar enfermo, siendo repetitivos los que avalan un gran deterioro de la salud física, la afectación del **bienestar psicológico** de este cuidador familiar (Ribas, 2000; Mateo, 2000; Carter, 2000; Roig, 1996; Caron, 1991) y las consecuencias negativas en sus relaciones sociales, situación laboral, su economía e incluso sobre aspectos legales.

Cuestiones relacionadas con el llamado "burnout" o estar quemado, se han trasladado al cuidador, denominando "síndrome del cuidador" las características de fragilidad a las alteraciones físicas que estos padecen y por las que continuamente sufren de problemas de salud, con manifestaciones inespecíficas que puedan atribuirse a una patología concreta, por lo que no se les presta gran atención en el caso de acudir al médico (Barbier, 2004).

Del estudio EUFAMI (Hogman, 1996) en familiares de enfermos mentales, se confirma la evidencia de que la mayoría de los cuidadores comparten cierto número de características: edad media elevada, porcentaje superior de mujeres, mayoritariamente madres y problemas de salud derivadas del cuidado: melancolía, fatiga, irritabilidad, insomnio y dolor de espalda. En resumen, podría decirse que el síndrome del cuidador se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/o psicológico. De esto se deduce que los cuidadores principales, pueden constituir una población en riesgo en sí mismas de presentar problemas de salud.

En el planteamiento de un estudio de cuidadores, las variables que resultan relevantes son las de **personalidad**, ya que éstas nos ofrecen una información precisa sobre cómo las características personales del individuo, lo predisponen en el modo en que se enfrenta a la situación, y modulan un posible afrontamiento eficaz de la situación del cuidado. La valoración del apoyo social, constituye un indicador relevante para la medir la dimensión de la calidad de vida del individuo, como ya hemos visto anteriormente. Finalmente, podría decirse que la calidad de vida individual es el resultado de la interacción entre la personalidad y unas variables circunstanciales, que tienen diferente importancia según los individuos.

Personalidad del cuidador

En este trabajo, consideramos relevante introducir la aportación que las variables de personalidad de los individuos otorgan a las características del cuidado. Sin duda, una marcada diferencia se puede encontrar en los cuidadores que para aprender y adaptarse a las nuevas habilidades de las tareas de cuidado, su personalidad le suponga una limitación o una garantía en las relaciones sociales.

Debemos reseñar que en los últimos treinta años, se ha producido un incremento del número de estudios relacionados con los diversos aspectos que definen el **bienestar** subjetivo de las personas (Diener et al., 1999). En un primer lugar, los trabajos estaban centrados en analizar la contribución que las variables demográficas tenían en relación con la satisfacción vital del individuo (Argyle, 1987; Quiroga y Sánchez, 1997). En estos trabajos, donde eran más relevantes las variables "externas" del sujeto, no se podía predecir si la satisfacción o no con la vida, estaba relacionada de forma significativa con la edad, género, estado civil o con los ingresos económicos que percibía. Por ello, la tendencia hoy en día en los estudios psicológicos sobre bienestar subjetivo se dirige a controlar el papel que las variables "internas" del sujeto como la **personalidad**, tienen en la situación específica de los cuidadores.

En muestras de población general, no específicamente de cuidadores, se han encontrado resultados que pueden ayudarnos en el papel que la personalidad puede desempeñar en los cuidadores. Así, en estudios en los que se han realizado meta-análisis para conocer a que variables se asocia la personalidad hemos encontrado que, la llamada "personalidad feliz" contempla tanto la extraversión como el neuroticismo, la primera formando parte de dicha personalidad cuando las puntuaciones en extraversión son altas, y la segunda también como un importante predictor de felicidad, pero sólo si los niveles son bajos (DeNeve & Cooper, 1998). Extraversión se asocia también a búsqueda de apoyo en muestras generales (Connor-Smith, & Flachsbar, 2007), pero este dato resulta interesante para poder explicar por qué razón hay cuidadores que buscan apoyo social, y en aquellos que consideran que, ellos son los que mejor pueden cuidar a un familiar dependiente, y por ello no buscan apoyo. Aquí la personalidad puede tener un papel importante.

Centrándonos en muestra de cuidadores, cabe destacar una serie de estudios como el de Löckenhoff et al. (2011), que encontraron en una muestra de 536 cuidadores no profesionales que, mientras neuroticismo se asociaba a una mala percepción de la salud tanto física como mental, extraversión mostraba el patrón contrario, donde los más extravertidos se percibían con una mayor salud. En ambos casos, era la autoeficacia la variable que mediaba dichas relaciones. Neuroticismo también se asoció con salud objetiva física y mental de un modo negativo, mientras que extraversión, y más específicamente optimismo, lo hizo de un modo positivo en cuidadores de enfermos de Alzheimer según los resultados de Hooker et al. (1992). Afecto positivo y negativo, característicos de las dimensiones de personalidad extraversión y neuroticismo respectivamente, también se han asociado a buena y mala salud física y psicológica en el trabajo de Billings et al. (2000).

Algunos trabajos muestran incluso, el cambio paulatino que se lleva a cabo en rasgos disposicionales como el optimismo y el pesimismo a lo largo de los años de cuidado de un familiar dependiente, con una pérdida del optimismo y un acercamiento al pesimismo (Robinson-Whelen et al., 1997).

Variables de personalidad como extraversión y/o neuroticismo resultan de gran ayuda como mediadoras de otras variables como salud y afrontamiento, salud y bienestar o salud y sobrecarga (Patrick & Hayden, 1999; Gallant & Connell, 2003; Ruiz et al, 2006). Su papel explica, una importante proporción de varianza en cada uno de los estudios revisados.

En nuestro trabajo, consideramos relevante la personalidad del cuidador ya que al considerarla como variable de estudio, nos puede relacionar características del mismo que repercutirán en la calidad del cuidado que realice y el malestar percibido por ejercer de cuidador.

Afrontamiento

El afrontamiento se puede definir como *"los esfuerzos cognitivos y conductuales constantes y variables, que se desarrollan para manejar las demandas internas y/o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del sujeto"* (pag. 99, Lazarus y Folkman, 1984). El sujeto ante una situación estresante, puede realizar dos tipos de valoraciones cognitivas; durante la primera, la valoración la realiza sobre la repercusión de un acontecimiento o situación sobre su bienestar estimando ésta como un daño, una amenaza, un desafío o incluso un beneficio. En el transcurso de una segunda valoración, el individuo evalúa sus propios recursos para afrontar la situación e implica el reconocimiento de esos recursos, un juicio sobre la idoneidad de la elección de estos recursos para obtener los resultados esperados y la seguridad de aplicar las estrategias de manera efectiva. Todo ello conforma un proceso caracterizado por el cambio, influido por las evaluaciones continuas de la interacción del sujeto y su ambiente.

Las clasificaciones más utilizadas en el tipo de estrategias de afrontamiento, se han basado en la distinción entre aquellas centradas en el problema y aquellas centradas en la emoción. Dentro del campo de cuidadores de personas dependientes, Montorio et al. (1999) conceptualizan el **afrontamiento centrado en el problema** como los intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, etc. Estas acciones tienen como objetivo, intentar solucionar eficazmente la situación planteada. El **afrontamiento centrado en la emoción** por el contrario, se utiliza para controlar ésta y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés. En este estilo de afrontamiento se incluyen estrategias tales como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, regulación afectiva, descarga emocional, aceptación y reevaluación de la situación. El afrontamiento centrado en el problema se ha relacionado tradicionalmente con una mejor salud tanto física como mental (Pushkar et al., 1995) si bien algunos resultados son contradictorios ya que Lutzky & Knight (1994) atribuyen dicho resultado al uso de diferentes instrumentos de medida.

Montorio et al. (1999) señalan que, entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, la utilización de ambos tipos de afrontamiento, centrado en el problema y centrado en la emoción, puede resultar igualmente beneficiosa, si bien, esto dependerá de la concordancia entre la naturaleza del estresor y el tipo de estrategia utilizada. De ese modo, el uso de una estrategia centrada en el problema cuando el estresor no es controlable puede resultar contraproducente, generando un aumento en el malestar del cuidador ya que no solucionaría el problema. En este caso la estrategia utilizada no sería adecuada, resultando más recomendable el uso de un afrontamiento centrado en la emoción. Básicamente, nos viene a decir que las estrategias de afrontamiento serán más o menos eficaces en función de la situación a la que se aplican, más que por la propia estrategia en sí misma. Una estrategia apropiada en una situación determinada, puede no serlo en otra diferente y viceversa.

A este respecto, resultó importante el trabajo llevado a cabo por Muelas et al. (2002) sobre una clasificación novedosa de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer, diferenciándolas como "adecuadas" e "inadecuadas" a la situación concreta que vivía el cuidador. La clásica clasificación de las estrategias centradas en el problema o en la emoción no resultó útil para diferenciar grupos de cuidadores con alta o baja carga. Y si resultó más eficaz la clasificación basada en la adecuación a la situación. Se partía de los siguientes supuestos: a) intentar resolver el problema cuando el problema tiene solución es adecuado; b) intentar resolver el problema cuando éste no tiene solución es inadecuado; c) no intentar resolver el problema cuando tiene solución es inadecuado; d) no intentar resolver el problema cuando este no tiene solución es adecuado y e) utilizar estrategias que puedan tener consecuencias perniciosas para el enfermo o el cuidador es inadecuado. El resultado más interesante es que, aquellos cuidadores con carga más alta utilizaron más estrategias inadecuadas frente a los cuidadores con cargas más bajas que utilizaron estrategias más adecuadas. Esto crea la posibilidad de hacer una evaluación e intervención específica de las respuestas de los cuidadores a la

situación estresante concreta que se le plantea en cada momento. La intervención debe basarse tanto en la identificación de las situaciones que generan malestar en el cuidador, ya que no son las mismas para todos los cuidadores (o aunque fuesen idénticas situaciones, en unos puede crear malestar y en otros no), como en la detección de las estrategias que se están utilizando de un modo inapropiado. En este estudio también se evaluó el optimismo, encontrando una alta relación entre éste y la utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas, fueran estas centradas en el problema o en su caso, centradas en la emoción.

Más recientemente, Blucker et al. (2011) en un estudio entre madres cuidadoras de niños con una discapacidad neurológica que requería asistencia respiratoria, encontraron que ni las variables demográficas como el género, la edad o los años cuidando, ni la gravedad del niño cuidado, estaban asociadas a una mejor salud física y emocional del cuidador. Las únicas variables en el estudio que se asociaron a una buena salud fueron las estrategias de afrontamiento de la situación, en el sentido de que aquellas personas crearon una amplia red de relaciones (apoyo social) a la vez que realizaban actividades, las cuales promocionaban una gran autoestima al cuidador.

Al igual que las variables de personalidad, las estrategias de afrontamiento suelen mediar la relación entre otras variables, así la utilización de estrategias de afrontamiento útiles y activas, median la relación entre el ajuste a la tarea del cuidado y el bienestar del cuidador de enfermos mentales (Wroch et al., 2011). Kim et al. (2007), muestran el papel mediador de las estrategias de afrontamiento entre la carga del cuidador de enfermos con demencia, y la salud física y mental. Chronister & Chan (2007), plantean el papel importante del afrontamiento pasivo, con la peor calidad de vida en cuidadores de enfermos con daño cerebral. Finalmente, una buena revisión de trabajos llevados a cabo en cuidadores de enfermos con cáncer se presenta en Gilbar & Ben-Zur (2002), donde claramente las estrategias de afrontamiento aparecen como variables importantes en el ajuste y salud de dichos cuidadores.

Apoyo social

El apoyo social constituye un medio para aminorar los efectos del estrés, y mantiene una relación positiva con la salud física y mental del cuidador de una persona dependiente. Desde los estudios realizados por diversos autores, la relación de un menor apoyo social se asocia con altos niveles de malestar emocional del cuidador (Hinrichsen & Niederehe, 1994; Lévesque et al., 1998; Quayhagen & Quayhagen, 1988), con la mayor percepción de sobrecarga (Harper & Lund, 1990; Harwood et al., 2000; Zarit et al., 1980), mayor estado depresivo (Espinosa et al., 1996; Haley et al., 1996; Laserna et al., 1997; Llácer et al., 2002), con mayores manifestaciones ansiosas (Laserna et al., 1997) y altos sentimientos de ira (Semple, 1992), también se asocia con una mayor afectación en la salud física del cuidador (Goode et al., 1998; Morrissey et al., 1990), mayor frecuencia cardíaca (Uchino et al., 1992), mayor presión sanguínea sistólica (Uchino et al., 1992) y una disminución de la respuesta inmunológica lo que le provoca mayor riesgo de infecciones (Kiecolt-Glaser

et al., 1991; Kiecolt- Glaser & Glaser, 1994).

Otros autores coinciden en que es la satisfacción con el apoyo social que perciben, más que la cantidad de la que disponen, la que explicaría una menor afectación en las emociones de los cuidadores (George & Gwyter, 1986; Mittelman et al., 1995; Thompkins et al., 1988; Vitaliano et al., 1991). Por ello, los cuidadores que experimentan mayor satisfacción con su entorno social padecen de menor depresión, sin que repercuta el hecho de que sea el número de visitas, llamadas telefónicas o de ayuda realizada por otros familiares y amigos, las que se relacionen con los niveles de depresión del cuidador principal de manera significativa (Mittelman et al., 1995; Thompkins et al., 1988; Vedhara et al., 2001). Más concretamente diferencian el que, en caso de ser relevante el apoyo social para los menores niveles de depresión en el cuidador, es más significativo el apoyo emocional en cuanto a que aporta relaciones de confianza al cuidador, que el apoyo instrumental, siendo menos relevante el disponer de la ayuda de otro cuidador que ofrezca apoyo (Zunzunegui et al., 1999; Zunzunegui et al., 2002). Así mismo, si el apoyo social percibido por parte del cuidador es satisfactorio, se da una menor ingesta de medicamentos, más concretamente de psicofármacos (George & Gwyter, 1986).

Podemos concluir que, la calidad de las relaciones que establezca el cuidador es más relevantes que la cantidad de la que disponga, siendo la carencia del apoyo emocional la que más perjudica, ya que la presencia o poder contar con el afecto y comprensión de otras personas, conducen a una evaluación menos negativa de la presión que soporta el cuidador no profesional (García y Torío, 1996).

El apoyo social se asocia con la mayor salud y satisfacción en el cuidado, sin embargo, no queda clara la intervención real de este apoyo social y su forma de actuar. En concreto se recogen dos hipótesis al respecto. Según la primera, el apoyo social siempre actuaría de forma positiva sin tener en cuenta la situación de tensión del cuidador; y la segunda plantea que sólo beneficiaría al cuidador en caso de que este afronte situaciones con un grado de estrés. Las dos son igualmente válidas, aunque en la práctica la primera se evidencia de forma opuesta (Gracia et al., 1994).

Como ya hemos descrito, el acceso a una red de apoyo social es predictor del mantenimiento del rol del cuidador y de su bienestar, si bien es importante tener en cuenta la percepción del que recibe el apoyo tanto como el que lo proporciona, de la dimensión y efectos de ese grupo que le sirve de apoyo, y de la autoestima relacionada con el control de la persona. Teniendo presente la teoría de Afrontamiento de Lazarus & Folkman de 1986, en la percepción del estrés y su forma de afrontarlo interviene de forma muy estrecha el apoyo social, no obstante este apoyo social no siempre es igual ni actúa de la misma forma, como veremos más adelante.

Para definir lo que se considera por apoyo social, podemos recurrir a las referencias que le otorga House (1985), el cual manifiesta que: a) Es la existencia o cantidad de las relaciones sociales en general que una persona tiene. b) También se refiere a la organización de las relaciones sociales de una persona o grupo social. c) El

apoyo social hace referencia a la forma en que funcionan las relaciones, es decir la clase de apoyo que el sujeto recibe.

Destacamos la aportación de Hall & Wellman en 1985, por la cual especifican que la red social es "*un conjunto de nódulos que están unidos por un tipo o más de relaciones entre ellos*".

Desglosando la definición, los nódulos pueden ser personas, grupos, instituciones, por ejemplo; precisando que las uniones o vínculos de estos miembros se mueven en la dirección que generan los recursos propios. Estos recursos se modifican en función de la **calidad** como es el caso de la ayuda emocional o compañerismo, en **cantidad** cuando es el volumen o frecuencia ofrecida de ayuda emocional la que cuenta, **multiplicidad** en el momento en que son varios tipos de apoyo a la vez los que se ofrecen y **simetría** cuando hay intercambio de recursos o si sólo se dirigen en un solo sentido.

Siguiendo con las consideraciones del mismo autor, en 1981 diferenció 4 clases de apoyo social: a) Las acciones que involucran a la autoestima. b) Apoyo de valoración, retroalimentación hacia la forma de pensar o el comportamiento de uno mismo. c) Apoyo de información, recomendaciones o información dirigidas a resolver un problema o dificultad. d) Apoyo instrumental sería la ayuda real.

Wills (1985) y Cohen & Wills (1986), aportan a los apoyos descritos anteriormente, algunos tipos más de apoyo social:

e) Apoyo de **estima**, es la valoración que se realiza sobre la aceptación por los demás o el afecto que se percibe. Ante un problema y la forma como nos afecta a nuestra autoestima, solamente el compartirlo con la confianza que nos merece otra persona, nos libera de los sentimientos negativos que nos invaden. Esta confianza, por lo general recae en las parejas, resto de familiares o amistades a las que nos unen lazos estrechos.

La forma por la que actúa este apoyo no es del todo conocida, pero el sentimiento de aceptación y valoración por otra persona nos produce un efecto potenciador de nuestra autoestima, el no sentirnos juzgados a través de consideraciones negativas hacia nuestra persona disminuye nuestro estrés. Otros autores lo han denominado "apoyo íntimo" o "ventilación" (Cohen & Wills, 1986).

f) Apoyo de **estatus**, este tipo de apoyo existe por el hecho de establecer una relación con otro (Wills, 1985). La ganancia percibida con este apoyo se relacionaría con el **bienestar psicológico**, e intervienen las características de personalidad de los sujetos las cuales interactúan con las relaciones sociales que establecen.

g) La **compañía social**, se define como el tiempo libre que utilizamos para compartirlo con otros y realizar actividades que nos gusten (Cohen & Wills,

1986), esta compañía social se correlaciona positivamente con los índices de **bienestar**. El hecho de estar acompañados, nos provoca una reducción del estrés, ya que nos ayuda a identificarnos y relacionarnos con otros. Supone una distracción de los problemas, alejándonos de las preocupaciones y proporcionando la oportunidad de mejorar el ánimo. Esta compañía se denomina también, apoyo difuso o pertenencia (Cohen & Wills, 1986).

h) Apoyo **motivacional**, es el que proporciona el grupo social, responsable de que las personas persistan en lograr sus objetivos; está muy relacionado con el apoyo de estima (Wills, 1985), existiendo correlaciones significativas entre los dos tipos de apoyo (Cohen & Wills, 1986). La variedad de apoyos sociales recibidos pueden repercutir creando diferencias en el efecto y resultados del estrés en el cuidador.

Rook (1987), distingue entre la compañía y el apoyo social. Entendiendo que la compañía no solo se limita a los vínculos o sentimientos hacia las personas, si no que engloba el disfrutar dedicando tiempo a otras personas. Siendo el apoyo social un intercambio de ayuda dirigida al problema, por lo que resulta de mayor utilidad al proporcionar mayor acomodación al suceso estresante. Volviendo a las diferencias de ambos apoyos, la compañía resguarda de los sentimientos de vacío que van unidos a la soledad y el apoyo social previene de la vulnerabilidad resultante de sufrir sucesos estresantes.

En los estudios realizados, como resultado de la valoración del apoyo recibido, las personas califica menos negativamente a las que no tienen apoyo, que a las que carecen de compañía de otros. Por lo que se establece una relación entre los factores de **personalidad**, el **apoyo social** y **bienestar**, viéndose influidos unos por otros (Rook, 1987). Por otro lado, se concluye que las consecuencias de la carencia de relaciones sociales positivas produciendo estados psicológicos negativos, como son la ansiedad y la depresión, afectan a su vez a la salud física a través de manifestaciones fisiológicas, o mediante modelos de conductas que provocan un aumento de alteraciones e incluso de mortalidad (Cohen & Wills, 1985).

A este respecto, Heller (1991) señala que el apoyo social puede afectar en la salud de la siguiente manera:

- 1- Atenuando los estresores sociales.
- 2- Aumentando comportamientos favorecedores de la salud.
- 3- Beneficio reciproco entre el que suministra el apoyo y el receptor del mismo.
- 4- El pertenecer a un grupo social, estimula la actividad física de las personas repercutiendo en una mejora de su salud.

En cuanto a los cuidadores familiares, el efecto negativo de la enfermedad de uno de los suyos afecta a su **autoestima** y al sentido de control de su identidad. Mientras que el apoyo social percibido potencia el **afrontamiento** para superar los problemas, cumpliendo los dos un papel decisivo en el mantenimiento de la calidad de vida del cuidador (Thoits, 1986).

Por tanto, las formas consideradas más directas para hacer frente al suceso estresante son básicamente, las estrategias de afrontamiento basadas en el problema y el apoyo instrumental; siendo el afrontamiento basado en la emoción y el apoyo emocional, los responsables del manejo de los sentimientos negativos que transcurren en la vivencia de este estrés. Por ello, se puede considerar a priori un beneficio en la salud del cuidador cuando su red social aumenta, ya que con ello se minimizan los efectos del estrés producido por asumir su rol de cuidador. El objetivo de conocer e incluso incrementar el apoyo social, ha presidido la mayoría de los estudios sobre la salud y el bienestar realizados, siendo el eje central de las intervenciones que se realizan en la comunidad (Cohen et al., 2000; Eckersley et al., 2001; Gracia, 1997; Montero, 2003; Ramírez y Cumsille, 1997). No ha sido así con el estudio de la comunidad como origen del apoyo social, ya que este último se ha relacionado con las personas que proporcionan un clima de intimidad y seguridad y su transcendencia sobre la calidad de vida (Cohen & Wills, 1985; Schwarzer & Leppin, 1989). Sin embargo, el mantener relación con las personas de la comunidad y organizaciones o grupos con ideologías afines, proporciona a las personas un gran apoyo al conexasionarlas con los demás.

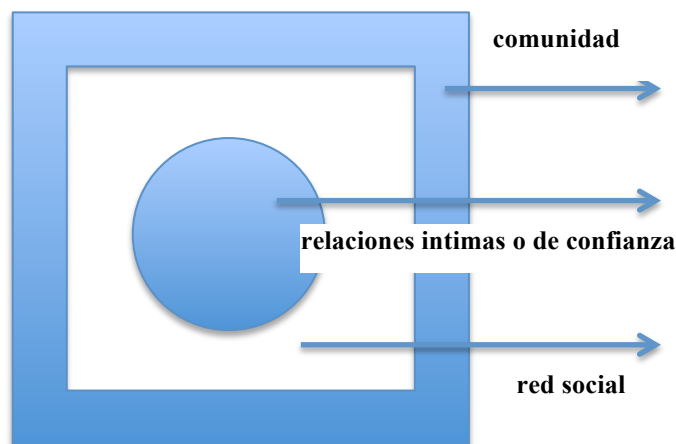
De estas relaciones surgen nuevos recursos y aportaciones sobre información transcendental, se establece relaciones de confianza, pertenencia y ayuda; se profundiza en los sentimientos que integran a la persona en objetivos comunes, aumentando su bienestar de forma recíproca con el grupo (Cohen et al., 2000). Por tanto, el enfoque del apoyo social a través de la comunidad requiere de un estudio diferente al que contempla el apoyo como un proveedor de relaciones estrechas basadas en la intimidad y la confianza (Lin, 1986).

Con motivo de poder conocer las diferentes procedencias del apoyo social, algunos autores abordan esta cuestión centrándose en las relaciones sociales desde diferentes ángulos, planteando un enfoque de niveles de análisis. En primer lugar Gottlieb (1981), plantea tres niveles de análisis del entorno social relacionados con el concepto de apoyo social: los niveles macro, meso y micro. El primero hace referencia a la integración del sujeto y a su colaboración y participación con la sociedad, el segundo con las redes sociales de las que dispone y en tercer lugar las concernientes con las relaciones íntimas y de confianza. Atendiendo al primer nivel descrito anteriormente, en el que se analiza la implicación de la persona en los organismos, agrupaciones con fines comunes y en general, las actividades creadas por los diferentes grupos sociales del entorno próximo, en el que el sujeto se integra y participa de forma voluntaria, es el que más nos puede interesar.

Por un lado, Laireiter & Baumann (1992) en su clasificación del apoyo social hace referencia a la *integración*, queriendo referirse a éste como a la colaboración, participación e intervención de un sujeto en su sociedad a través de su comunidad. Para ello, el sujeto participa de forma activa en los niveles más próximos de su vida cotidiana, como pueden ser el vecindario y la pertenencia a los diferentes grupos que se crean, como ejemplo: la asociación de vecinos, asociación de amas de casa, pertenencia a un grupo tradicional regional, asociaciones de lectura, etc.

Por otro lado, Nan Lin (1986) explica que la relación de un sujeto con su entorno social se puede establecer o interpretar a través de tres niveles diferentes: en primer lugar la comunidad, seguidamente las redes sociales y por último las relaciones íntimas y de confianza. El significado que otorga este autor al apoyo social, estaría conectado con las ganancias por las relaciones cordiales o de ayuda real (tanto si son apreciadas por el sujeto como si recibe realmente la ayuda), y que se las suministra su comunidad, o bien las redes sociales o las relaciones íntimas y de confianza, o todas a la vez.

Figura 3.-Niveles de análisis de las relaciones Sociales (Basado en Lin, 1986).



En esta representación, la capa más externa corresponde a las relaciones del sujeto con su comunidad, de forma que esta franja abarca más extensión. La persona participa de forma voluntaria guiada por motivaciones personales y de afinidad, consiguiendo integrarse en los diferentes grupos o asociaciones, y en las cuales logra identificarse y participar en ellas. En tanto que la participación constituye una valoración objetiva, la integración corresponde a una valoración subjetiva que realiza el propio sujeto en función de su percepción de aceptación recíproca. La integración en este sentido, comprende tanto la social-estructural como la emocional (Moen et al., 1989; Myers, 1999).

A continuación pasamos a exponer las diferencias del apoyo social tanto a nivel individual como comunitario.

A través de este punto, dejaremos constancia de la relevancia del apoyo que el sujeto recibe de su comunidad, tanto por ser cualidad de todas las personas como por serlo de la mayoría de las comunidades. Este interés, se hace patente en las diferentes investigaciones e intervenciones que se han realizado. Por otro lado, en lo referente al estudio de la percepción individual de este apoyo nos concierne: en primer lugar el nivel de integración del sujeto, así como su papel activo y los

elementos de apoyo disponibles en la comunidad a la que pertenece, de forma que podamos conocer la repercusión de sus percepciones en la modulación de su propio bienestar.

A este respecto un autor Sarason (1974), cita tras sus investigaciones que son elementos imprescindibles para el bienestar individual el que el sujeto perciba la pertenencia a una comunidad, el sentirse parte de una organización sólida que le proporciona seguridad y confianza, y finalmente, los lazos de compromiso que generan sentimientos vinculantes con el grupo. Concluye a igual que Thoits (1983), que el sentimiento de identidad de las personas está asociado a las posiciones creadas en el contexto social donde se mueven, siendo la comunidad en la que se vive el contexto básico donde se ejecuta esta relación social.

De alguna forma, estas posiciones sociales que ocupamos crean unas expectativas y una predicción sobre nosotros de forma que, dan la posibilidad de mejorar nuestro concepto y **autoestima** (Palomar y Lanzagorta, 2005). Por ello, las relaciones sociales influyen positivamente en nuestro bienestar al mejorar nuestro autoconcepto y poder potenciar nuestra autoestima, control y acomodación a las conductas beneficiosas y saludables (Cohen et al., 2000).

Algunos autores citan la importancia de la colaboración y participación del sujeto en la evolución y desarrollo de una comunidad, por las transformaciones que pueden producir en su autoconcepto o self (Wandersman & Florin, 2000). Por otro lado, señalar la relevancia de los grupos sociales existentes como los de orientación religiosa, de autoayuda, de voluntariado y otros, en cuanto a que proporcionan a la persona referentes de identidad y satisfacción individual (Shinn & Toohey, 2003).

Finalmente otros autores Gracia y Herrero (2006), recogen a través de sus trabajos que la variable de apoyo comunitario, se relaciona de forma positiva con el bienestar psicológico o autoestima y de forma negativa y significativa con el estrés percibido. Respecto al estudio de una comunidad, el apoyo comunitario que ofrece puede contemplarse como una característica que resulta de esa comunidad en concreto (Abello y Madariaga, 1997; Reimel de Carrasquel y Jiménez, 1997).

Autoestima

Una contribución al mejor afrontamiento de las circunstancias y situaciones de estrés por las que atraviesan los cuidadores no profesionales, la ofrece la percepción positiva de uno mismo, de las cualidades y los recursos personales, o lo que constituye en sí misma la autoestima de la persona.

Los niveles altos de autoestima en los cuidadores se han relacionado con unos índices bajos de ansiedad (Laserna et al., 1997), con depresión (Laserna et al., 1997; Semple 1992; Skaff & Pearlin, 1992; Zunzunegui et al., 1999; Zunzunegui et al., 2002), ira (Semple, 1992) y una menor manifestación de sintomatología física (Pearlin, 1994).

En la difícil tarea de cuidar a un dependiente, es fundamental que el cuidador familiar mantenga una autoestima elevada. Para ello, determinantes que afectan a la misma se pueden modificar para que la valoración positiva de uno mismo proyecte los sentimientos de capacitación para afrontar los retos y dificultades, por muy angustiosos que resulten. Cuando la autoestima no es la adecuada, la actitud que mantenemos ante los problemas nos conduce a la percepción negativa de cualquier situación, como proyección de nuestra falta de respeto hacia nosotros mismos. La importancia de aceptarnos y respetarnos es fundamental para emprender con éxito cualquier tarea, máxime cuando esta requiere de una responsabilidad como es la de proporcionar cuidados a un enfermo.

Factores socioculturales

Sin duda el contexto sociocultural en el que nos desenvolvemos, condiciona nuestra actividad. En el caso que nos ocupa, los cuidadores no profesionales, se ven influenciados por estos factores ya que determinan el apoyo que puede recibir, las expectativas sobre el cuidado, valoración de las dificultades, etc.; y en general, estos ingredientes sociales y culturales van a modificar la afectación que padecen estos cuidadores familiares en su tarea de cuidar. De alguna forma, la psicología interesada en el fenómeno de la geriatría tiene en la actualidad especial dedicación al fenómeno de la proyección de los factores socioculturales, como variable de modificación o alteración en el entorno del cuidado.

Todos los elementos que influyen en nuestro aprendizaje, tanto internos como externos, conforman nuestra personalidad y la forma de ver el mundo. Por ello, en el momento de presentarse la situación de cuidar a un miembro de la familia arrastramos la educación y valores que hemos adquirido. Los patrones de conducta que adquirimos por vivir en sociedad y que de alguna forma compartimos con los que nos rodean, actúan de distintivo para esa sociedad con la que nos identificamos. Teniendo presente este aspecto y contemplando la teoría de interacción del estrés, estos factores socioculturales pueden afectar al desarrollo del estrés del cuidador mediante el contexto donde se desenvuelve, la evaluación de los elementos potencialmente estresores, e incluso de sus habilidades para hacerles frente.

En este caso, actúan en los cuidadores elementos cognitivos que les sirven de freno y que les afectan de forma negativa. Algunos valores de nuestra sociedad, que influyen en nosotros creando esquemas cognitivos rígidos y destructivos, van dirigidos a que el cuidador crea que a pesar del agotamiento "no debo solicitar ayuda", "este peso solo lo debo de llevar yo", evitando que otras personas se hagan responsables y se involucren en el cuidado y produciendo mayor agotamiento y desesperanza en la continuidad del cuidado por el cuidador. Con ello, mantenemos una conducta de alejamiento de la ayuda, y emocionalmente, generamos sentimientos negativos hacia nosotros mismos y hacia los que nos rodean (Flórez et al., 1997; Losada et al., 2003).

En determinadas culturas y grupos sociales, las personas ancianas son consideradas referentes en cuanto acumulación de conocimientos y experiencia y en

general son bien valoradas, por ello llegadas éstas a una edad en la que tanto si necesitan ayuda como si no, consideran que se les va a prestar la ayuda que necesiten, creando para ello una distribución familiar y una red de cuidados. En cambio para otros grupos la situación de cuidar a una persona mayor, no es algo que hayan planeado y que por el hecho de no tenerlo previsto, les desestructura sus proyectos de vida (Haley et al., 1996).

Está claro que culturalmente la aceptación de la dependencia dentro de algún miembro del seno familiar, es considerado como una prolongación de las tareas familiares, que se contempla desde la educación recibida y se transmite generacionalmente, en estos casos recurrir a las instituciones para que se hagan cargo de los cuidados por ser obligación de ellas, no es una alternativa que consideren. (Heok & Li, 1997). Este valor transmitido dentro de los miembros de una familia afecta de forma decisiva en algunos cuidadores, sobre todo en las zonas rurales donde existe mayor protección familiar.

Por otro lado, tal como ya comentábamos en cuanto a las diferencias socioculturales creadas por algunas comunidades, la mayoría de los estudios realizados en este campo proceden del ámbito anglosajón y por ello la extensión de las conclusiones puede alcanzar limitaciones a la hora de comparar y atribuir los resultados, sobre los cuidadores de nuestro contexto sociocultural. No en vano, las investigaciones en Estados Unidos ponen de relieve la existencia de varias diferencias creadas desde los distintos grupos socioculturales que coexisten en ese mismo país.

La mezcla cultural, crea grandes diferencias en cuanto a la forma de abordar los cuidados por los familiares. En lo concerniente a los cuidadores, dentro de la cultura afroamericana, se recoge la evidencia de que estos padecen menos problemas de salud en comparación con los anglosajones; respecto a los hispanos, estos tienen mayores niveles de depresión comparados con otros grupos socioculturales, y por ejemplo entre los asiáticos, la demencia en el dependiente es responsable de un intenso malestar en la familia por tener un significado vergonzoso, por lo que intentan ocultarlo al grupo social (Coon et al., 2004; Haley et al., 2004; Harwood et al., 1998; Hinrichsen & Ramírez, 1992).

De todo lo anteriormente expuesto, se concluye que las variables que mejor pronostican la salud del cuidador son principalmente las relacionadas tanto con su cognición como con su alta autoestima; también la disminución de la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento, una menor carga subjetiva, una percepción de aspectos positivos del cuidado y un apoyo social alto, se asociarían con menores problemas de salud en el cuidador.

Son principalmente los componentes que se relacionan con las alteraciones emocionales y físicas de los cuidadores no profesionales de personas dependientes, los que se han investigado con mayor intensidad y los que han suscitado más interés. Sin embargo, son los problemas de método utilizados los que han creado diferencias para constatar la verdadera evidencia científica, como muestras sesgadas, grupos de control no apropiados, pocos estudios longitudinales, la no utilización de modelos

teóricos y problemas psicométricos (Baumgarten, 1989; Mortimer et al., 1994; Switzer et al., 2000). Por otro lado, en algunas de las investigaciones en las que se realizan estudios correlacionales, se observa que existe poco consenso y claridad en ellos.

No obstante, independientemente del grupo sociocultural de referencia del cuidador, los resultados indican que son las características de éste las que mejor explican las alteraciones emocionales de los cuidadores no profesionales y no del contexto de cuidado. Añadimos en base a los resultados obtenidos que, en nuestro país es preciso prolongar la investigación de la influencia del cuidado de una persona dependiente sobre la salud física y mental de sus cuidadores familiares, para determinar las variables que les afectan y poder mejorar las condiciones del cuidado. En nuestro contexto sociocultural, se precisa mayor investigación en la problemática que rodea a estos cuidadores.

1.9. REFERENTES TEÓRICOS RELACIONADOS CON EL IMPACTO DEL CUIDADO FAMILIAR DESDE LOS CUIDADOS ENFERMEROS

Tradicionalmente, el desarrollo de la profesión de enfermería en todos los países, ha posibilitado la especialización de esta, su progreso y perfeccionamiento, y en general, la función de los cuidados profesionales. La asistencia por la enfermería está relacionada con cuidados propios de su profesión y los derivados de los tratamientos médicos disponibles. A diferencia de los cuidados familiares que se proporcionan al dependiente o familiar enfermo, los conocimientos adquiridos en la profesión sanitaria de enfermería intenta cada vez más llegar a las necesidades de salud de los pacientes y englobar al cuidador como elemento dentro de la asistencia.

A continuación haremos referencia a las teorías que han precedido el desarrollo de la intervención de enfermería. Describiremos desde la visión de Virginia Henderson el concepto de los cuidados, siguiendo con el funcionamiento familiar frente a los cuidados desde el enfoque de la teoría de sistemas y la prevención de la carga del cuidador no profesional.

1.9.1. CUIDADOS EN LOS ENFERMOS

La acción de cuidar tiene sentido, desde el momento que la persona está dotada de una vulnerabilidad que le confiere su mortalidad. Algunos autores han definido el sentido de la palabra "cuidar" y lo que implica. En general, se le puede atribuir las acciones dirigidas a conservar y proteger la vida, mantener la continuidad y la posibilidad de reproducción de una nueva vida (Collière, 1993), este concepto engloba el acompañamiento en los momentos finales del ser humano, ya que con esta acción se promueve también la vida. Cuidar no implica siempre curar, y acompañando a un ser querido en los momentos finales de su vida realizamos una promoción de la vida. Como promoción de vida entendemos, la ayuda a otros para que desarrollen sus propias capacidades para responder a los cambios en su salud.

Desde el momento en el que disponemos de autonomía, los cuidados nos los proporcionamos nosotros mismos. No obstante, a lo largo de las diferentes etapas de la vida, necesitamos cuidar a otros para suplir los autocuidados que ellos ya no pueden suministrarse. En todas las sociedades, los cuidados van dirigidos a cubrir las necesidades y carencias vitales de las personas que por etapa en su ciclo de desarrollo o enfermedad no pueden asumir, realizando actividades que garantizan la continuidad de la vida. Generalmente van dirigidas a proporcionar satisfacción a las necesidades de ingesta, eliminación, movilidad, asistencia emocional, socialización y relaciones con el entorno, entretenimiento, etc.

El trayecto de los cuidados que de forma natural precisamos, va acompañado de una línea curva en la que al inicio o nacimiento nuestras necesidades y dependencia es completa, con el desarrollo van disminuyendo y sólo en casos puntuales de enfermedad transitoria u otros percances, necesitaremos de ayuda; finalmente, sólo al alcanzar la edad de envejecimiento, las personas volvemos a requerir el apoyo y asistencia de otro, de tal forma que, se incrementará desde este momento a medida que pase el tiempo.

Collière (1993), distingue los cuidados que están dirigidos a las funciones de conservación denominándolos "care", y los dirigidos a curar todo aquello que dificulta la vida o los cuidados "cure". Los primeros se relacionan con los valores, personales, culturales y los hábitos; se destinan a promover, prevenir y resolver las modificaciones en la salud, sin que intervenga una tecnología compleja. En cambio, los cuidados "cure" van destinados a combatir la enfermedad, luchando contra ella y deteniendo las causas que la favorecen. Estos últimos, se centran más en la enfermedad de la persona y su aplicación, debido a la asistencia compleja que conlleva, separa a la misma de su entorno. Estas dos clases de cuidados "cure" y "care" se consideran complementarios, debiendo de incluirse ambos en toda las atenciones de salud que se apliquen. Bajo estos dos conceptos, distinguimos la idea de lo que representa el tratar la enfermedad y para la cual desarrollamos y ponemos en práctica los conocimientos médicos que disponemos para devolver la salud, y la de cuidar, mediante la asistencia en todas las necesidades tanto vitales, como de soporte, de confort, etc., e incluso emocionales.

Por otro lado, encontramos otros autores que también valoran que el cuidar "care" y el curar "cure" son acciones que se complementan, siendo el sentido de los cuidados el de mantener la vida, la independencia y autonomía de las funciones de la persona (Torralba, 1998).

La acción de cuidar no solo se limita a la tarea dirigida a la ayuda de personas que sufren una enfermedad, también engloba acciones encaminadas a satisfacer las necesidades de las personas, que en determinadas situaciones no pueden realizar por ellas mismas. Por supuesto que en el caso de una persona dependiente, estos cuidados de calidad no sólo le ayudan a mantener la vida, si no también están enfocados a proporcionarle una muerte digna, cuando el curso de la enfermedad avanza y ya no es posible detenerla.

Bover (2004), diferencia los modelos de cuidados atendiendo a quién los proporcionan. En el caso de ser uno mismo el que los proporciona, los designa autocuidados; cuando esto ya no es posible debido a una enfermedad incapacitante o a un deterioro por la edad, en esta situación, precisa de una segunda persona que se los proporcione, el cual suministra la ayuda necesaria y le cuida.

Esta acción de cuidar puede estar dirigida por diferentes personas, puede ser que la realice un voluntario en el que su motivación sea altruista y solidaria, y pertenezca a redes de asociaciones sin ánimo de lucro. Otros cuidados pueden ser ofrecidos por personas no emparentadas, pero por proximidad o amistad se hacen cargo del cuidado. El más habitual es el proporcionado por la familia, y que ya hemos tratado anteriormente. Estos cuidadores se diferencian de los cuidadores profesionales en que estos últimos disponen de enseñanzas y formación muy específica en el cuidado, por realizar esa tarea perciben una compensación económica y generalmente realizan su trabajo bajo las directrices de un organismo o institución sanitaria.

Respecto a estos cuidados profesionales, el contenido hace referencia a los principios básicos del desarrollo de la formación en Enfermería, que aunque no sean exclusivos de ellos, forman parte de la relación que establecen con el paciente-cliente (Medina, 1999); lejos de ser un proceso estático, los cuidados desarrollados por los profesionales de enfermería se adaptan a las necesidades individuales de cada paciente-cliente, para lograr de forma flexible los mayores resultados de calidad en el proceso, de bienestar y salud en el receptor de estos cuidados.

Este proceso dinámico en el que se interactúa cuando se cuida, se ha descrito como una relación de crecimiento personal, tanto por el profesional que cuida como por el destinatario de los cuidados.

La formación de estos profesionales enfermeros acentúa sus actuaciones de forma global, proporcionando una asistencia a las personas de tal forma que, les ayudan a vivir con la mejor calidad posible y a superar sus problemas de salud en todas las etapas de la vida. Para ello, los cuidados los transforman en un acompañamiento de la persona en sus experiencias negativas en materia de salud, planificando estos cuidados para disminuir el impacto de la enfermedad.

1.9.2. LOS MODELOS CONCEPTUALES TEÓRICOS COMO MARCO DE REFERENCIA DE LOS CUIDADOS ENFERMEROS

A lo largo del tiempo, la actuación de los profesionales de enfermería ha sido guiada por principios que han marcado su desarrollo. Así McFarlene (1988), concluye que la enfermería está guiada por una metodología práctica básicamente, siendo esta la que marca la utilidad. Por otro lado, ha conseguido establecerse en un modelo, consiguiendo de esta forma unir la teoría de la cual se sustenta con la práctica que realiza, para cumplir de esta manera con su función asistencial, docente, administrativa e investigadora.

Por ello, el modelo enfermero ha conseguido establecer el origen y fundamento de los cuidados profesionales. Aclaramos que, en todo modelo se contemplan las ideas y conceptos innatos a la propia disciplina, y también se constituyen con ideas y conocimientos elegidos entre otras disciplinas. Por otro lado, los conceptos que forman un modelo son generales e imprecisos, y no están condicionados a una situación determinada; por lo que cualquier modelo debe de ajustarse a un contexto.

Sin embargo, un modelo de conocimientos debe identificar y definir los elementos que contribuyen en una entorno de cuidados: en primer lugar la persona que recibe los cuidados, seguidamente contempla el medio en el que se desenvuelve la persona, también el punto del continuo salud-enfermedad en el que se halla el individuo cuando interacciona con el profesional y finalmente, las actuaciones de enfermería.

Teniendo en cuenta que el modelo conceptual es preteórico e inductivo y que el modelo teórico simboliza la correspondencia de teorías que se han comprobado por la investigación de forma empírica, afirmamos que los dos modelos adquieren distintos niveles de desarrollo.

Por otro lado, tal como afirma Phaneuf (1993), sea cual sea, la existencia de un modelo es útil en cualquier desarrollo de una disciplina. Todo profesional, independientemente de su actividad, tiene que conocer la prestación que ofrece a la comunidad y establecer lo delimitado de su ocupación. Por ello, el modelo conceptual que se acoja, debe mantener un compromiso con la forma de contemplar al ser humano, con su entorno, la noción de salud/enfermedad y las actividades de enfermería; de esta forma guiará la valoración de la realidad, las finalidades profesionales y el método de actuaciones y trabajo.

Es importante recalcar que cada modelo conceptual, contiene solamente los conceptos más principales que ayudan a su conocimiento (McFarlane, 1988). De esta forma, el modelo de autocuidado de Orem se ajusta al conocimiento de las tareas y destrezas de autocuidado de las personas receptoras de cuidados, por el contrario el modelo de V. Henderson se dirige a la satisfacción de las necesidades básicas de las personas.

En cuanto a la elección de un modelo u otro, no hay hasta el momento resultados que afirmen la idoneidad de los mismos, no obstante, en caso de elegir un modelo conceptual para realizar una labor asistencial, ejercer la docencia o aplicar la investigación, tendría que fundamentarse en las conclusiones de estudios comparativos.

Siguiendo el trabajo de McFarlane (1988), los modelos conceptuales atendiendo a su foco de interés crean diferentes enfoques y definiciones del origen de los objetivos y metodología de la enfermería, así como suposiciones diferentes en cuanto a la persona-paciente. Se contemplan varios modelos conceptuales:

- Modelos de interacción, basados en la relación enfermería-paciente.

- Modelos evolucionistas, basados en las hipótesis de cambio.
- Modelos de autocuidado, basados en las necesidades básicas del mantenimiento de la salud y vida, como eje de actuación de la enfermería.
- Modelos de sistemas, basados en la teoría general de sistemas (TGS) para referir los objetivos y la reciprocidad enfermería-paciente.

En la actualidad, algunos de estos modelos han sido criticados por ser incompletos y no corresponderse con la realidad del panorama de la enfermería; también por ser en la práctica diferente, según la comprensión del modelo y la cultura de los diferentes profesionales que lo utilizaban.

1.9.3. EL MARCO CONCEPTUAL DE VIRGINIA HENDERSON

El modelo conceptual de Virginia Henderson es en nuestro país el que más ha orientado el ámbito asistencial, docente e investigador por extenderse entre nuestros profesionales. La contribución a esta aceptación se origina por la flexibilidad para poder ser adaptada la base teórica a nuestro entorno, la coherencia con nuestra cultura y valoración respecto a la importancia que le otorgamos a la salud como una obligación de la persona y grupo social, a la cual contribuye el sistema sanitario sin ser exclusividad de este último.

La definición de Enfermería por V. Henderson (Henderson, 1971), se produjo en el transcurso de varios acontecimientos. En primer lugar se basó en el trabajo de una autora, Berta Harmer. Por otro lado, participó en el Comité de la Conferencia Regional del National Nursing Council en 1946, y finalmente las conclusiones tras cinco años de Investigación en la American Nurses Association (ANA) sobre la función de enfermería, en 1955. El trabajo de Henderson es más una definición que una teoría, según manifiesta la misma autora, de la misma manera afirma ser el resultado de varias tendencias. Este modelo, se clasifica dentro de los que contemplan las necesidades de las personas para la salud y la vida, como base para la actuación de la enfermería.

La definición que se le otorga a la persona a través del concepto integral de sus componentes biológicos, socioculturales, psicológicos y espirituales que interaccionan constantemente, le confiere un ambiente guiado por elementos externos e internos en el que se encuentra inmerso. Este modelo se basa en un proyecto de la enfermería como prestación a la sociedad en la que se desenvuelve, para ayudarla en el mantenimiento de la salud a través de las catorce necesidades básicas descritas del ser humano.

La persona tanto sana como enferma, se contempla como un ser integral y el destino de los cuidados que se le proporcionan van encaminados a mantener o restituir su autonomía, para que pueda ejercer sus propios cuidados. No se limita a una actuación en el caso de enfermedad del individuo, ya que considera la función de

la enfermería en cuanto a la atención al individuo, enfermo o sano, en la realización de aquellas tareas que contribuyen directamente a su salud o al restablecimiento de ésta, e incluso a evitarle el sufrimiento al final de la vida, funciones que la persona realizaría "si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios". Por tanto, las actuaciones van dirigidas a conseguir la independencia de la persona lo antes posible. Es importante señalar que, las necesidades a las que Henderson se refiere, distan entre ellas según la sociedad y cultura donde se consideren (Henderson, 1971).

Los supuestos sobre los que se basa el modelo de V. Henderson son:

1. Los seres humanos desean y buscan la independencia.
2. La persona es considerada como una totalidad, definida por sus necesidades fundamentales.
3. En el momento en que una necesidad no está satisfecha, la persona no es independiente, persistiendo en él una carencia indispensable para mantener su equilibrio. Cualquier necesidad fundamental, hace referencia a una necesidad vital que tiene el ser humano, y su carencia desestabiliza su bienestar físico y mental.

El modelo al que hemos hecho mención, contempla un total de catorce necesidades fundamentales:

1. Respirar con normalidad.
2. Comer y beber debidamente.
3. Eliminar por las vías corporales adecuadas.
4. Moverse y conservar las posturas apropiadas.
5. Dormir y descansar los periodos necesarios.
6. Elegir la ropa adecuada: realizar la acción de vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal en los límites normales, acomodando la ropa y el ambiente.
8. Conservar la integridad de la piel y realizar la higiene corporal.
9. Evitar los riesgos ambientales y producir lesiones a otros.
10. Comunicarse con los demás.
11. Ser fiel con los propios valores y creencias.

12. Autorealizarse.

13. Distraerse participando en actividades de ocio.

14. Reconducir la curiosidad contribuyendo con ello a un desarrollo normal, utilizar los recursos disponibles para ello.

Estas necesidades están asociadas a cada una de las dimensiones biológicas, psicológicas, sociológicas, culturales y espirituales de la persona. Y en definitiva, la satisfacción de todas las necesidades asegura el equilibrio y armonía de la persona.

La insatisfacción permanente de alguna de estas necesidades provoca una afectación de las otras de forma que, si no se duerme y descansa no podemos mantener la actividad habitual, ni estar en condiciones de comunicarnos y participar en diversas tareas (Riopelle et al., 1993).

Otros autores que profundizan el modelo de V. Henderson, relatan que la autonomía de la persona está en conseguir el máximo de su potencial, para cubrir sus propias necesidades básicas. En este caso, este nivel óptimo de desarrollo del potencial va unido a las cualidades de la persona y a sus conocimientos y experiencias que adquiere; por tanto, la independencia a la que puede llegar la persona, dependerá de su capacidad, contexto y experiencia en la vida (Luis et al., 2005). Teniendo en cuenta lo anterior, si el desarrollo del potencial del individuo no es suficiente, debido a una falta de fuerza, conocimientos o voluntad, dificultando o impidiendo la ejecución de las actividades en función de sus necesidades básicas, el sujeto es dependiente.

De alguna forma, la satisfacción de las necesidades es una cuestión de grados, considerando dependiente a la persona que debe acudir a otra para que le atienda, le ayude, le instruya o le reemplace en la tarea que no puede realizar por sí mismo. En cambio la manifestación de esta dependencia, corresponde a la observación de los signos externos que muestran la incapacidad de autosatisfacción de una necesidad. En el momento en que la persona trata de realizar una acción dirigida a una necesidad, puede interponerse uno o varios obstáculos, denominados causas de la dependencia, u origen de la dificultad los cuales tienen diferentes comienzos ya sean físicos, psicológicos, sociológicos, espirituales o causados por una ausencia de instrucciones.

Señalamos la causa u origen de dificultad para la satisfacción de la necesidad de movimiento como una dificultad articular de la persona, por ello los cuidados de enfermería se dirigen al origen de esta dificultad y a la consecuencia de la dependencia que origina. El ejemplo más común es el de un paciente que por su patología precisa guardar reposo en cama, la enfermería debe evitar la presencia de una úlcera por presión, ocupándose tanto del cuidado de la úlcera si aparece como de los cambios posturales que el enfermo debe realizar, tanto de forma activa como pasiva.

Concluyendo, el proceso enfermero utiliza los modelos conceptuales para que estos conduzcan las diferentes fases del proceso empezando por la etapa de

valoración del problema, seguida de la planificación de estrategias, la realización de las actividades dirigidas al objetivo y la evaluación de los resultados; sin olvidar su relevancia por constituir la base que dirige cualquier investigación al respecto.

1.9.4. LA FAMILIA COMO SISTEMA

Como ya mencionábamos, en los modelos de sistemas la Teoría General de Sistemas (TGS) aparece en este contexto debido al conflicto que genera la especialización del conocimiento científico. Esta teoría ofrece la explicación al problema, por estar en relación con la organización del mundo y su realidad.

El autor Ludwig Von Bertalanfly (1976), viene a definir un "sistema" como un compuesto de interacciones determinadas entre elementos y que tienen una relación común. La característica de estos elementos viene determinada por su unión en el tiempo, participan en su entorno y generan su propio ambiente; no solo interactúan entre sí, también interaccionan con el medio en el cual permanecen.

Se puede entonces definir sistema como, un todo que actúa con la dependencia de sus partes entre ellas y a su vez, con otros sistemas que los envuelven, su distribución es jerárquica y dirigida hacia un fin. Su característica es que no funciona de forma aislada, sino que, interacciona a su vez con otros sistemas; de forma que abarca varios subsistemas, y genera a la vez un sistema más desarrollado, influyéndose mutuamente.

Este sistema se construye con energía, por lo que sus fragmentos permanecen en movimiento continuo, alcanzando una armonía dinámica.

Los elementos de un sistema adquieren sentido dentro de la globalidad a la cual pertenecen, obteniendo un significado superior al que representaría "la suma de sus partes", ya que lo que predomina es las relaciones establecidas entre sus unidades.

Estos sistemas poseen unos límites que les ajustan su identificación, en el espacio y el tiempo. Se pueden considerar abiertos o cerrados según mantengan o no relación con su entorno. En el caso de los sistemas abiertos sus elementos intercambian materia, energía e información con el exterior a diferencia de los cerrados (Calvache, 1989).

Al trasladarlo a la familia, consideramos ésta como la primera unidad de socialización, considerándola como la organización social principal que a su vez forma un subsistema dentro de la sociedad en la que vive. En este caso, la familia se identifica por los vínculos y las relaciones de afecto que se originan internamente entre sus miembros, estos forman parte del grupo familiar cumpliendo funciones que a su vez les relacionan con otros sistemas o ambientes externos, como son los barrios, el entorno laboral, las zonas destinadas al aprendizaje, etc.

La contribución de la Teoría General de Sistemas (formulada alrededor de la cuarta década del siglo XX), proporciona una explicación moderna al concepto de la

familia, contemplándose como un sistema abierto que interacciona continuamente, formado por subsistemas, uno formado por las relaciones estables de los cónyuges, hermanos y padres-hijos, y otros esporádicos o temporales generados por la relación de edad, género e intereses. Por tanto, cada persona en sí misma y como componente de una familia constituye los sistemas, conectados a su vez con un sistema superior formado por el barrio, vecinos, comunidad, o de mayor magnitud como la sociedad.

Una consideración que afecta a la estructura familiar, es la de precisar estabilidad frente a las adversidades de las influencias externas para poder ofrecer un sentido de pertenencia a sus miembros; no obstante, debe existir cierta flexibilidad para amoldarse a las diferentes circunstancias de la vida, y a las fases por las que atraviesan las familias (González, 2007).

El enfoque sistémico aplicado a la familia, hace tener presente que el sistema familiar no solo se justifica por la suma de cada uno de los miembros que la constituyen, si no que obedece a un grupo que funciona a la vez, integrado por personas de complejidades variadas (Calvache, 1989).

Como tal sistema la familia está conformada con límites cuya claridad es válida para estimar su buen funcionamiento; estas normas que se aplican determinan los que integran la familia y su actuación ante un acontecimiento; el destino de estos límites es la protección de los sistemas y subsistemas y sus diferencias establecidas.

Planteamientos extremos pueden producir una excesiva comunicación y como consecuencia la preocupación exagerada de unos miembros sobre otros, disipándose la distancia que debe existir entre ellos; ello provoca que los límites se anulen por lo que la diferenciación se hace imprecisa. En estas condiciones, las familias aglutinadas pierden su autonomía, sus reacciones son excesivas, impidiendo su flexibilidad para adaptarse.

En el lado opuesto se sitúan las familias en las cuales sus miembros poseen una escasa dependencia entre ellos, sus límites son muy rígidos, los mecanismos de apoyo se inician sólo cuando el estrés es muy elevado, favoreciéndose el desligamiento familiar (Minuchin, 1974). En el caso de las primeras o de las familias aglutinadas existe un gran apoyo entre ellos, produciéndose una afectación del todo el sistema familiar cuando un miembro se encuentra perjudicado, por el contrario, en las familias desligadas prevalece la independencia de sus miembros.

Por otro lado, los límites establecidos entre el sistema familiar y el ambiente creado con los vecinos, la escuela, o el lugar de trabajo, por ejemplo, favorecen la relación entre ellos. Ante una situación de enfermedad de uno de los componentes de la familia, en el caso de que esta constituya un sistema abierto el resto de los integrantes solicitaran apoyo a otros miembros de su comunidad como los vecinos, con ello mejoran sus recursos para afrontar la enfermedad del familiar.

Un aspecto que es importante dentro de los sistemas es el que posean retroalimentación, mediante éste la familia puede variar el equilibrio que mantiene

consiguiendo con ello amoldarse a la nueva situación de enfermedad de uno de sus miembros, realizando cambio de roles para tras afrontar la nueva situación, regresar a su estado de equilibrio. Estos reajustes en las funciones que desempeñan los miembros de un sistema, forman parte de las medidas de funcionamiento de cualquier sistema.

En este caso, también otro autor Minuchin (1974) considera el funcionamiento de la familia como un sistema abierto, desempeñando sus tareas en contextos sociales, con modificaciones continuas, que evolucionan mediante fases en las que se ven obligadas a modificarse para adaptarse a situaciones inestables.

Solo las relaciones existentes entre las partes, definen los cambios entre ellos y los demás. Por tanto, si se contempla a la persona como parte de un sistema en el cual, al modificar el comportamiento de uno de sus miembros se traduce en un cambio tanto en él mismo como en el resto de la familia, cualquier cambio que afecte a la familia repercutirá en el plano individual de cada uno de sus componentes, tanto positiva como negativamente (Peñalva, 2001).

Resumiendo, los sistemas se identifican por una noción de totalidad, la cual explica a su vez que, la modificación de una de las partes como es el caso de la aparición de una enfermedad, repercute en el resto de los elementos y sobre el sistema formado por la familia; esta modificación provoca cambios finales en la estructura de este sistema.

Traducido al sistema familiar, se entiende que la aparición de una enfermedad en un miembro de la familia, le afecta al enfermo y al resto de los componentes familiares, traduciéndose en un conflicto que afecta tanto al grupo familiar como a cada uno de sus integrantes. El enfoque y análisis de esta situación, debe realizarse desde la observación del problema y la intervención para evitar esta repercusión en el grupo (Úbeda, 1995).

Para explicar las consecuencias de la aparición de la enfermedad crónica y las implicaciones de las mismas, se ha planteado un modelo centrado en la familia. Dicho modelo explicaría cualquier proceso de enfermedad de uno de sus miembros y que le causaría una dependencia. En este caso, el elemento desestabilizador que es la enfermedad sitúa al resto de la familia ante un escenario imprevisto y en ocasiones no experimentado previamente, ante estas circunstancias se movilizan los recursos de los que se disponen que pueden ser de lo más variados, algunos serán eficaces y otros no les permitirán hacer frente con efectividad. Los valores personales, costumbres y habilidades que se posean y apoyos con los que se cuenten, caracterizarán la forma de llevar de forma exitosa la atención al familiar, así como determinar el grado de dificultad y malestar que causará este acontecimiento (De la Revilla, 1994).

El cambio producido en el seno familiar, modificará los roles del resto de familiares del enfermo, en el caso de existir flexibilidad y adaptación a esta nueva exigencia estos cambios permitirán continuar manteniéndose el equilibrio en el grupo, si por el contrario la crisis no se resuelve con la adaptación, las consecuencias llevarán

a incrementar el daño en el enfermo, o su ingreso en un centro, o a deteriorar la salud del cuidador familiar, tal como ya hemos nombrado anteriormente.

Afirmándonos en lo expuesto, la teoría sistémica utilizada en la explicación del funcionamiento familiar, establece la vía por la que una situación novedosa en el seno de la familia irrumpe afectando tanto a los integrantes familiares por separado, como al grupo en su totalidad.

1.9.5. SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR DESDE LOS CUIDADOS ENFERMEROS

Como hemos citado en páginas anteriores, a través de los numerosos estudios realizados entre los profesionales e investigadores, no se ha encontrado una aceptación en la nominación que defina el impacto que supone en una familia, la necesidad de que uno o varios de sus miembros deban ser cuidados por una enfermedad incapacitante, que le produzca una dependencia de forma temporal o definitiva. Si bien hay un acuerdo en que la percepción es mayoritariamente negativa, a pesar de que algunos autores recojan una valoración positiva en la acción de cuidar por algunos cuidadores familiares.

Atendiendo a este problema, el término que con mayor frecuencia aparece, para reflejar el esfuerzo que se realiza por los cuidadores es la denominada sobrecarga o simplemente carga del cuidador.

En el caso de los estudios gerontológicos, el concepto de carga viene a ser empleado para mediciones de la calidad de vida en el cuidador y la relación de apoyo que proporcionan los servicios de larga estancia o HACLES (Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia) a los enfermos y cuidadores (Martínez, 2002; Chappell & Reial, 2002; Artaso et al., 2003).

En diferentes trabajos realizados para valorar esta sobrecarga que soporta el cuidador, relacionan la misma más con la percepción que aprecia el cuidador, que con la gravedad y cantidad de problemas que afronta. Si bien, cuando la tensión a la que se enfrenta se mantienen en el tiempo, y es de una gran intensidad, la salud del cuidador se deteriora, convirtiéndose en un apaciente oculto como ya hemos mencionado. Los cuidados mantenidos que realiza el cuidador no están retribuidos por el estado, ni existe posibilidad de ser aceptados ya que socialmente se exige al ser una obligación impuesta por parentesco, sobre todo en los casos donde existe una gran dependencia (Braithwaite, 1992).

La función de ejercer de cuidador que se le exige a los miembros de la familia compromete la realización personal, en este caso, sobre el que recae el peso de cuidado, por lo que el sacrificio al renunciar a una parte de su vida y proyectos añade una sobrecarga, ya que en ocasiones el cuidador no puede hacerse cargo de la tarea y se le deniega la ayuda que precisaría por parte de las administraciones.

No siempre al referirse en los diferentes trabajos realizados sobre este campo, la utilización de carga y sobrecarga se han empleado con el mismo criterio, creando de esta forma resultados poco extrapolables. Por ello, concluyen la necesidad de profundizar en este concepto para que se utilice el concepto de una forma más clara y precisa, siendo necesario distinguir la carga que percibe el cuidador o subjetiva y la objetiva (Montorio et al., 1998).

En este sentido un autor Zarit (1986), que ha profundizado en estos conceptos de carga y sobrecarga en los cuidadores de dependientes afectados por demencia, contribuye al esclarecimiento definiéndola como el "impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador, como consecuencia del cuidado de su familiar".

Frecuentemente, estos dos conceptos que se relacionan con el impacto o choque por su aparición imprevista, se han relacionado con los estudios de calidad de vida, no siendo en absoluto conceptos semejantes. No obstante, para los diferentes autores que lo utilizan, esta medida engloba la dimensión que más tarde guiará los programas de intervención que se desarrollen (García et al., 2004; Argimón et al., 2003; Stull, 1996).

Siguiendo con los partidarios del estudio de la *calidad de vida* como medida de análisis en el cuidador, podemos aproximar una definición a la misma citándola como el grado de bienestar, felicidad y satisfacción de una persona, suministrándole posibilidad de actuación, funcionamiento o una sensación positiva de su vida (Dubois, 1976). De esta definición se desprende un concepto totalmente subjetivo, principalmente por verse afectada por la **personalidad** de cada individuo y su entorno en el que se desenvuelve y se desarrolla (Dimenäs et al., 1990). Atendiendo a la definición ofrecida por la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL GROUP 1995), la calidad de vida la consideran como: "*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la **salud física** del sujeto, su **estado psicológico**, su nivel de independencia, sus **relaciones sociales**, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno*".

El concepto de calidad de vida, también se asocia a la satisfacción de las necesidades personales y al cumplimiento de las expectativas creadas en aquellos aspectos más fundamentales de la persona (Hörnquist, 1989).

En la actualidad, la calidad de vida se utiliza en la valoración de la salud tanto física como mental, la economía, la política y el acceso a los servicios de forma general. Este concepto se acuñó en la década de los 60, siendo cada vez más utilizado. Alrededor de los 70, se asocia a la idea integradora que alcanza a todas las áreas de la vida abarcando varias dimensiones, objetivas y subjetivas, siendo imprescindible la **percepción del individuo** en la expresión de la calidad de vida que percibe. Un buen indicador de la calidad de vida es la **buena salud**, por ello se relaciona a una

persona saludable con aquella que goza de buena calidad de vida.

La calidad de vida, también está considerada como un concepto con diferentes dimensiones que abarcan tanto el **bienestar emocional, físico** y material, **las relaciones interpersonales**, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inserción social y los derechos en general (Schallock & Verdugo, 2003).

En cuanto a la *calidad de vida como* concepto relacionado con la salud, reúne tanto aspectos externos como internos de la persona, de forma que actúan sobre él pudiendo modificar su salud (Badía, 1995). En este caso, en el que la calidad de vida se relaciona con la salud, las cualidades y conductas físicas, emocionales y sociales de la persona, están asociadas al estado de salud que tenía previamente y a la actual. Por ello, esta relación traslada el dominio que la salud impone en las actitudes y el comportamiento de las personas a lo largo de sus vidas. No obstante, al ser un concepto subjetivo, en circunstancias de igualdad en materia de salud puede percibirse diferentes calidades de vida (Testa & Simonson, 1996), y traducirse en distintas posibilidades para efectuar las actividades relevantes para la persona (Nauhton et al., 1996; Schwartzmann, 2003).

La medición de la calidad de vida asociada a la salud, infiere la atribución con la misma relevancia tanto a la vigilancia de la enfermedad que realiza el médico, como a la percepción del propio paciente sobre su falta de salud y a la valoración del familiar cuidador sobre el impacto o afectación que le produce la tarea de cuidar.

También supone admitir que, las valoraciones de la calidad de vida asociadas con la salud admiten el hecho de que al considerar aspectos del estado de su salud, las personas puedan separar algunas circunstancias de otros aspectos de la vida aislándolas, como la situación laboral, sus relaciones interpersonales, etc. (Lepège & Hun, 1998). Con ello situamos las apreciaciones de las personas respecto a su bienestar físico, psíquico, espiritual y social, consiguiendo que estén en función de sus valores, creencias, experiencia personal y entorno cultural. No obstante, hasta el momento no ha quedado adecuadamente justificado y consensuado su fundamento conceptual, a pesar de constituir un progreso como herramienta de evaluación de la salud.

Respecto a los estudios que contemplan la calidad de vida de los cuidadores familiares, en ellos se reivindica que el elemento de medida debe de estar basado en su parte teórica y la relevancia de emplear encuadres teóricos que conduzcan la investigación y de que el instrumento de medida debe estar fundamentado en la teoría (Raina et al., 2004).

En cuanto al estudio del impacto que el cuidar produce en el cuidador familiar desde la visión de los cuidados profesionales de enfermería, se ha avanzado creándose clasificaciones asociadas con el cansancio del cuidador, su sobrecarga y las repercusiones en su salud. Por otro lado, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) surge en 1973 para describir una terminología adecuada que represente los fenómenos propios de la metodología de enfermería, creándose las

taxonomías de enfermería cuya finalidad se dirige a poder elaborar sus propios diagnósticos, definiéndose el diagnóstico enfermero como "un juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad frente a procesos vitales o problemas de salud reales o potenciales".

Estos diagnósticos enfermeros aportan el fundamento para la desempeño de la actividad de la enfermería, diseñada para conseguir los objetivos de los que son responsables. Esta asociación NANDA, a través de su actividad ha logrado definir 172 diagnósticos, mediante el consenso de grupo. Entre estos diagnósticos se encuentran:

- *Cansancio del rol de cuidador.* En este diagnóstico se describe el conflicto que le representa al cuidador el mantener los cuidados.
- *Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador.* Representa la percepción en el cuidador de la dificultad para seguir manteniendo esta función de cuidado.
- *Afrontamiento familiar comprometido.* Hace referencia a la dificultad del cuidador en la utilización de las habilidades y apoyos para seguir manteniendo el cuidado
- *Afrontamiento familiar incapacitante.* El cuidador padece un deterioro personal que le sitúa en las mismas condiciones de dependencia que la persona a la que cuida.
- *Manejo inefectivo del régimen terapéutico.* La colaboración de la familia en el control del tratamiento del enfermo no cumple con los resultados esperados.

Por lo anteriormente expuesto, se aprecia el acercamiento de la terminología de enfermería al debate abierto sobre el impacto del cuidado de un familiar enfermo y dependiente y la situación de crisis que abre en la familia. No obstante, las actuaciones que recogen los programas de asistencia de enfermería al enfermo son completas, y dentro de la variedad en las definiciones de problemas que detecta, es delicado seleccionar la más indicada y que represente la verdadera problemática que se le plantea al cuidador.

Partiendo del marco conceptual de V. Henderson y las actuaciones de enfermería basadas en la taxonomía o clasificación de la NANDA sobre las necesidades básicas de la persona, se considera que la persona dependiente que recibe los cuidados de un cuidador familiar e incluso este mismo, manifiestan unas necesidades fundamentales que deben ser atendidas para poder mantener tanto su salud tanto física como mental.

1.10. ASPECTOS EN EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL

Una situación especial de cuidado a un dependiente, surge cuando la patología que sufre es la de una enfermedad mental. La tarea de cuidado se convierte en embarazosa y compleja, apareciendo **complicaciones adicionales** a las que ya se manifestaban en otras enfermedades.

Esta enfermedad cuando debuta en edades adolescentes dentro de un miembro de la familia, además de tener que aceptar desconsoladamente, que este familiar no va a poder continuar con el proyecto vida que le habían trazado, los cuidadores familiares necesitan aprender habilidades para cuidar de una persona enormemente sensible, que precisa vivir en condiciones ambientales determinadas en las que existan pocas tensiones y una estimulación restringida, y cuyas necesidades de cuidado varían notablemente dadas las distintas fases por las que se atraviesa en estas patologías, agravándose la situación al no ser conscientes de la propia enfermedad ni poder controlar la propia conducta, encontrándose una gran dificultad para que los enfermos puedan adaptar su estilo de vida a las particularidades que marcan estas enfermedades.

En la actualidad y en el pasado, los trastornos mentales han supuesto una peculiar estigmatización para el enfermo y su familia, sobrellevando esta última los cuidados del familiar afectado con sentimientos de vergüenza, en parte debido al desconocimiento general que prevalece sobre esta enfermedad. El cuidador en estos casos, se sienta más aislado y abandonado, alejándose del entorno y solicitando menos apoyo social. En estas situaciones, los familiares cuidadores deben potenciar su fortaleza, estabilidad y control personal y social, para poder afrontar diariamente las manifestaciones de la enfermedad, sin que las mismas superen su capacidad de resistencia.

En este proceso, la aparición de alteraciones emocionales secundarias al cuidado suelen afectarles negativamente, sobrepasando la capacidad de cuidado del familiar, y generan tensiones y conflictos en la convivencia diaria entre el resto de los componentes del grupo familiar. Este es el motivo por el que al desplegar los programas de atención a los pacientes psiquiátricos y al enfermo mental en general, se deba incluir al cuidador familiar, no sólo pensando en que estos puedan tener su tutela por la incapacidad de la enfermedad, si no por el sufrimiento que les acompañará durante los cuidados.

Para algunas familias, el desconocimiento de la enfermedad les lleva a promover una atención excesiva a costa de comprometer al máximo su vida personal, atraviesan una situación tan angustiosa y con tal sobrecarga, que concentran todos sus esfuerzos en cuidar de su familiar, con la confianza de que el enfermo mejore y recupere la autonomía. Por el contrario, otros se resignan y renuncian a su vida personal en una dedicación constante y entregada al cuidado de su familiar, padeciendo un permanente estado de tristeza, frustración y sufrimiento producido por este cuidado.

Pocos son los cuidadores que encuentran ayuda para que mediante la organización, el impacto de la dependencia del familiar disminuya y no mantengan una actitud desesperanzadora sobre el futuro, pudiendo encontrar si no la existencia que disfrutaban antes de la enfermedad del familiar, un alivio a su estrés, creando una parcela personal que les permita continuar con su proyecto de vida.

Siguiendo en la misma línea, es frecuente encontrar familiares con el convencimiento de que dedicarse por entero al cuidado del dependiente es lo idóneo, sin considerar la opción de dedicar un tiempo para ellos mismos. Es posible que la alta presión a la que se encuentran sometidos y la angustia que les provoca los síntomas de la enfermedad en el familiar, hace que olviden la posibilidad de cuidarse, ya que el estado físico y emocional no es el adecuado ("estoy cansada" "no me importa"). Una condición para poder enfrentarse y sobrellevar con relativo éxito cualquier situación problemática que requiere de nuestra energía de forma mantenida y continua, es que la persona que va a desempeñar tal acción se cuide.

El estado emocional de los cuidadores familiares de dependientes, que de forma prolongada ofrecen cuidado es desolador, escasamente mantienen o inician relaciones sociales, dejan a un lado las actividades que les son agradables, padeciendo situaciones desagradables y adversa diariamente. Es habitual que surjan problemas emocionales de tipo depresivo y ansioso, acusando con el paso del tiempo un desgaste físico y emocional, con manifestaciones de irritabilidad y actitud nerviosa, lo cual contribuye a un mayor malestar y peor predisposición para resolver conflictos.

En este tipo de cuidados el cuidador sucumbe a las exigencias del cuidado, planteándose a largo plazo la imposibilidad de que el dependiente pueda recibir la atención que precisa, cuando llegue el momento en que ya no exista el cuidador o no pueda seguir cuidándole, anticipándose entonces una situación dramática. El no poder auxiliar y apoyar al cuidador en las etapas iniciales del cuidado para que éste pueda prolongar su rol de cuidador durante más tiempo, implica consecuencias dramáticas para el futuro del dependiente ya que se habrá agotado el único recurso con el que contaba, a la vez que se genera un segundo enfermo al que se ha provocado una aceleración y acumulo de enfermedades.

Las continuas exigencias del enfermo mental, relativiza las propias necesidades del cuidador. En el momento en el que cuentan con cierta salud para sobrellevar las contrariedades diarias, olvidan vigilar las manifestaciones negativas de su sobrecarga de estrés, el cuidado de su bienestar y el estado de agotamiento al que pueden llegar, convirtiéndose en otra dificultad que no habían considerado.

La percepción de los sentimientos negativos en el cuidador de larga duración, se traducen en emociones de tristeza, desánimo, enfado, sobresalto,... En la mayoría de ellos, se dejan que progresen y se potencien, estableciéndose un patrón de conducta permanente el cual impide la comunicación correcta, produciéndose en los otros una actitud de rechazo ante las manifestaciones de malhumor que expresan a diario.

Otro aspecto que perjudica a los cuidadores, como ya hemos tratado, es el

intenso estrés que padecen. Sin ser en cantidad moderada, un problema que perjudique nuestra salud, ya que ayuda a mantener una actividad adecuada en la persona; cuando es intenso y mantenido, termina por crear enfermedades y deterioro en nuestro organismo.

Podemos actuar en los aspectos que más se abandonan cuando permanecemos centrados exclusivamente en el cuidado de otra persona, como es el **estado físico** adecuado. La **alimentación** apropiada es otro factor que descuidamos, el respeto de los periodos de **descanso** y el abandono de la **actividad física**. Al focalizar nuestro tiempo en las diferentes exigencias que plantea el cuidado de un dependiente, es frecuente el descuido de nuestra propia salud pasando nuestros intereses a ocupar un segundo plano, hasta que se transforma en un perjuicio para nuestra calidad de vida.

Continuamente queda reflejado el abandono personal al que se encuentra el cuidador familiar, no en vano la tarea de cuidar es considerada de las más exigentes siendo bien conocido los casos en los que el sobreesfuerzo obliga en ocasiones a la claudicación por la familia, por agotamiento e imposibilidad de continuar. No obstante, es frecuente que al retomar este hecho por las personas cercanas al entorno del cuidador e incluso por algunos profesionales de la salud, estos recurran a excusas para justificarse el abandono de medidas de protección de la propia salud, contándose entre ellas:

- a.) Evasivas y discrepancias, en cuanto a que terceras personas se responsabilicen del paciente durante el tiempo que dediquen al autocuidado. En la mayoría de los cuidadores se presenta si es un progenitor, la idea de que cuidar de su familiar con enfermedad mental es un compromiso propio que no se puede delegar en otro, sintiéndose molestos si otros miembros de la familia sobre todo hijos u otros parientes gestionan algunos asuntos, mientras ellos se dedican un tiempo para sí mismos, y lo utilizan para realizar una actividad de ocio, tanto si es para visitar a los amigos como para dar un paseo. El realizar una actividad agradable para ellos les genera inquietud, al pensar que otras personas se hacen cargo de sus obligaciones; siendo este el motivo principal por el que descartan dedicar tiempo a cualquier actividad de ocio si al disfrutar con ello, no pueden estar acompañados por el familiar dependiente.
- b.) Disminución de las relaciones sociales que poseían anteriormente a la enfermedad de su familiar, o evitación en el mantenimiento del contacto. Rechazo a crear nuevas amistades. Las personas de su círculo próximo de amigos se va estrechando progresivamente hasta desaparecer y cuando quieren reanudar estas relaciones se lo impide la distancia que han mantenido con ellas, permaneciendo en una aislamiento social del que no se sale. Parte de la culpa se atribuye a la poca información que se posee de la enfermedad mental, y el estigma y leyenda que se asocia con tener en la familia a una persona con trastorno mental.

Dentro de las enfermedades mentales, la esquizofrenia, constituye una de las enfermedades psiquiátricas más rechazadas por la personas y con mayor

desconocimiento de la realidad de la enfermedad. Los familiares sienten no ser aceptados por las personas que le rodean, incluso al inicio de la aparición de alguna señal de manifestación, intentan esconder la enfermedad del familiar siempre que pueden. Por ello, al mantener esta conducta de ocultación potencian su soledad y aislamiento.

Las crisis de la enfermedad en los familiares enfermos, les produce a sus cuidadores sentimientos de gran vergüenza, ciertamente las manifestaciones extrañas en conductas gestos y gritos les produce incomodidad ya que no son capaces de controlar estos comportamientos, sintiéndose abrumados por la situación, de ahí que solamente frecuenten un círculo estrecho de lugares y familiares en los que se encuentren cómodos, evitando en la medida de lo posible salidas acompañando al enfermo, intentando llamar la atención lo menor posible. Todo ello provoca en los cuidadores y familiares cercanos afrontamientos ineficaces de la enfermedad e incluso, desequilibrios en las relaciones entre familiares y paciente, que se transforman en vicios y perturbaciones que agravan e imposibilitan la recuperación del paciente y la estabilidad del cuidador.

En algunas familias, el comportamiento o el aspecto externo del enfermo es extravagante y singular, ante esta situación que viven con angustia y vergüenza, excusan invitar al círculo de amistades para que acudan a reunirse en el domicilio y evitar de esta forma el experimentar el conflicto de la situación. Esta realidad que muchas veces no es compartida por los amigos, aumenta la distancia e impide ser ayudados en el caso de contar con gente que lo haría si se le pidiera.

Mantener esta actitud en el cuidador, que solamente busca protegerse del rechazo de la sociedad, le hace sentirse juzgado e incomprendido por la mayoría de las personas de su círculo social, volviéndose temerosos por la enfermedad del familiar y sintiéndose que ante las circunstancias no pueden modificar su destino y de una forma derrotada se centran en el cuidado del familiar enfermo, desprendiéndose de esta forma de la vida que poseían anteriormente.

- c.) Otro punto que modifica la calidad de vida de estos cuidadores, se centra en la falta de una actividad agradable para realizar en su tiempo libre y el poder dedicarse siempre un espacio personal para distraerse. Se agrava si anteriormente a la enfermedad, el cuidador no mostraba interés por realizar una labor interesante y grata, que la pudiera mantener e incluso que la compartiera con otras personas. En el caso de que si la practicara, las situaciones emocionales negativas experimentadas de forma constante, desplazan la satisfacción de realizar ninguna actividad, o de buscar placer en hacerla al acumular tristeza y ansiedad que a su vez les impide solicitar la ayuda que necesitan.
- d.) Finalmente, el temor de que durante la ausencia del cuidador al enfermo le

pase algo ocasiona un apego innecesario, perjudicando la oportunidad de que al separarse del familiar enfermo, el cuidador recupere la energía y satisfacción por la vida e incluso atienda aspectos relevantes diferentes al cuidado. Sin duda, las características de la enfermedad mental provocan la estrecha vigilancia y supervisión del enfermo, sobre todo, según la fase de la enfermedad en la que se encuentre y la estabilidad que le proporcione el tratamiento, ya que es posible que el poco control que tiene sobre sus actos provoquen una situación de peligro en su seguridad física. No obstante, tan relevante es el no excederse en el cuidado como rehuir del mismo. Por ello es fundamental conocer la enfermedad, sus características y la finalidad del tratamiento que se les proporciona por los profesionales, aumentar las habilidades para hacer frente a este cuidado, evitando incrementar la dependencia del enfermo y consiguiendo de esta forma recuperar algo de tiempo para el cuidador.

En la actualidad, se ha pasado de estudiar el impacto de la enfermedad mental sobre los cuidadores como una relación de las dificultades a las que deben enfrentarse los cuidadores, a contemplar el peso del cuidado global en el cuidador. Para ello, el modelo del "estrés-afrontamiento", se ha utilizado con el fin de aclarar la relación entre los diferentes aspectos del cuidado que afectan al cuidador como son la carga del cuidador, el estilo de afrontamiento y el nivel de malestar.

En este acumulo de estrés que padece el cuidador, los estresores clasificados como primarios son los que se generan como consecuencia directa de cubrir la demanda del enfermo, de su extensión y naturaleza. Como principal característica esta la duración y la intensidad, las cuales se amplifican a medida que avanza en el tiempo el cuidado. Estos estresores primarios originan una situación de tensión extrema en el cuidador provocando otros estresores secundarios, los cuales se traducen en dos clases, en primer lugar las tensiones derivadas del rol de cuidador y seguidamente las relacionadas con las tensiones intrapsíquicas relacionadas con el concepto que el cuidador tiene de sí mismo (Dejo, 2007).

Avanzando en el estudio de las cargas del cuidador, se ha profundizado en el estudio del tipo de afrontamiento para sobrellevar las tareas difíciles del cuidado, llegando a la conclusión que conociendo las formas de afrontamiento que utiliza el cuidador para adaptarse en la convivencia y cuidado del familiar, calcularemos la eficacia de la adaptación del cuidador al problema, extrayendo de esta forma las que resultan más eficaces para los cuidadores de personas que padecen trastornos mentales. Para otros autores, la solución arranca en que el cuidador cambie su estilo de afrontamiento para dejar de utilizar los menos adaptativos por otros más eficaces tanto si precisa ayuda profesional como sin ella, en espera de que los resultados se traduzcan en un mejor manejo del paciente y una disminución de su angustia y sentimiento de agobio. No olvidemos como ya hemos mencionado, que un estilo de afrontamiento inadecuado y desadaptativo por parte del cuidador, repercute negativamente en la evolución, tanto clínica como social de la enfermedad sobre todo si la persona cuidada padece una patología mental (Morris, 1988; Dejo, 2007).

En el caso de los trastornos mentales, los trabajos sobre el afrontamiento en los cuidadores, se han dirigido especialmente a la esquizofrenia como la enfermedad representativa por ser la más incapacitante para la persona y a su vez con una duración crónica. Observando las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores para atender a un familiar con enfermedad mental, se identifican dos patrones de afrontamiento utilizados con mayor frecuencia:

- a. El afrontamiento mediante estrategias centralizadas en la resolución del problema, a través de ellas el cuidador utiliza sus esfuerzos para transformar las situaciones difíciles, adoptando medidas como la búsqueda de información, mejorar la comunicación, acciones dirigidas a la solución del problema, etc.
- b. El afrontamiento mediante el uso de estrategias centradas en la emoción, resultan menos adaptativas, no obstante sirven al cuidador para aliviar el estrés regulando su respuesta emocional, para ello utiliza la evitación, la resignación, etc.

Varios factores intervienen en la elección por el cuidador de una pauta u otra para hacer frente al estrés que padece, por un lado participan las características de edad en los cuidadores, así las estrategias centradas en el problema son utilizadas primordialmente por los cuidadores más jóvenes, por el contrario, en los cuidadores de mayor edad la elección se corresponde con el afrontamiento centrado en la emoción.

Añadimos a pesar de todo, que en el caso de los trabajos con resultados más consistentes el estudio del afrontamiento se ha relacionado con: la carga del cuidador, la actividad y funcionamiento social del dependiente, la emoción manifestada por los cuidadores y el apoyo social del que dispone el cuidador. De esta forma se relacionan estilos desadaptativos del cuidador (como la evitación, resignación, retención) con un bajo nivel de apoyo disponible, una elevada carga y una alteración de la emoción expresada.

La evaluación que se realiza por los cuidadores de la situación estresante que padecen, influye notablemente en la estrategia de afrontamiento que elegirán. Para ello las situaciones apreciadas como amenazadoras o difíciles de controlar, condicionan más frecuentemente al cuidador a utilizar estrategias centradas en la emoción. Relacionada con esta percepción en el cuidador de situaciones amenazadoras, se considera añadida la influencia que también ejerce en esta percepción, sus rasgos de personalidad. De hecho, las personas con predisposición a la ansiedad o la depresión, son propensos a subestimar su capacidad para afrontar la enfermedad del familiar, así como a no percibir la amenaza que plantea la enfermedad del paciente (Chakrabarti, 2003).

1.10.1. PROYECCIÓN DE LA ENFERMEDAD

En general, el motivo principal que origina un aumento de carga como enfermedad en toda Europa, incluso superando las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, son las relacionadas con los trastornos mentales de la población (Andlin-Sobocki et al., 2005). Estos trastornos a través del impacto que originan en las familias, consiguen alterar la calidad de vida que lo haría el padecer otras enfermedades de larga duración como las del tipo respiratorio, la artritis, diabetes e incluso las enfermedades cardiovasculares. En concreto, la depresión unipolar en cuanto a carga de enfermedad se apunta como el tercer motivo, llegando a explicar el 6% de la carga total que causan todas las enfermedades. Un primer puesto sería para los accidentes cerebrovasculares, seguido de la isquemia coronaria (Olesen & Leonardi, 2003).

Para valorar el importe económico que esta carga de enfermedad supone en Europa, necesitaríamos contar con más datos que en la actualidad no se recogen, no obstante se calcula que estaría alrededor del 3% y el 4% del PNB, superando los 182.000 millones de euros anuales. De estos, el 46% se destina a cubrir costes directos tanto sanitarios como sociales, el resto, es designado a los gastos indirectos como son la pérdida de productividad, debida principalmente a la incapacidad laboral.

La realidad en España se corresponde con un 9%, la población que padece al menos un trastorno mental en la actualidad, estimándose cifras superiores al 15% las personas que lo padecerá a lo largo de su vida, se predice que estas cifras se incrementen considerablemente en el futuro (excluyendo los trastornos causados por el uso indebido de sustancias). En cuanto al reparto de la prevalencia-vida por Comunidades Autónomas, la distribución sigue una línea uniforme, aproximándose al 15,71 en Andalucía y al 23,68 en Cataluña.

Si hablamos de la repercusión económica de esta enfermedad, en el año 1998 el coste total fue calculado alrededor de 3.005 millones de euros. Según se recoge en el Libro Blanco Estudio Socioeconómico, tras realizar los estudios pertinentes se establece el coste social de los trastornos de salud mental en 3.373,47 € por trastorno en España (1998).

A igual que recogíamos en apartados anteriores, la tarea de cuidar a un familiar enfermo recae generalmente sobre la madre o una hermana del enfermo, no siendo diferente cuando la enfermedad de este se corresponde con un trastorno mental, generando una intensa carga familiar. De media, la dedicación al cuidado de la persona enferma por esquizofrenia supone alrededor de 6 a 9 horas diarias, e implica en el cuidador y resto de la familia abundantes sentimientos de pérdida, limitaciones importantes para mantener una vida social y obstáculos frecuentes que alteran la vida familiar (Magliano et al., 1998). La repercusión negativa es tal que, además de la constante preocupación y la frecuente pérdida de oportunidades laborales, la amenaza en la salud mental del cuidador es un aspecto que debe considerarse por los equipos de salud (Schulze & Rossler, 2005). Sin los cuidadores familiares no profesionales, el sistema sanitario sufriría de una insostenibilidad, ya que no puede llegar a cubrir todas

las necesidades que plantean las enfermedades que cursan con dependencia y sobre todo, no puede volverse a etapas anteriores en las que la institucionalidad de las personas con alteraciones mentales era el patrón común del tratamiento. Sin embargo, la necesidad de que la mujer, como ya hemos mencionado, se incorpore en el mercado laboral ya sea por necesidad económica como por realización personal, amenaza seriamente el futuro de la asistencia a la persona enferma (Moral et al., 2003; Argimon et al., 2003).

1.10.2. LA CARGA FAMILIAR EN LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES

Desde las últimas décadas hasta la actualidad, la mayoría de los países han progresado desde un modelo basado en la custodia y centrado en la hospitalización, a un modelo de asistencia fundamentado en la integración en la comunidad, si bien, un desarrollo de entramados con dispositivos y servicios específicos para atender a la población enferma y no institucionalizada ha llegado con gran demora y con notables carencias. Se sigue constatando que es la familia la mayor fuente de ayuda que tienen las personas que sufren trastornos mentales graves y de larga duración y las que resuelven las necesidades que se les plantean a estos enfermos (McNiel et al., 1992). Llegando a suponer el cuidado familiar, el 88% del total de la atención en España (Desviat, 2000).

Por otro lado, y según apunta la información ofrecida a través de la Encuesta Nacional de Discapacidad (INE, 2002) y la utilización de los datos pertinentes a la población con trastorno mental grave (Orihuela, 2003), se recoge que el cien por cien de los encuestados que contestan reciben cuidados por parte de sus familiares, siendo escasa o nula la contribución de un cuidador profesional. Así la carga de la familia, consecuente con el cuidado hacia un miembro de la familia que sufre de un trastorno mental llega a desestructurar a todos los miembros que la componen, ya que dichos cuidados intensos se acompañan de una ruptura en el comportamiento y relación con la persona enferma (Rosales et al., 2002).

Difícilmente se puede componer un panorama global que sitúe las necesidades reales de los cuidadores y del enfermo, debido a los escasos estudios que se han desarrollado para mejorar la atención integral del enfermo y su familia. La mayoría de estos trabajos, hacen referencia a las características de la enfermedad, o son de carácter local, con muestras muy reducidas y poco extrapolables, ya sea por realizarse en pacientes hospitalizados o a través de las asociaciones que agrupan a familiares de enfermos.

A igual que los datos aportados anteriormente, los estudios de los cuidadores familiares de estos enfermos siguen un patrón o un **perfil** común y característico del que realiza el rol de cuidador: mujer, generalmente esposa o hija, entre unos 50-65 años, ama de casa y con un nivel cultural medio, coincidiendo con otros estudios ya nombrados (Informe 2003, Defensor del pueblo de Navarra).

En nuevos trabajos que confirman la elevada carga del cuidador, se señala como

media de tiempo dedicada al cuidado del enfermo más de 60 horas a la semana, manteniéndose esta dedicación durante años. Según el último estudio del IMSERSO (Orihuela, 2003) se proporcionan datos que reflejan la pérdida de tiempo libre como consecuencia del cuidado, que afecta disminuyendo su vida personal y social: por ejemplo un 25,56% en reducción del tiempo dedicado al trabajo o estudios, hasta un 46,73% de restricción en el trabajo doméstico (sobre todo en mujeres más jóvenes), un 42,16% de pérdida en el tiempo dedicado a la vida familiar y hasta un 58,87% de reducción en el tiempo libre y las actividades de ocio.

A través de otros estudios realizados mediante muestra ambulatoria (Salvador et al., 2000), se recoge que los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana, representado una menor dedicación al cuidado, en cuanto al número de horas semanales. Este trabajo recoge información adicional respecto al porcentaje de cuidados realizados sin recibir ayuda de otras personas cuidadoras representando un 40%. Los cuidadores que se encuentran afectados por la interrupción en su rutina diaria debido a la dedicación del cuidado del familiar se estima en un 44,8%, siendo una proporción similar la que admite haber experimentado pérdidas importantes de oportunidades sociales y laborales en todo el tiempo que llevan dedicándose al cuidado del dependiente.

Siguiendo con la estimación de efectos negativos en el cuidador de enfermos mentales, esta tarea produce malestar emocional al 88,1% de ellos y en un 50% manifiestan una gran preocupación constante. Resumiendo, es habitual que el cuidador familiar experimente niveles elevados de preocupación y estrés, expresen un gran malestar emocional con respuestas desadaptativas, posean redes sociales reducidas, con resultados de falta de apoyo por **aislamiento** y **estigma**, y sobre todo, les es muy difícil poder enfrentarse a las conductas disruptivas, a los síntomas negativos de la enfermedad y a la discapacidad del dependiente (Roses, 2003).

Por otro lado, estos cuidadores se encuentran sobrecargados y agobiados por la responsabilidad que se les exige desde los servicios de salud mental, ya que se les solicita que vigilen la adherencia al plan terapéutico, movilicen al enfermo, controlen las conductas disruptivas, sin proporcionales un equipo y medios de soporte apropiados. Este tipo de cuidados considerados complejos y con grandes implicaciones emocionales, producen un **deterioro de la propia salud**, hasta tal punto que se señala que la morbilidad psiquiátrica de este grupo de cuidadores es el doble de la esperada (Montero et al., 2006).

En cuanto a los datos económicos recogidos en los cuidadores consultados, el 3,15% de los encuestados declara tener ingresos por hijos a cargo, y un 4,86% reciben algún tipo de ayuda de las Administraciones públicas en el domicilio (Orihuela, 2003). Las cantidades, son testimoniales y no se corresponden con el soporte que se debería ofrecer por una administración preocupada por el mantenimiento de los futuros cuidadores. Continuando con el mismo estudio, se recoge que la financiación más habitual de estos hogares se obtiene a través de las pensiones, representando la pensión no contributiva la fuente principal de ingresos para el 37% de los hogares, ante estos datos se hace difícil el poder esperar que contraten a personas cuidadoras,

tanto profesionales como empleados para que colaboren en el cuidado, con el fin de no desatender su vida personal y su salud.

1.10.3. REALIDAD ASISTENCIAL

En la actualidad, la asistencia que se proporciona a las familias cuidadoras de enfermos mentales es muy heterogénea, dependiendo de los programas sanitarios de cada país. A este respecto debemos señalar que cuanto más especializadas son las redes asistenciales más difícilmente se accede y se coordinan, si bien en algunos gobiernos existen equipos que realizan funciones para la comunidad muy concretas, como la rehabilitación o procedimientos asertivos comunitarios.

Una organización de atención comunitaria debe proporcionar una extensión de prestaciones que integren tanto los tratamientos biológicos y psicosociales, como la rehabilitación, los cuidados y apoyos a las familias y enfermos, funcionando en estrecha colaboración con otros organismos sanitarios y no sanitarios. En cuanto a la evolución y el pronóstico de los trastornos mentales en el futuro, en lo que respecta a la clínica, a la calidad de vida de los enfermos y cuidadores familiares, sin olvidar de la protección de los derechos de los enfermos, dependerán del tipo de atención que se les preste. Lo que sí se ha demostrado es que, la atención que más resultados positivos aporta es fundamentalmente la **intervención psicoeducativa**, la de apoyo y la terapéutica **en las familias** cuidadoras de estos enfermos mentales.

1.10.4. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN COMUNITARIA DE LOS TRASTORNOS MENTALES EN ESPAÑA

Desde la normativa por la que se implantaron los modelos comunitarios en España, el resultado es el de una organización bastante heterogénea en las diferentes Comunidades Autónomas. No ha sido posible, realizar un sistema y directrices que unificaran los dispositivos y prestaciones que se ofertan a las personas con trastornos mentales graves, y menos las actuaciones para fomentar y proteger el cuidado por los cuidadores familiares.

En concreto, estos dispositivos asistenciales como lo son las Unidades de Salud Mental, unidades de hospitalización con camas para agudos en los hospitales, hospitales de día en los que la atención no implica el pernoctar, centros de rehabilitación de día con o sin internamiento, comunidades terapéuticas, centros residenciales, creación de empleo en algunas empresas, etc., han prosperado de forma diferente y diversificada, adoptando denominaciones distintas según la región demográfica o comunidad.

A esto se añade las diferentes apreciaciones de los límites en los que se encuentran la prestación sanitarias y la social, no siendo igual en todas las autonomías; siendo el acceso y la financiación de éstas muy diferentes según se resida en una población o en otra (Observatorio de Salud Mental, 2003).

En cuanto al funcionamiento de la atención especializada en salud mental, ésta presta asistencia a los trastornos mentales graves y a los comunes indistintamente. Dos normativas regulan las bases de la cooperación entre la atención primaria y la atención especializada a la salud mental que son el Informe de la Comisión para la Reforma Psiquiátrica (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985) y la Ley General de Sanidad (BOE nº 102, 1986). La importancia de este proceso de colaboración en los dos niveles asistenciales, surge desde el inicio del proceso de reforma psiquiátrica, no obstante, su puesta en marcha siempre ha sido interrumpida por causas diferentes y continuas, que lo alejaban siempre de ser un proyecto integrador y con comunicación interna rápida y eficaz. Entre las causas que han supuesto una dificultad constante están: el desbordamiento de ambos equipos asistenciales por la gran demanda a la que se encuentran sometidos, la enorme dificultad para determinar con criterio la separación entre lo que es un sufrimiento normal y el que excede convirtiéndose en una patología que debe tratarse (con las diferencias de apreciación por los profesionales que deben tomar las decisiones) y finalmente, las enormes dificultades de llevar a cabo una coordinación, por lo que el enfermo y la familia están continuamente perjudicados.

Siendo como lo son los trastornos mentales una enfermedad común, el que mayor presencia se dé en cualquier consulta de medicina de familia o primaria, no implica una mayor importancia y formación para los facultativos, y que sería necesaria para detectarla convenientemente, pudiendo diagnosticarlas y tratarlas desde su inicio evitando las complicaciones de la enfermedad en el individuo y su familia, el no prestarle atención no significa que no exista, y la excusa de no disponer de tiempo para ello no les exime de responsabilidad. Esto en el mejor de los casos, determina que muchos de los pacientes vistos desde primaria reciban únicamente tratamiento farmacológico, cuando se podrían beneficiar de **abordajes multidisciplinares** en los cuales se proporcionarían estrategias de afrontamiento, técnicas de apoyo ante los problemas e incluso atención psicológica (Ortiz y Lozano, 2005).

En el momento actual en el que la convivencia se ve cada vez más alterada y los constantes trastornos mentales comunes y leves crean malestar en la mayoría de la población, los profesionales del nivel especializado no llegan a poder atender a toda la demanda que solicita atención, y que por otra parte les reduce considerablemente la posibilidad de llegar a tratar adecuadamente a los enfermos con trastornos mentales más graves e incapacitantes. Se ha llegado a la situación de quedarse un sistema de atención escaso, en cuanto a especialistas y estructuras de apoyo y asistencia.

Por otro lado, las asociaciones de familiares de pacientes con enfermedad mental y usuarios afectados, se unen para constituir desde todas las Comunidades Autónomas, un frente común en sus reivindicaciones, sin embargo las relaciones con sus respectivas regiones en materia de Salud son diferentes ya que mantienen políticas asistenciales distintas. La acción de estas asociaciones influye en el suministro y control de servicios, ha contribuido cambiando las maneras de percibir conceptos como la autonomía, la dependencia y la calidad de vida de las personas con trastornos mentales y sus familias (Confederación Española de Familiares de Enfermos de

Alzheimer; FEFES, Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental) y en suma, forzando a las administraciones a crear compromisos de mejoras en los servicios.

1.10.5. LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN CUIDADORES DE ENFERMOS MENTALES

La continua carencia de recursos en cada comunidad que puedan asegurar una autonomía de las personas afectadas por un trastorno mental grave, obliga a que el cuidado de estos pacientes en la sociedad, se realice con el **esfuerzo de las familias**. En el momento actual, aún es posible contar con enfermos que pueden disponer de un miembro de la familia que asuma el papel de cuidador, pero en el futuro cuando este soporte se haya descuidado, será imposible atender a sus necesidades quedando en total desprotección social. Por ello deben surgir con inmediatez una amplia gama de recursos que cubran las necesidades globales de todas las personas afectadas de un trastorno mental y de apoyo a sus familias (Gómez, 2007). El aumento de la asistencia mediante equipos y programas de intervención, estaría justificado para que las familias mejoraran su capacidad para hacer frente a la magnitud del cuidado del enfermo mental, superar la crisis que les afecta disgregándoles (entre otras consecuencias) y prevenir los abandonos de estos cuidados fortaleciendo los aspectos de los mismos.

En la enfermedad mental se encuentran concentradas diferentes causas que, conjuntamente o por aislado, debilitan los aspectos de salud física y cognitiva del paciente, el abordaje por tanto debe realizarse por un **equipo multidisciplinar**, lo cual no significa necesariamente que sean muchos los especialistas quien lo vean, sino que la **interacción entre ellos** es la que garantiza el tratamiento global de la enfermedad. Por tanto, cualquier programa y actividad formativa debe contar con la variedad de profesionales que abordarán conjuntamente el desarrollo del mismo, desde sus respectivas disciplinas.

Una orientación comunitaria de la atención integral a los trastornos mentales, ha originado el perfeccionamiento de servicios, mecanismos y programas que incluyen a unos servicios institucionales como los sociales, trabajo, justicia, vivienda y educación; y otros no institucionales, como los representados por las asociaciones de enfermos y sus familiares, y las agrupaciones de personas dedicadas al voluntariado. Sin duda, dentro del marco que representa esta enfermedad, el cometido que representa la gestión de estos recursos y el poder pertenecer a ellos exige de habilidades determinadas de comunicación, de negociación de problemas, de enlace entre sistemas y profesionales, y de resolución de conflictos, entre otras.

Dadas las bases conceptuales anteriores que abordaban este problema, se plantea una innovación en cuanto a actitudes y destrezas para lograr el enfoque de la tarea como trabajo novedoso, relacionado y compatible con el trabajo desarrollado por el clínico, que afecte con equivalencia a todos los enfermos y a sus familiares, que puedan conseguir alcanzar los conceptos de *empoderamiento o empowerment*

(aumentar la fuerza de los individuos y las comunidades) y el *paradigma de la recuperación* (perspectiva que enriquece el modelo comunitario).

Si bien en la actualidad contamos con medios educativos complementados con técnicas pioneras y de entrenamiento dirigidas a los cuidadores familiares no profesionales de enfermos con trastornos mentales graves, es una realidad que su aplicación y gestión se realiza forma fragmentada y con poca organización, ya que carece de una desregularización de base. A ello contribuyen las asociaciones de familiares de enfermos mentales, que proporcionan servicios tanto de ayuda mutua, de rehabilitación, de atención en momentos de crisis, como de defensa de los derechos de los pacientes, sin ningún apoyo técnico o con una representación escasa. En este aspecto, ya que dichas asociaciones ocupan un lugar por el vacío que se ha producido en las gestiones de las ayudas sociosanitarias hacia estos colectivos, debería formalizarse programas dirigidos a las asociaciones de familiares, que establezcan una fortaleza de sus beneficios.

Para continuar con el abordaje de la salud mental en la población, apuntaremos que desde la perspectiva de valor protegido, en cuanto a que representa una medida que influye en la calidad de vida, la promoción de la salud mental resulta prioritaria (Declaración y Plan de Acción de Helsinki, 2005). Para ello, encontramos cierta aceptación en la comunidad científica en cuanto a la definición de salud mental, los elementos que la integran y las habilidades precisas que deberían impulsarla. Desde ahora estas premisas deberían formar parte de todos los profesionales de salud mental, siendo obligado que en su formación se modificaran las actitudes que logren una concepto de la actividad sanitaria más ajustada tanto en la búsqueda e identificación de factores de riesgo, como en las dirigidas al **fortalecimiento de los factores de protección**.

En cuanto al concepto de salud mental positiva, añadiremos que esta noción hace referencia al bienestar y a las habilidades con las que cuenta el sujeto para adaptarse a la adversidad. Comprende elementos como la autoestima, el autocontrol, el optimismo, y el sentido de coherencia y adaptación. La salud mental no se refiere a la simple ausencia de enfermedad, ya que constituye la base para el bienestar y funcionamiento del individuo y la comunidad (OMS, 2001). Por tanto, el grado de salud mental de la persona está relacionado con la posibilidad para enfrentarse y superar todas las adversidades a lo largo de la vida, sin que con ello perdamos nuestro equilibrio emocional. Sin duda, estas propiedades dependen de componentes de nuestra personalidad y del contexto sociocultural y económico en el que nos encontramos (Gómez, 2011).

1.11. PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

En nuestro entorno actual más que en etapas anteriores, las actividades preventivas de la enfermedad suponen un valor al cual dirigimos casi todas nuestras actividades diarias. De hecho, el desarrollo de los presentes programas de promoción de la salud y de **prevención primaria** son relevantes en nuestras sociedades más

desarrolladas, ya que van dirigidas a impedir o disminuir la probabilidad de que los individuos manifiesten un problema de salud. Por otro lado, entendemos la prevención **secundaria**, cuando al fallar la prevención primaria y establecerse una enfermedad pretendemos detener la evolución de la misma; en este punto, cuando los signos y síntomas ya existen aunque su manifestación no sea evidente, se aplican los medios necesarios que impidan su progresión y nos podamos recuperar. Finalmente, cuando la enfermedad ya está establecida en su gravedad, adoptamos medidas de prevención **terciaria** dirigidas a evitar complicaciones y que la enfermedad adquiera una duración crónica (Martín y Cano, 2005).

Sin embargo, a pesar de los dispositivos dirigidos a realizar en la población una prevención de la enfermedad lo más precoz posible, la realidad nos muestra que no funciona en la mayoría de las ocasiones. Tradicionalmente, los profesionales de la sanidad fundamentan su actividad práctica en la ejecución de las actividades de la prevención terciaria, seguidas del avance en medidas de detección y prevención secundaria, y olvidan realizar los esfuerzos dirigidos a una prevención primaria de la enfermedad. Aplicando lo anteriormente expuesto a la situación de salud precaria por la que atraviesan los cuidadores, por el mantenimiento de los cuidados de su familiar enfermo, nos hacemos una idea de la poca preocupación que les ofrece el estado de salud de este colectivo y los pocos recursos que se les proporcionan para intervenir de forma temprana evitando el deterioro de su salud.

La ventaja de conocer la situación precaria de salud en los cuidadores, es la de poder anticipar una intervención y actuar con los programas adecuados, que permitan en la cantidad de atención y apoyo suficiente, evitar las grandes repercusiones sobre calidad de vida de los mismos y con ello garantizar la atención al dependiente. Como actividades fundamentales, se encuentran las asistencias a través de los programas que proporcionan alivio o respiro al cuidador, cuya utilidad está sobradamente demostrada en las situaciones de agotamiento en el cuidador.

Como venimos mencionando a través de los temas tratados, se debe tener presente en todo momento por los profesionales de la salud, que el apoyo que deben prestar al cuidador debe por un lado mejorar su calidad de vida, para que mantenga las mejores condiciones de salud evitando el deterioro de la misma, y promover cuidado de su familiar enfermo, evitando la aparición de cansancio y sobrecarga excesiva que aboque en un abandono del cuidado. Por tanto, **promover la salud del cuidador familiar implica, promover la salud de la persona receptora de esos cuidados.**

Por ello, las estrategias de apoyo al cuidador pasan por actuar de forma precoz centrándose en la potenciación los recursos familiares que mejoren el afrontamiento de la situación de cuidado ya sea a través de enseñanzas, técnicas de autocuidado, apoyo instrumental y profesional, movilización de recursos tanto intra como extra-familiares, o prestaciones sociosanitarias.

1.11.1. LOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA SALUD

Como ya mencionábamos, existe una falta de acuerdo en la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, si bien esta idea es útil para planificar las necesidades de las personas y con ello adoptar los modelos que sirvan para el apoyo de dichas necesidades, continúa siendo difícil llegar a una definición consensuada para su comprensión y medición.

Son precisamente los innumerables instrumentos de medida creados, por el interés de valorar la salud y calidad de vida de las personas, los que impiden la creación de una herramienta de utilidad incuestionable, que equipare todos los estudios tratados hasta el momento y que hacen referencia a estos temas. Nos encontramos con los instrumentos que miden la salud y la calidad de vida, valorando la repercusión de la enfermedad tanto física, como funcional en la persona, contemplando su psicología, sus relaciones y entorno social. Otros estudios abordan en las diferentes etapas de la persona (infancia, adolescencia, madurez y vejez), la repercusión en su calidad de vida de la aparición de una enfermedad crónica, sobre todo en lo referente a su estado de salud física y las consecuencias negativas que afectan a las actividades de ocio que desarrolla (Rajmil et al., 2001). El interés de estos instrumentos de medida están relacionados con (Higginson & Carr, 2001):

- La propia percepción de la salud respecto de un grupo de población.
- Obtener información que posibilite tomar decisiones.
- El beneficio en cuanto a que contribuyen a la programación de los recursos sociosanitarios.
- La posibilidad de poder valorar la calidad de la asistencia prestada.
- La utilidad de los resultados respecto a la organización de actuaciones de prevención dirigidas a salvaguardar la calidad de vida.

Es importante considerar que estos instrumentos utilizados ya sean cuestionarios, encuestas, etc., que proporcionan solamente valores subjetivos, se diferencian de otras medidas como los análisis bioquímicos, las exploraciones radiográficas, etc., en las que la valoración resulta de mayor dificultad. Al respecto Bowling (1994), mantiene la dificultad que ofrece la medición de la salud, debido a que para la medición de ésta, se precisa de una herramienta basada en el complejo concepto de salud de la persona.

Por otro lado, la existencia de definiciones de este concepto que convenza a la mayoría de los profesionales sanitarios, confunde su medida, provocando que la colectividad científica utilicen mayoritariamente indicadores de salud negativos como son la mortalidad, morbilidad, morbimortalidad, índices de ocupación de camas hospitalarias, etc., siempre referidos a la mala salud de la población. En lo referente a los indicadores subjetivos de salud que se utilizan en trabajos de muestreo de población, se confeccionan informaciones relativas a la enfermedad, discapacidad o morbilidad que son apreciadas por la misma población, proporcionando desde estos resultados un modelo de enfermedad que refleja las características percibidas por el propio individuo.

En cuanto a la definición de salud ofrecida por la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 1958) "*la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad y dolencia*", las limitaciones que ha generado ofrece un enfoque diferente, algo más amplio y con una vertiente más positiva, a través de la cual hay una aceptación de la salud que implica fundamentalmente la integridad, el funcionamiento, la eficiencia de la mente y el cuerpo, una adaptación social, el reconocimiento de las habilidades para hacer frente a situaciones estresantes y complicadas, el mantenimiento de un sistema fortalecido de soporte social del individuo, su integración en la comunidad, la satisfacción con la vida y el bienestar psicológico de la persona.

Debido a este avance en el enfoque del concepto de salud del individuo, han surgido estudios en torno a los indicadores subjetivos de salud que incorporan tanto el estado de **salud percibido**, como la **salud social** de la persona (Gill & Feinstein, 1994).

1.11.2. INTERVENCIÓN EN EL PACIENTE FUMADOR

Queremos destacar dentro del mantenimiento y prevención de la salud, que la dependencia del tabaco es reconocida por la OMS como una enfermedad adictiva crónica; y por la Clinical Practice Guideline del US Public Department of Health and Human Services (Fiore et al., 2008) como una enfermedad crónica que continuamente requiere de variadas intervenciones por parte de los profesionales sanitarios y de intentos continuos por parte del paciente, para conseguir periodos amplios de abstinencia o el abandono definitivo del hábito (Barrueco et al., 2009).

En la actualidad, las causas principales de muerte dentro de los países occidentales y desarrollados las constituyen dos o tres enfermedades principalmente, y cuyos efectos aumentan rápidamente, se estima la obesidad, el consumo de tabaco y el sida como los tres factores de reciente instauración que amenazan con destruir la salud del individuo.

Efectos nocivos del tabaco sobre la salud

Como datos demográficos se estima que anualmente mueren en el mundo 5 millones de personas por causa del consumo de tabaco, y si no se destinan medidas adecuadas en políticas y programas para detener el consumo, las predicciones son de 10 millones de muertes al año por consumo de tabaco para el 2030 (Peto et al., 2000).

La franja de edad que afectará a la mitad de estas muertes se producirá en la población de mediana edad (35-69 años), calculándose que los fumadores perderán una media de 10 a 20 años de perspectiva de vida, comparándose con los no fumadores. El consumo de tabaco se ha venido asociando con más de 25

enfermedades, incluyendo las patologías respiratorias, las cardiovasculares y distintos tipos de cáncer.

Desde la perspectiva española, según los datos de la Encuesta Nacional de Salud (ENS) correspondiente al año 2006, los resultados ofrecen información referente a que cada vez se fuma menos en la población, frenándose el crecimiento del consumo en las mujeres. En cuanto a los hábitos de vida relacionados con el consumo de tabaco, el 29,5% de la población que cuenta con edades superiores a los 16 años declaran ser fumadoras, correspondiendo el 26,4% a los que afirman que fuman a diario y el 3,1 % a los que declaran ser fumadores ocasionales; el 20,5% se declara exfumador y el 50% dice que nunca ha fumado.

Respecto a las cifras de mortalidad en la población española siguen siendo devastadoras, alrededor de 54.233 muertes anuales se atribuyen al consumo de tabaco, repartidas según su género en 49.366 en varones y 4.867 en mujeres, debido sobre todo a las elevadas cifras de consumo (Banegas et al., 2005). Estos datos de mortalidad equivalen al 16% de todas las muertes ocurridas en individuos mayores de 35 años; dicho de otro modo, una de cada seis muertes que se corresponden a 1 de cada 4 en varones y 1 de cada 34 en mujeres, son atribuibles al consumo de tabaco. Por tanto, la mortalidad por consumo de tabaco, supone una elevada carga de muertes prematuras que se pueden evitar. Respecto a su proporción en mortalidad, se calcula que aproximadamente el 91% de las muertes ocurren en varones y el 19% en mujeres. Por otro lado, dos tercios de estas muertes, son debidas a cuatro causas: Cáncer de Pulmón (CP) 28,8%, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) 20,0%, Cardiopatía Isquémica 12,4% y Enfermedad Cerebrovascular 8,9%. Analizando estas cifras, casi el 50% de estas cuatro patologías corresponden a enfermedades neumológicas CP y a EPOC.

No menos importante, es el problema generado por el tabaquismo pasivo, representado por la exposición de los no fumadores a los productos de la combustión del tabaco en espacios cerrados, favoreciendo la inhalación de una cantidad de humo, y representando la tercera causa evitable de muerte en los países desarrollados, después del tabaquismo activo y del alcoholismo (Carrión, 2006).

El cambio en fumadores

La motivación de las personas para el cambio se produce de muy diversa maneras y por multitud de razones diferentes, en función de sus creencias, expectativas, deseos y necesidades (Miller et al., 2001). Está demostrado que ofrecer información acerca de los riesgos que comporta una conducta determinada para desarrollar una enfermedad, es suficiente para cambiarla (Marteau et al., 2001). Sin embargo, se admite que la modificación de una conducta relacionada con la salud está influida principalmente por dos tipos de creencias; la primera, la que depende de la percepción del riesgo que la actitud supone para el propio individuo, por ejemplo ¿en qué me perjudica fumar cigarrillos?, ¿cambiaría mi situación si dejo de fumar? La segunda, la percepción acerca de la propia capacidad para poder cambiar la conducta

por ejemplo ¿será fácil para mí dejar de fumar?, ¿tengo las herramientas necesarias para dejar de fumar? (Marteau et al., 2001). Estos aspectos, la percepción del riesgo y la autoeficacia, pueden trabajarse en las personas a través de las consultas de tabaquismo.

Por otro lado, para trabajar sobre los cambios hay que contemplarlos como **procesos**, y no como resultados obtenidos. Este enfoque permite a ajustar las expectativas del profesional de forma más acorde con su capacidad de intervenir, según la situación en la que se encuentre el paciente y los resultados que pueden obtenerse evitando la frustración de no conseguir en todo paciente la cesación tabáquica a toda costa. Es bien conocido el modelo propuesto por James Prochaska y Carlo DiClemente (Prochaska & DiClemente, 1983) para comprender ¿cómo? y ¿por qué? cambian las personas.

Al respecto estos dos autores, describieron las etapas por las que pasa el individuo en cualquier proceso de cambio, ya sea con la ayuda de un profesional o sin ella. Generalmente, las personas pasan por fases y emplean procesos de cambio muy similares, que se adaptan a un modelo transteórico del cambio en tres dimensiones, integrando los diferentes estadios, los procesos y los distintos niveles de cambio (Becoña, 1998). Las representaciones de estas seis etapas del cambio de Prochaska y DiClemente se realizan mediante una rueda de cinco partes, con una sexta, de precontemplación (figura 4).

La representación en un círculo, obedece a la consideración de que en cualquier proceso de cambio, la persona gira alrededor de este mismo proceso varias veces antes de alcanzar un cambio estable. Esta rueda considera la recaída como un acontecimiento normal, una etapa más del cambio, para evitar que en los pacientes se produzca una desmotivación. En la mayoría de los fumadores este proceso no es lineal, sino que sigue una espiral, al ser la recaída muy frecuentemente en el estadio de acción o de mantenimiento. Este hecho implica una regresión cíclica del sujeto a los estados iniciales de precontemplación o contemplación.

Estos procesos de cambio que establece el modelo propuesto por Prochaska y DiClemente, son conjuntos de actuaciones de tipo conductual y cognitivo que utiliza el fumador para modificar sus propias cogniciones, sus emociones o su conducta de fumar. Un ejemplo sería la actuación de la concienciación como proceso de cambio, ya que aumenta la información sobre uno mismo y el problema.

Los procesos de cambio más utilizados en los estadios de preparación, acción y mantenimiento son la autoliberación, el manejo del esfuerzo, la relación de ayuda, el contra condicionamiento y el control de estímulos. Por ello, es de gran utilidad el describir al paciente las opciones que tiene para cambiar su conducta, ya que se ha demostrado que los individuos que utilizan múltiples estrategias cognitivas y conductuales, cuando están intentando dejar de fumar, logran mejores resultados (Becoña, 1998). A continuación, mostramos el esquema de las etapas de cambio.

Figura 4.- Descripción de las etapas de cambio.



Todas las conductas adictivas como la que engloba el fumar, implican la búsqueda de placer a corto plazo a expensas de un daño a largo plazo. Siendo este el motivo, por el que muchos fumadores se encuentran con la incertidumbre a lo largo del proceso. Para abordar el problema y ayudar al paciente, se debe potenciar su motivación hacia el cambio. Hay estudios que han evidenciado que existe una relación positiva entre la motivación y el éxito en el proceso de la cesación tabáquica. Debido a esto, deben conocerse los estadios por los que pasa cualquier persona cuando quiere modificar una conducta como en este caso la de dejar de fumar, para ello hay que saber en cuál de estos estadios se encuentra, o lo que es lo mismo, hay que saber diferenciar los motivos para el cambio y estudiar las técnicas específicas que existen, para aumentar estos motivos a lo largo de todo el proceso.

Resumiendo, es importante que la intervención terapéutica se ajuste al estadio de cambio en el que se encuentra el fumador. No hay que olvidar que el paso de una etapa a otra, difiere de unos individuos a otros, no existiendo un patrón temporal universal. Algunas personas progresan rápidamente de una fase a otra, mientras que otras permanecen durante tiempo en las fase iniciales sin que ello indique un aspecto negativo del cambio. Una intervención adecuada en cada etapa, favorece el avance a lo largo del proceso. En la siguiente tabla, se resumen las características de cada fase y las estrategias que pueden utilizarse en cada una de ellas.

Tabla 2.- Estrategias terapéuticas en función de la fase de cambio en la que se encuentre el fumador.

FASE	ESTRATEGIA
Pre-contemplación (no quiere modificar su conducta)	<ul style="list-style-type: none"> • Dar más información • Potenciar la confianza en sus posibilidades • Personalizar la valoración
Contemplación (está ambivalente: reconoce el problema y considera la posibilidad de cambiar, pero tiene dudas para hacerlo)	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al desarrollo de habilidades para el cambio • Explorar la ambivalencia. Balance decisional • Dar un plan de apoyo
Preparación para la acción (toma la decisión y se compromete a emprender el cambio en un tiempo determinado)	<ul style="list-style-type: none"> • Aclarar las metas y estrategias del paciente • Ofrecer un tratamiento • Reducir las barreras para el cambio
Acción (cambia la conducta)	<ul style="list-style-type: none"> • Dar apoyo para dejar de fumar (psicológico, farmacológico o ambos)
Mantenimiento (mantiene el cambio)	<ul style="list-style-type: none"> • Dar estrategias para afrontar situaciones de riesgo
Recaída (vuelve a la conducta previa)	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a comprender las razones de la recaída • Reforzar su confianza para cambiar de nuevo • Ayudar a hacer planes para el próximo intento

Motivación

Abordar el concepto de motivación, es describir las fuerzas que actúan desde el interior o el exterior del organismo y que sirven para iniciar un cambio o para modificar la conducta, dirigiéndola hacia una meta (Miller & Rollnick, 2003). Comprende la idea de disponibilidad o deseo de cambiar, en el que influyen diversos factores externos y que pueden fluctuar de un momento o una situación, a otra. En la actualidad, no se dispone de herramientas validadas en español para su evaluación.

A menudo, la motivación se evalúa de manera indirecta, por lo que manifiesta el paciente. De esta forma, se tiende a clasificar como motivados a los pacientes que están de acuerdo con el terapeuta, aceptan el diagnóstico o expresan el deseo de

recibir ayuda. No obstante, los comentarios verbales que hace que un paciente, sea considerado como "motivado o no" tiene en sí, poco valor predictivo.

Aunque la intención de cambiar se asocie con un incremento de la probabilidad de que ese cambio ocurra, esto sólo sucede en el 30% de los casos (Marteau et al., 2001). La realidad refleja que hay muchos pacientes que dicen con rotundidad que "quieren dejar de fumar" y que luego no acuden ni a la primera visita. Y a la inversa, hay personas que acuden a la consulta, pero se muestran inseguros o ambivalentes en su decisión. Debido a esto, la principal preocupación debe centrarse en lo que el paciente "hace", más que en lo que "dice". No obstante, se asume que las personas a menudo dicen una cosa y luego hacen otra (Miller & Rollnick, 2003).

A lo largo de los diferentes estudios sobre este tema, han demostrado que seguir un programa estructurado con el fin de cambiar, se asocia con resultados positivos. Por ello, la adherencia con el cumplimiento de un programa destinado al cambio, se estima que es una dimensión clave de la motivación. Atendiendo a esta afirmación, la motivación debe considerarse como la probabilidad de que una persona inicie, continúe y se comprometa con una estrategia específica para cambiar.

Según esta actuación, se modifica el concepto de "estar motivado" centrado en el paciente, a "motivar" centrado en el profesional. De esta forma, la motivación se convierte en una tarea del terapeuta, puesto que motivar y aumentar la probabilidad de que el paciente siga unas acciones concretas, es el objetivo es el cambio (Miller & Rollnick, 2003).

Estrategias motivacionales

Diversas investigaciones se han centrado en conocer lo que motiva a las personas a cambiar los hábitos y a buscar tratamiento. En general, están descritas ocho estrategias motivacionales (Miller & Rollnick, 2003), que también puede ser de utilizad en el abordaje profesional del tabaquismo. Hay que considerar que, la efectividad de las mismas puede estar en su uso aislado o en la aplicación del conjunto. Estas serian en resumen las actuaciones:

1. **Ofrecer Consejo.** Este debe centrarse e identificar el problema, se debe explicar la importancia del cambio y ayudar a elegir un cambio específico.
2. **Eliminar Obstáculos.** Tras un consejo motivacional, la efectividad de este permite al paciente identificar y superar los factores inhibidores de la conducta (obstáculos, como el rechazo a ganar peso, el malestar producido por el síndrome de abstinencia).
3. **Ofrecer alternativas.** Cuando el paciente centra su percepción en la libertad de elección de entre los beneficios terapéuticos aumenta con ello su motivación.

4. **Disminuir la deseabilidad.** Es frecuente en el tratamiento de las adicciones, que la persona sienta intensos deseos de consumir la sustancia (*craving*), especialmente al inicio del proceso de cesación, disminuyendo con el tiempo.
5. **Practicar la empatía.** Explicar y dar a conocer las etapas de la cesación tabáquica, los efectos secundarios del síndrome de abstinencia, para aceptar sus sentimientos.
6. **Ofrecer un feedback.** Suministrar una retroalimentación o *feedback* en cuanto a la situación actual y sus consecuencias. Una forma sería midiendo la coximetría o saturación de oxígeno en la sangre para verificar la abstinencia y reforzarla.
7. **Aclarar objetivos.** Los objetivos a conseguir junto con el *feedback*, trabajan unidos para establecer la motivación en relación al cambio.
8. **Ofrecer una ayuda activa.** Hay potenciar la importancia de la ayuda y nuestro compromiso en esta tarea y la disponibilidad en cuanto a condiciones actuales más favorables para hacerlo.

La entrevista motivacional

Es la herramienta más efectiva con la que cuentan los terapeutas, se describió inicialmente por Miller en 1983, en el ámbito de la psicología para el tratamiento del alcoholismo, y se desarrolló posteriormente en 1991, por Miller y Rollnick. No obstante, la entrevista motivacional, se aplica a cualquier otra conducta adictiva, no siendo el único enfoque posible en el tratamiento de las adicciones, sino uno de ellos (Miller & Rollnick, 2003). Su base, arranca de la presunción de que bastantes pacientes llegan a la consulta poco dispuestos en cuanto a su seguridad en querer modificar un patrón de conducta determinado, sea cual sea el problema ya sea por abuso de alcohol, tabaco, obesidad, falta de ejercicio, etc. (Britt et al., 2004).

Cuando se presenta esta situación, el consejo ofrecido por el profesional sanitario tiene un valor restringido. Incluso se llega a un enfrentamiento producido por el choque de argumentos ofrecidos por el profesional y por el paciente el cual se resiste al cambio (Lizarraga y Ayarra, 2001; Butler et al., 1996).

Llegado a este punto, la entrevista motivacional es especialmente útil en las personas resistentes al cambio o que se manifiestan ambivalentes, ayudando a que avancen a lo largo del proceso. Siendo el único requisito que algunas personas precisan; ya que una vez que se desbloquean, recobran las habilidades y recursos suficientes para realizar un cambio duradero. En cambio para otros, esta entrevista emocional, proporciona una introducción para empezar el tratamiento (Miller & Rollnick, 2003).

La relevancia de la entrevista motivacional consiste en tener una orientación centrada en el paciente, con ello se evita la confrontación, incrementando la motivación y progresando en el proceso del cambio. Su base la constituye una relación de empatía entre el profesional y el paciente, donde se emplean desde estrategias motivacionales, preguntas abiertas, escucha reflexiva, entre otras muchas habilidades disponibles. Las características de esta entrevista motivacional bajo el punto de vista del terapeuta, del paciente y del enfoque se exponen en la siguiente tabla:

Tabla 3.-Características de la entrevista motivacional según el terapeuta, el paciente y el enfoque.

DEL TERAPEUTA	DEL PACIENTE	DEL ENFOQUE
No ocupa un papel autoritario	Posibilidad de decisión	Más persuasivo que restrictivo
Crea una atmósfera positiva para el cambio	Expone él mismo las razones de cambio	Más de apoyo que de oposición
Promueve la autonomía del paciente	Contrae la responsabilidad del cambio	Interacción personal facilitador del cambio
Negocia los objetivos	Participa en esta negociación de objetivos	Directivo, centrado en el paciente
Crea contraste	Expresa ambivalencia	Actúa con escucha reflexiva

Para un autor Rogers, toda relación interpersonal centrada en el paciente debe cumplir con unos objetivos: crear una empatía adecuada, mostrar una calidez no posesiva y contener una relación de autenticidad o sinceridad (Rogers, 1986). Esta sería la relación que proporciona un clima idóneo para el cambio, ya que en estas circunstancias los pacientes están preparados para poder analizar sus experiencias de una forma abierta y descubrir soluciones ante sus problemas.

Aplicación práctica de la entrevista motivacional

Sin duda, la entrevista motivacional aporta un enfoque distinto en el abordaje del problema del tabaquismo. Promueve unas características y habilidades especiales a través de las cuales se desarrolla una atmósfera en la que profesional y paciente interaccionan, representando este último una parte activa de la acción (Becoña y Lorenzo, 2004; Bacells et al., 2004). Las nociones básicas de la entrevista motivacional se resumen en:

1. La expresión de empatía. La cordialidad no debe de ser posesiva, manifestando aceptación la cual a su vez facilita el cambio.
2. Crear discrepancias o disconformidad. Si una conducta está en conflicto con objetivos personales importantes, se crea una discrepancia. La expresión de lo que uno es y lo que querría se considera un poderoso facilitador para el cambio.
3. Girar la resistencia. En el momento en que el paciente adopta una actitud defensiva se produce una resistencia.
4. Evadir la discusión. El punto más conflictivo se crea al discutir con el paciente para persuadirle de la necesidad de cambio.
5. Promover la autoeficacia. Aumentar la autopercepción en su habilidad para realizar con éxito una tarea concreta.

1.12. UTILIZACIÓN DE LA TAXONOMÍA ENFERMERA EN LA INTERVENCIÓN

En nuestro trabajo, hemos seguido el proceso que se utiliza por los profesionales de Enfermería, para determinar un diagnóstico enfermero, proyectar un resultado deseado y escoger intervenciones para conseguir dicho resultado. Existe un acuerdo general respecto a que este proceso contiene varios pasos a seguir:

- Recogida de información que defina las áreas que pueden representar un problema y las respuestas que el profesional ofrece ante la enfermedad.
- Enunciación y definición de los problemas y respuestas del organismo alteradas.
- Adjudicar los objetivos de salud que se han alterado como consecuencia de la enfermedad y que son subsidiarios de estrategias de intervención.
- Ejecución de intervenciones concretas con el fin de resolver el problema y conseguir objetivos saludables.
- Valorar los resultados logrados.

La creación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) permitió a los profesionales de enfermería, proporcionar cuidados expertos de una forma racional, lógica y sistemática. La aplicación de este proceso conlleva actuar con un sistema de planificación en la práctica de los cuidados de enfermería, contemplando cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

Para la valoración existen diferentes modelos de enfermería, el más destacado es la valoración de las necesidades de Virginia Henderson, como ya hemos introducido

anteriormente, sin embargo para la valoración de pacientes en Salud Mental se adapta mejor la valoración a través de los Patrones Funcionales de Marjory Gordon.

A través de las interrelaciones NANDA, NOC, NIC aplicadas al Proceso de Atención de Enfermería, los profesionales acceden a un lenguaje común para comunicar las tareas que realizan: utilización de los diagnósticos formulados, los resultados esperados y las intervenciones seleccionadas para lograrlos.

1.12.1. DESARROLLO DEL PAE: PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

Desde la implantación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) los cuidados enfermeros se han venido realizando a través de esta metodología, la cual ha sido guiada tras la aplicación del método científico, permitiendo a los profesionales de enfermería prestar cuidados fundamentados en un método seguro.

En inicio del Proceso de Atención de Enfermería se remonta a 1955, con Hall, el cual considera el grupo de cuidados de enfermería como un proceso. Desde entonces, diferentes autores lo han ido mejorando hasta llegar al que conocemos actualmente (Griffith & Christensen, 1982).

El PAE es un método de organización en la realización de los cuidados de enfermería, formado por cinco gestiones: la valoración, el diagnóstico, la planificación, la ejecución y finalmente la evaluación. Siguiendo la metodología científica, el PAE contiene un número de procesos que se suceden en un orden y relacionándose entre sí, aunque estos pasos se aíslan individualmente, se superponen en el abordaje.

1. Valoración: se realiza una recogida de datos que afectan tanto a la persona, la familia y el entorno, y se organizan datos que conciernen a la persona, familia y entorno.

2. Diagnóstico de Enfermería: decisión relacionada tras la valoración de la actuación de Enfermería.

3. Planificación: habilidades dirigidas a la prevención, la disminución o modificación de los problemas, y prevención de la salud.

4. Ejecución: puesta en marcha de los cuidados que se han programado.

5. Evaluación: consiste en la comparación entre los resultados programados y la situación real del enfermo. Para evaluar, se debe emitir un juicio sobre algo cotejándolo con un criterio en este caso sería: la eficiencia y la confianza de las acciones (Griffith & Christensen, 1982).

Valoración

La evaluación o valoración del paciente se puede realizar utilizando los diferentes

modelos de enfermería existentes, en nuestro trabajo utilizamos indistintamente ambos patrones. Si bien el más utilizado es el de Virginia Henderson, el cual se basa en 14 necesidades básicas de la persona, sin embargo, el modelo de los Patrones Funcionales de Marjory Gordon, contiene estilos más actuales siendo de utilidad en valoraciones de salud mental. El citado modelo orienta el cuidado sobre 11 áreas relevantes para la salud de las personas. La finalidad es la de buscar un perfil funcional determinado de la persona, para que al localizar los patrones funcionales que estén perturbados, crear un diagnóstico de enfermería que lo represente. A continuación describimos brevemente estos patrones:

PATRÓN 1: Percepción–manejo de la salud.

La percepción de la persona en cuanto a su propia salud. Contiene la prevención, la adherencia al tratamiento y la corrección de los hábitos nocivos para la salud como el uso de drogas, alcohol, **tabaco**.

PATRÓN 2: Nutricional–metabólico.

Se establecen los hábitos alimenticios relacionados con las carencias metabólicas.

PATRÓN 3: Eliminación.

Mediante este patrón se define la función excretora del organismo.

PATRÓN 4: Actividad–ejercicio.

En él se recoge la posibilidad de movilidad, actividad y ejercicio de forma autónoma.

PATRÓN 5: Sueño–descanso.

Se recoge el ciclo de sueño, descanso y vigilia de la persona.

PATRÓN 6: Cognitivo–perceptual.

Se refiere al aspecto sensorial, perceptivo y cognitivo de la persona. Incluye la percepción del dolor y funcionamiento del lenguaje y memoria.

PATRÓN 7: Autopercepción–autoconcepto.

Describe tanto el autoconcepto como las percepciones que se tienen de uno mismo. Incluye las expresiones del lenguaje no verbal.

PATRÓN 8: Rol–relaciones.

En el se recoge la función social de la persona en su entorno social.

PATRÓN 9: Sexualidad–reproducción.

Incluye la relación de grado de satisfacción referida a la sexualidad y aspectos reproductivos.

PATRÓN 10: Adaptación–tolerancia al estrés.

Recoge la posibilidad de adaptación y seguridad respecto a su tolerancia al estrés.

PATRÓN 11: Valores–creencias.

Incluye los conceptos relativos a los valores, objetivos y creencias que dirigen las

decisiones de la persona.

Diagnóstico

Al finalizar la obtención de los patrones perturbados, se procede a precisar los **Diagnósticos** mediante la Clasificación de los Diagnósticos Enfermeros de la **(NANDA)** North American Nursing Diagnosis Association. La NANDA (asociación para la regulación de la terminología de enfermería fundada en 1973) precisa el diagnóstico de enfermería (o juicio clínico sobre las respuestas de las personas a problemas de salud ya sean reales o potenciales) y facilita el fundamento para adoptar las intervenciones de enfermería que más se ajustan a las necesidades de la persona y con ello y se obtienen los resultados cuya responsabilidad recae en el profesional.

Planificación

Una vez enunciados los diagnósticos de enfermería procedemos al siguiente paso que corresponde a la **Planificación de los Cuidados** aplicando la Clasificación de los Resultados Enfermeros **NOC** (Nursing Outcomes Classification). Esta clasificación NOC se caracteriza por ser integral y normalizada respecto al estado en el paciente como respuesta a una intervención de enfermería. Posteriormente se emplea para evaluar los resultados de las intervenciones u objetivos esperados.

Ejecución

La ejecución se realiza a través de la puesta en práctica de las actividades, en base a la Clasificación de Intervenciones Enfermeras NIC. La clasificación **NIC** (Nursing Interventions Classifications) nos expone el mecanismo de la ejecución de los cuidados de enfermería a través de sus distintas intervenciones. Esta clasificación es completa y generalizada y representa los comportamientos que los profesionales de enfermería deben realizar para que el paciente progrese hacia el resultado esperado.

Evaluación

En esta última fase que es la de **Evaluación** partimos de la valoración de los cuidados de enfermería, para construir las conclusiones y de esta forma plantear si procede las modificaciones en las áreas tratadas. Las conclusiones a las que podremos llegar son las siguientes:

- Tras nuestra intervención el paciente alcanza el resultado deseado.
- No lo ha logrado pero está en proceso de hacerlo, podemos plantearnos otras opciones.
- No lo ha alcanzado, ni parece que lo vaya a lograr. Nos planteamos una nueva revisión del problema, para abordarlo nuevamente.

Figura 5.- Pasos del Proceso de Atención de Enfermería.



Un ejemplo de la Valoración de Necesidades:

Patrón 1: Percepción–manejo de la salud. Tras abuso de alcohol, resta su importancia.

Patrón 2: Nutricional–metabólico. Conductas alimenticias alteradas en frecuencia.

Patrón 3: Eliminación escasa.

Patrón 4: Actividad–ejercicio. Pasividad y tendencia a la sedestación.

Patrón 5: Sueño–descanso. Dificultad para conciliar el sueño.

Patrón 6: Cognitivo–perceptual. Sin alteraciones, dentro de la normalidad.

Patrón 7: Autopercepción–autoconcepto. Irritado y angustiado por su falta de relaciones sociales.

Patrón 8: Rol–relaciones. Propenso a la incomunicación.

Patrón 9: Sexualidad–reproducción. No tiene relaciones de pareja.

Patrón 10: Adaptación–tolerancia al estrés. Desbordamiento y poca competencia para el manejo de su situación, sin posibilidad de apoyo por otras personas.

Patrón 11: Valores–creencias. Carece de convicciones.

1.13. INTERRELACIONES: NANDA - NOC - NIC

A pesar de ser varios los patrones en los que podríamos prestar cuidados enfermeros, para realizar una adecuada intervención, en nuestro trabajo priorizaremos aquellos sobre los que queremos trabajar. Para ello, utilizaremos las interrelaciones NANDA, NOC y NIC.

En base a la utilización de las interrelaciones anteriormente descritas, enunciaremos en primer lugar los diagnósticos enfermeros (NANDA) pasando a continuación a formular los resultados (NOC) y las intervenciones adecuadas (NIC).

Para obtener un diagnóstico de la NANDA puede hacer falta uno o más NOC para alcanzar los objetivos y resultados, y para cada NOC se puede precisar de uno o más NIC para ser alcanzado. Por ejemplo:

PATRÓN 1: PERCEPCIÓN–MANEJO DE LA SALUD

NANDA: Mantenimiento inefectivo de la salud.

Consiste en la incapacidad para conseguir la ayuda necesaria para mantener la salud, conducta desadaptativa y afrontamiento ineficaz.

NOC: Conducta de fomento de la salud.

NIC: Aumentar el afrontamiento.

Actuaciones incitándole a expresar los sentimientos potenciando sus fortalezas y sus capacidades de resolución de dificultades siendo constructivo.

NIC: Prevención del consumo de sustancias nocivas.

Conseguir la tolerancia de los momentos de estrés, suministrándole educación sanitaria. Apoyo para utilizar estrategias de reemplazo con objeto de reducir las tensiones.

PATRÓN 7: AUTOPERCEPCIÓN AUTOCONCEPTO.

NANDA: Baja autoestima situacional.

Se construye una apreciación negativa de la valía que permita hacer frente a los sucesos.

NOC: Autoestima.

NIC: Potenciación la autoestima.

Se le dirige a la aceptación de distintos desafíos con la certeza de poder superar los obstáculos. Promover el incremento de responsabilidad. Fortalecer los logros positivos.

NIC: Apoyo emocional.

Se explica al paciente el desencadenante de la respuesta emocional. Se le ayuda a reconocer sus sentimientos negativos incitándole a que los exprese, ofreciéndole apoyo.

PATRÓN 8: ROL-RELACIONES.

NANDA: Aislamiento social.

Es la soledad que percibe la persona, de forma negativa y amenazadora, carencia de otras personas importantes que le ofrezcan soporte, imposibilidad para instaurar relaciones placenteras.

NOC: Soporte social.

NIC: Aumentar los sistemas de apoyo.

Alentar al paciente en la participación de actividades junto a otras personas, fomentar las relaciones.

NIC: Potenciación de socialización.

Apoyo positivo cuando establece relaciones con los otros, aumentando la percepción de sus virtudes.

NOC: Soledad.

NIC: Dar esperanza.

Manifiestar la realidad asimilando la situación y planificando situaciones que le aporten esperanza. Potenciar las relaciones con las personas entrañables. Destacar los beneficios de procurar relaciones sanas con otros.

EVALUACIÓN: En este caso, tras realizar las intervenciones, procederíamos a evaluar la obtención de los resultados deseados y variaríamos aquellas intervenciones que no hayan sido positivas. De esta forma, regresaríamos a la realización de una nueva valoración, elaborando los patrones que creamos prioritarios para esta nueva etapa.

Como conclusión, se consideran las taxonomías NANDA, NOC, NIC, las cuales gozan de reconocimiento por la ANA American Nurses Association, la respuesta a las necesidades de normalizar el lenguaje utilizado por la enfermería.

No obstante, utilizar las taxonomías e interrelaciones en teoría es algo complicado, pero en la práctica se traduce en un ejercicio más sencillo. En la actualidad se está intentando introducir como programa informático que permita la gestión de los cuidados, ya que manualmente se hace relativamente complicado. La novedad unida a la falta de experiencia en el manejo, provoca una dedicación temporal extensa.

La existencia de una metodología apropiada, unida al progreso profesional y la

utilización de las tres taxonomías, facilitan el transcurso de una mejora permanente y la realización del trabajo. Todo ello, conlleva a una estandarización de los planes de cuidados, permitiendo aplicarlos de forma individualizada. En este proceso los registros colaboran en la unificación de criterios, mejorando la atención y el seguimiento del paciente, amplían la comunicación entre los profesionales, evitando la duplicidad de los cuidados y beneficiando la evaluación (Johnson et al., 2007).

Resumiendo:

La conexión con las relaciones entre la NANDA, NOC, NIC dan acceso a los profesionales a:

- Compartir un lenguaje que mejora la comunicación.
- Posibilitar una recogida y análisis de la información, demostrando la contribución al cuidado del enfermo.
- Proporcionar la mejor evaluación y la perfeccionamiento de los cuidados.
- Beneficiar el progreso del conocimiento en enfermería.

La relación de los tres lenguajes proporciona ayuda a los profesionales para elegir los resultados y las intervenciones más adecuadas para sus pacientes, en relación con los diagnósticos enfermeros.

La utilización de taxonomías estandarizadas en la detección de problemas y aplicación de cuidados, facilita la transmisión de conocimientos para la elaboración de estrategias para ello (Sales, 2007).

Por último, apuntar que la clasificación NANDA, tienen 13 dominios (esferas de actividad) con 46 clases (subdivisiones por su calidad, rango o grado) y 167 diagnósticos (juicio clínico sobre la respuesta de una persona a problemas de salud real o potencial, o procesos vitales, que proporcionan la base para la terapia y el logro de objetivos).

En cuanto a los objetivos NOC, posee 330 criterios de resultados, 31 clases y 7 dominios. Respecto a las intervenciones NIC, constan 7 campos, 30 clases y 514 intervenciones (cada intervención consta de un código único de cuatro dígitos).

La puntuación inicial del estado es valorado por el profesional en base a la observación, la comunicación directa que le transmita el paciente y la que se obtiene de los registros, por lo que a través de una escala Likert de 5 puntos se valora:

1- La máxima alteración o lejanía de dicho objetivo y máxima dificultad de mejora (Nunca demostrado=1).

2- Máxima alteración o lejanía de dicho objetivo pero se observan posibilidades de

mejora (Raramente demostrado=2).

3- Gravedad media en la alteración o lejanía en dicho objetivo y predisposición de mejora (A veces demostrado=3).

4- Gravedad ligera de alteración y buena predisposición para alcanzar objetivo (Frecuentemente demostrado=4).

5- Recuperación prácticamente total y capacidad de mantenimiento (Siempre demostrado=5).

Posteriormente se vuelve a pasar al concluir, para valorar la intervención. Los resultados de la NOC pueden utilizarse para controlar el alcance del progreso o la ausencia del progreso, durante un episodio de cuidados y en diferentes situaciones de cuidado (McCloskey et al., 2007).

Por otra parte, en los planes de estudio de Enfermería, sobre todo tras el cambio de los antiguos A.T.S. ó Ayudantes Técnicos Sanitarios a D.U.E., ó Diplomados Universitarios de Enfermería, y actualmente a los estudios de Grado, se incorporaron en las materias docentes, enseñanzas de psicología y técnicas psicológicas, encontrando en las Clasificaciones tanto NIC como NOC, similitudes en los ámbitos de actuaciones de las dos profesiones, en cuanto a que se podría utilizar por un profesional de Enfermería o por uno de Psicología (técnicas de comunicación, asertividad, etc.), con las correspondientes limitaciones para cada campo.

Por ejemplo:

Intervención NIC nº 5400, **Potenciación de la Autoestima.**

Definición=Ayudar a un paciente a que aumente el juicio personal de su propia valía.

Intervención NIC nº 4700, **Reestructuración cognitiva.**

Definición=Estimular al paciente para que altere los esquemas de pensamiento desordenados y se vea a sí mismo y al mundo de forma más realista.

No obstante hacemos hincapié en que, a pesar de que los programas encaminados a la promoción de la Salud por parte de los Enfermeros llevan décadas en desarrollo, los cuidados y clasificaciones en su enfoque, contemplan más el ámbito hospitalario y orientación al enfermo con gran dependencia física, que a proporcionar

habilidades en el desarrollo de la salud. Por suerte, esto actualmente está cambiando.

En la selección de las variables de Enfermería que deseamos que formen parte de esta intervención, hemos coincidido con una publicación reciente en el que se divulgan las cinco claves para prevenir la diabetes (Reis, 2011).

"Una dieta sana, no fumar, no beber, mantener un peso normal y realizar actividad física reducen hasta un 80% el riesgo de desarrollar diabetes. El mayor estudio realizado hasta la fecha sobre los efectos de un estilo de vida saludable confirma de manera tajante lo que los médicos llevaban tiempo sospechando, aunque no imaginaban que el beneficio fuera tan grande". "La relación entre estos hábitos y la diabetes es muy significativa y bastante sorprendente", afirma Jared Reis, principal autor del trabajo y epidemiólogo del Instituto Nacional de Corazón, Pulmón y Sangre de Bethesda, Maryland (EEUU).

Cada factor, por separado, disminuye las posibilidades de padecer esta enfermedad, pero juntos multiplican su acción positiva. Así lo demuestra una investigación, publicada en "Annals of Internal Medicine", que ha analizado durante una década a 200.000 hombres y mujeres entre los 50 y los 71 años que, en el momento de empezar el estudio (entre 1995-1996) no tenían ningún problema de salud. Diez años después, el 10% de los participantes de ambos sexos habían desarrollado diabetes. Entre ellos, la mayoría tenía hábitos de vida poco sanos.

Los autores indican que su trabajo, prueba definitivamente que dejar de fumar o reducir el consumo de grasas saturadas previene esta patología. Si una persona mantiene un peso normal, si realiza al menos 20 minutos de ejercicio físico tres días a la semana, si prescinde de los cigarrillos, cuida su alimentación y bebe poco alcohol, tiene pocas opciones de ser diabético.

Y, aunque todos los factores influyen, si hubiera que elegir uno por su mayor impacto, sería el control del peso. *"Lo primero que recomendaría es que la gente cuidara su índice de masa corporal y que evitara pasarse de kilos"*, explica el doctor Lawrence Phillips, endocrinólogo de la Universidad Emory de Atlanta (EEUU). *"Se trata de estilos de vida fácilmente modificables en la vida real y con gran impacto en la salud"*, admite a la prensa estadounidense el médico Robert Henry, presidente de la Asociación Americana de Diabetes. Por sus aplicaciones inmediatas añade *"este estudio es más importante ahora mismo que cualquier ensayo clínico, que no tiene tanto impacto"* (Reis, 2011).

El estudio también indica que, si no se llega a tiempo para prevenir la enfermedad (que afecta a 30 millones de personas), sí que se puede evitar que vaya a más si se cambian estos hábitos de vida.

En realidad, todos los factores tratados en nuestro trabajo y que determinan nuestra salud integral, interaccionan de forma significativa de manera que la modificación de una repercute mejorando la otra, constituyendo un círculo de afectación o de mejora de salud, según el caso.

1.14 OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Presentamos a continuación el objetivo o meta general del trabajo que aquí se presenta así como objetivos específicos e hipótesis.

1.14.1 Objetivo general

El objetivo general o meta final de este trabajo es la mejora de la salud física y mental de cuidadores de personas dependientes con esquizofrenia, a través de una intervención interdisciplinar basada tanto en variables psicológicas como de enfermería.

1.14.2 Objetivos específicos

Objetivo exploratorio 1: Como paso previo a la elaboración de un programa de intervención en cuidadores, se planteó la pregunta "*¿cuáles eran las habilidades más importante en la tarea de cuidar?*", *¿Cuáles son los contenidos que debe tener un programa de intervención en este tipo de muestras?* La respuesta a dicha pregunta se obtendrá de dos fuentes: el estudio exploratorio sobre enfermeros (cuidadores profesionales en activo) con años de experiencia a sus espaldas y estudiantes del último curso de enfermería (futuros cuidadores profesionales), así como de la revisión bibliográfica realizada.

Hipótesis 1. Se espera encontrar variables que afecten a los cuidadores de un modo positivo, es decir que la posesión en alto grado de dichas variables repercuta positivamente en su salud, así como también se espera que aparezcan variables negativamente asociadas a la salud de los cuidadores que sería aconsejable modificar para que los cuidadores se sientan mejor. Así mismo, esperamos que las variables propuestas puedan tener una repercusión tanto en la salud física como la salud mental de los cuidadores.

Objetivo relacional 1: Dentro del campo de la psicología cabe plantearse dos grupos de variables las cuales se asociarían positivamente a nivel intra-grupo, pero negativamente con las variables externas al grupo o pertenecientes al otro grupo. Dentro del primer grupo con variables positivas asociadas a la salud tendríamos: satisfacción con el cuidado, apoyo social, autoestima, bienestar psicológico, estilo de afrontamiento activo y extraversión. El segundo grupo lo componen variables asociadas a una mala salud como depresión, ansiedad, inadaptación, percepción subjetiva de mala salud, carga del cuidador, estilo de afrontamiento pasivo y neuroticismo.

Hipótesis 2. Se esperan relaciones altas y positivas entre las variables que componen el grupo de variables psicológicas asociadas a buena salud

Hipótesis 3. Se esperan relaciones altas y positivas entre las variables que componen el grupo de variables psicológicas asociadas a mala salud.

Hipótesis 4. Se esperan relaciones altas y negativas entre el grupo de variables psicológicas asociadas a una buena salud y el grupo de variables psicológicas asociadas a una mala salud.

Objetivo relacional 2. Las variables del campo de la enfermería están todas ellas asociadas a una buena salud, por lo que esperamos que como grupos se den asociaciones positivas entre ellas si bien, debido a gran diferenciación entre dichas variables algunas relaciones no llegarían a niveles altos de significación. Las variables implicadas serían: conocimiento de la medicación, efectividad de la relajación, calidad del sueño, buen estado de ánimo, control del dolor, conocimiento de la enfermedad, ejercicio físico, control del tabaco, conocimiento alimentario y adecuada tensión arterial.

Hipótesis 5. Se esperan relaciones moderadas y positivas entre todas las variables de enfermería citadas.

Objetivo relacional 3. Dado que el estudio contempla la evaluación de variables tanto de psicología como de enfermería asociadas a una buena salud, cabe esperar relaciones positivas entre ellas.

Hipótesis 6. Se esperan relaciones positivas entre las variables de psicología y de enfermería asociadas a buena salud: satisfacción con el cuidado, apoyo social, autoestima, bienestar psicológico, estilo de afrontamiento activo, extraversión, conocimiento de la medicación, efectividad de la relajación, calidad del sueño, buen estado de ánimo, control del dolor, conocimiento de la enfermedad, ejercicio físico, control del tabaco, conocimiento alimentario y adecuada tensión arterial.

Objetivo analítico 1. Esperamos que el programa de intervención aplicado sobre cuidadores de enfermos de esquizofrenia mejore la salud mental y física de dichos cuidadores, por ello esperamos cambios significativos entre la evaluación de las variables psicológicas antes y después de la intervención, con un aumento significativo de las variables asociadas positivamente a la salud y un decremento también significativo de las variables psicológicas asociadas a la mala salud.

Hipótesis 7. Se esperan puntuaciones más altas y significativas tras la intervención en las variables: satisfacción con el cuidado, apoyo social, autoestima, bienestar psicológico, estilo de afrontamiento activo.

Hipótesis 8. Se esperan puntuaciones más bajas y significativas tras la intervención en las variables: depresión, ansiedad, inadaptación, percepción subjetiva

de mala salud, carga del cuidador y estilo de afrontamiento pasivo.

Objetivo analítico 2. Esperamos que el programa de intervención aplicado sobre cuidadores de enfermos de esquizofrenia mejore la salud física de dichos cuidadores, por ello esperamos cambios significativos entre la evaluación de las variables de enfermería antes y después de la intervención, con un aumento significativo de las variables: conocimiento de la medicación, efectividad de la relajación, calidad del sueño, buen estado de ánimo, control del dolor, conocimiento de la enfermedad, ejercicio físico, control del tabaco, conocimiento alimentario y tensión arterial (en esta última variable se espera una reducción en vez de un aumento).

Hipótesis 9. Se esperan puntuaciones más altas y significativas tras la intervención en las variables: conocimiento de la medicación, efectividad de la relajación, calidad del sueño, buen estado de ánimo, control del dolor, conocimiento de la enfermedad, ejercicio físico, control del tabaco y conocimiento alimentario. En la variable tensión arterial se espera una reducción.

Objetivo analítico 3. La variable género puede tener un papel importante en el estudio realizado en el sentido de que, dado que las mujeres se caracterizan por poseer mayores puntuaciones en variables negativamente asociadas a la salud, como ansiedad, depresión, neuroticismo o percepción de mala salud, serían las mujeres en mayor medida que los hombres, las que se verían beneficiadas por el programa interdisciplinar aplicado.

Hipótesis 10. Se esperan cambios más significativos y puntuaciones más altas entre el antes y el después de la aplicación del programa de intervención en mujeres que en hombres, especialmente en variables como depresión, ansiedad, inadaptación y percepción de mala salud.

Objetivo analítico 4. Dada la amplitud del estudio y los efectos positivos que se considera que el programa de intervención puede tener en la muestra de cuidadores, se considera que dichos cuidadores se sentirán satisfechos con el programa de intervención aplicado.

Hipótesis 11. Se espera que la variable "satisfacción con el tratamiento" obtenga puntuaciones de moderadas a altas, con una buena aceptación y satisfacción de la intervención realizada por parte de la muestra de cuidadores de enfermos de esquizofrenia.

Como resumen, agrupando las variables en **positivas o de importancia** en el incremento de las mismas, podemos sintetizar que deseamos que en el cuidador:



Aumente:

- La alimentación correcta y saludable.
- Realice ejercicio diario.
- Tenga cifras de tensión adecuadas.
- Sea capaz de encontrarse más relajado.
- Duerma mejor.
- Aumente su bienestar psicológico.
- El afrontamiento activo.
- La autoestima y el ánimo.
- La satisfacción con el cuidado.
- El apoyo social.

Por otra parte podemos considerar aspectos que poseen características **negativas** y que deseamos que se **reduzcan**.

Disminuya:



- El dolor.
- La enfermedad y percepción de síntomas.
- Deje de fumar.
- Disminuya su depresión.
- La ansiedad.
- La inadaptación.
- La percepción de carga.

**CAPITULO II. METODOLOGÍA I : DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA E
INSTRUMENTOS**

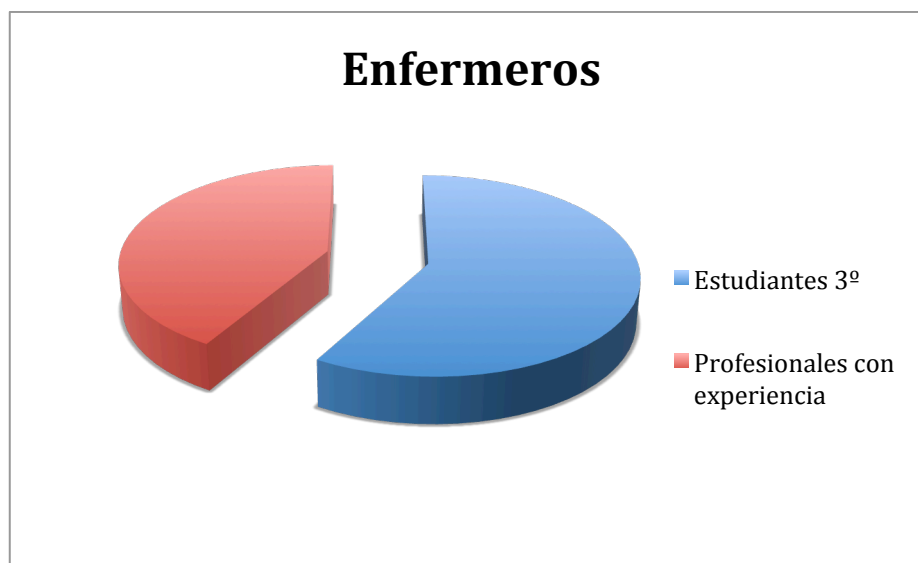
En un primer momento y antes de plantear la muestra sobre la que se aplicó el programa de intervención, se realizó un estudio de tipo descriptivo sobre una muestra de “futuros cuidadores profesionales”, es decir, estudiantes de tercero de enfermería (último curso de los estudios de la antigua Diplomatura de Enfermería) y “cuidadores profesionales”, en este caso, enfermeros ya Diplomados ejerciendo su profesión. Se les preguntó directamente y con una tipo de respuesta abierta, sobre las habilidades de cuidado que les parecían más relevantes. Información obtenida de este estudio previo, resultó muy útil en el diseño y contenido del programa que se presenta en el capítulo siguiente.

2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA I

Cuadro 2.1.-Distribución de los participantes en la valoración de las habilidades.

PARTICIPANTES ENFERMEROS	N
Estudiantes de Enfermería 3º año aprobado	98
Profesionales de Enfermería con experiencia	70
TOTAL	168

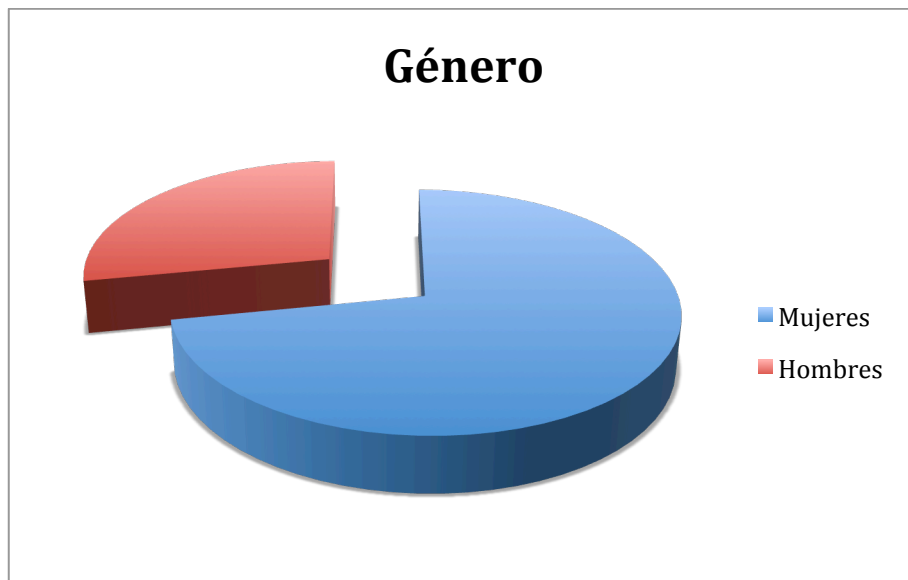
Gráfica 2.1.-Representación de la distribución de los participantes en la valoración de las habilidades.



Cuadro 2.2.-Distribución de los Enfermeros según el género.

GÉNERO	N	Porcentaje
HOMBRES	37	22%
MUJERES	131	78%
TOTAL	168	100%

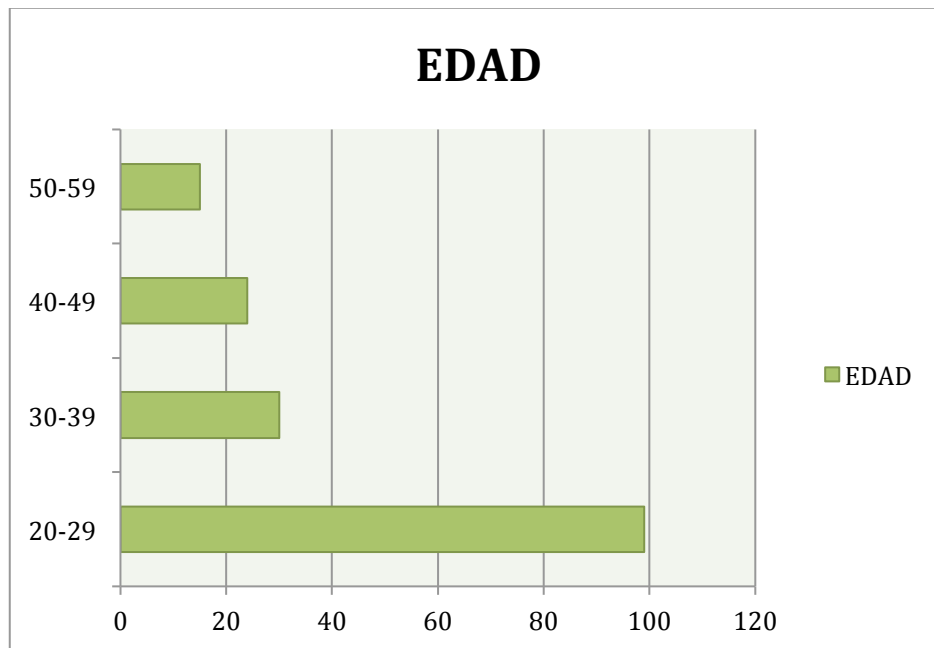
Gráfica 2.2.-Representación de la distribución de los enfermeros según el género.



Cuadro 2.3.-Distribución según el intervalo de edad de los enfermeros.

EDAD	N
20-29	99
30-39	30
40-49	24
50-59	15
TOTAL	168

Gráfica 2.3.-Representación de la distribución según el intervalo de edad de los enfermeros.



Cuadro 2.4.-Distribución según el cuidado de algún familiar dependiente.

TIENEN ALGÚN FAMILIAR DEPENDIENTE AL QUE CUIDAN	N	Porcentaje
SI	50	30%
NO	118	70%
TOTAL	168	100%

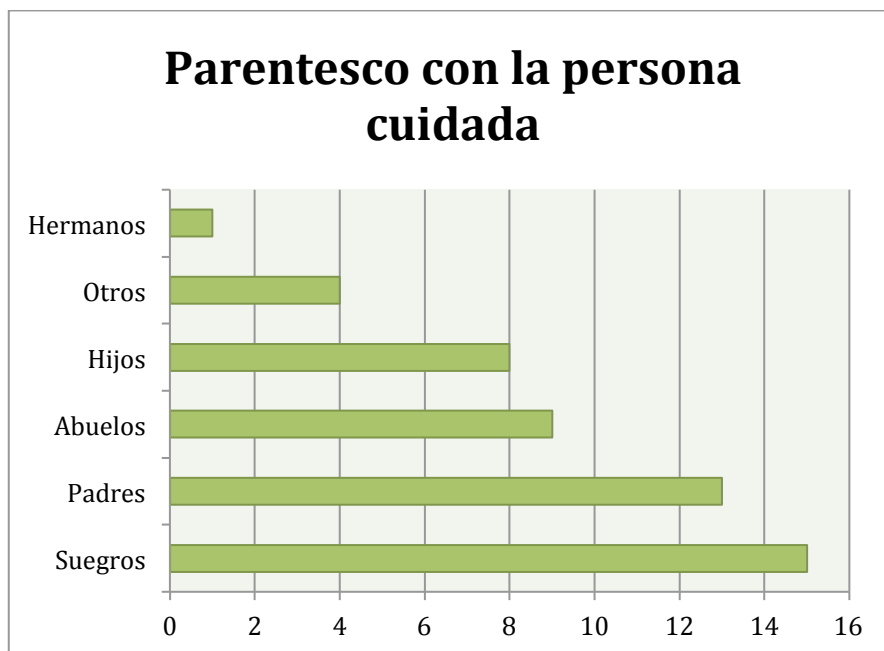
Gráfica 2.4.-Representación de la distribución según el cuidado de algún familiar dependiente.



Cuadro 2.5.-Distribución según el parentesco con el familiar cuidado.

PARENTESCO CON EL FAMILIAR CUIDADO	N
HIJOS	8
PADRES	13
SUEGROS	15
ABUELOS	9
HERMANOS	1
OTROS	4
TOTAL	50

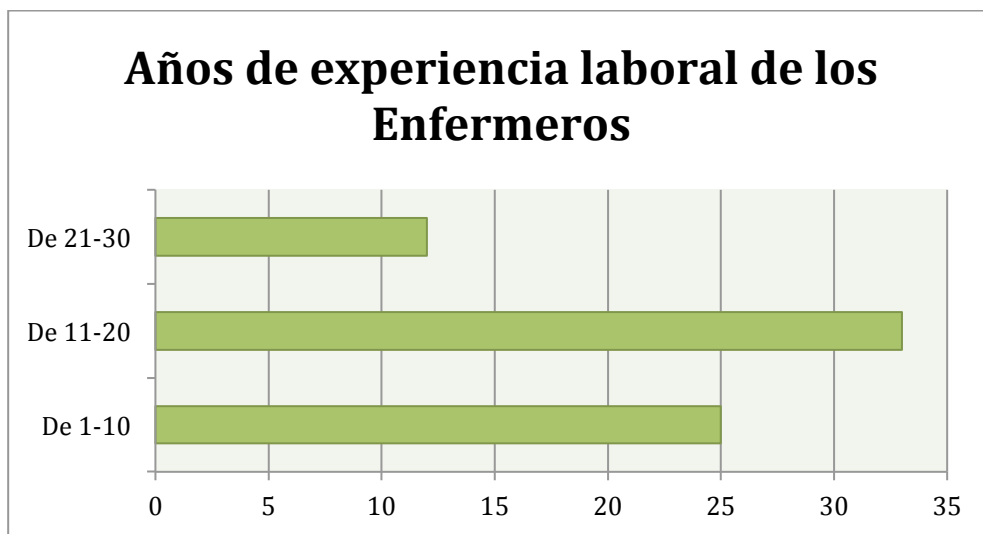
Gráfica 2.5.-Representación de la distribución según el parentesco con el familiar cuidado.



Cuadro 2.6.-Distribución según la experiencia laboral de los enfermeros profesionales.

AÑOS TRABAJADOS EN EL GRUPO DE PROFESIONALES CON EXPERIENCIA	N	PORCENTAJE
1-10	25	36%
11-20	33	47%
21-31	12	17%
TOTAL	70	100%

Gráfica 2.6.-Representación de la distribución según la experiencia laboral de los enfermeros profesionales.



Los resultados del estudio sobre cuales son las habilidades más útiles por parte de los cuidadores profesionales, es decir por parte de los enfermeros, se presentan en el capítulo siguiente, en un papel introductorio a la presentación del programa de intervención aplicado

2.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA II

Los participantes que constituyen la muestra sobre la que se aplicó el programa de intervención son cuidadores de personas dependientes, en este caso la patología de la persona que cuidan es Psiquiátrica y más concretamente esquizofrenia.

En primer lugar se entró en contacto con los representantes de la Asociación para la Salud Integral del Enfermo Mental ASIEM en Valencia, con sede en la C/ Quart nº 19, los cuales al explicarles el proyecto colaboran realizando la gestión de enviar a los socios (familiares cuidadores de personas con enfermedad mental) la invitación a participar en nuestro programa, realizando también la divulgación de nuestro trabajo a través de su revista.

Por otro lado, se contactó con profesionales (enfermeros, auxiliares de enfermería, administrativos) cuya labor asistencial se realizaba tanto en Centros de Salud (Benimaclet, Salvador Pau, Chile, Foios, etc.) como en Hospitales (Hospital Clínico-Malvarrosa y Hospital Dr. Peset) y Centros de Especialidades (Juan Llorens, Alboraya, etc.), se dispusieron hojas informativas que se dejaron depositadas en diferentes lugares de las Consultas Externas de los Centros, en los que se explicaba el programa de intervención y a las personas a las que iba dirigido (Anexo), así como los teléfonos y los correos electrónicos de contacto.

En un principio, la intervención se realizó en 97 cuidadores, de los cuales 9 tuvieron dificultad para concluir la totalidad de las sesiones, 3 incumplieron las tareas y actividades propuestas, quedando finalmente la muestra válida con la que se realizaron los análisis comprendida en 85 cuidadores.

Todos los cuidadores son mayores de edad y residentes en la Comunidad Valenciana, la componen tanto hombres como mujeres, en sus profesiones ninguno forma parte de las especialidades sanitarias, 51 (60%) de ellos manifestaron ser socios o ex socios de ASIEM y 34 (40%) conocieron el programa a través de la divulgación por los impresos depositados en los Centros sanitarios.

En el presente trabajo les denominamos "Cuidadores de Personas Dependientes", por ser la enfermedad mental, la causante de una dependencia poco reconocida a nivel social.

A continuación detallamos las características que agrupan la siguiente muestra.

2.2.1. DATOS DEMOGRÁFICOS

Se realizó un cuestionario de diseño propio para la evaluación de las variables sociodemográficas que más nos interesaban conocer y de la historia del cuidado, teniendo en cuenta los datos obtenidos en nuestro anterior trabajo realizado "Estudio Psicológico en Cuidadores de Enfermos" (Lanzón, 2005). En el cuestionario se realizaron preguntas sobre:

A- Características sociodemográficas del cuidador: edad, género, estado civil, nivel educativo, situación laboral, familiares con los que convive.

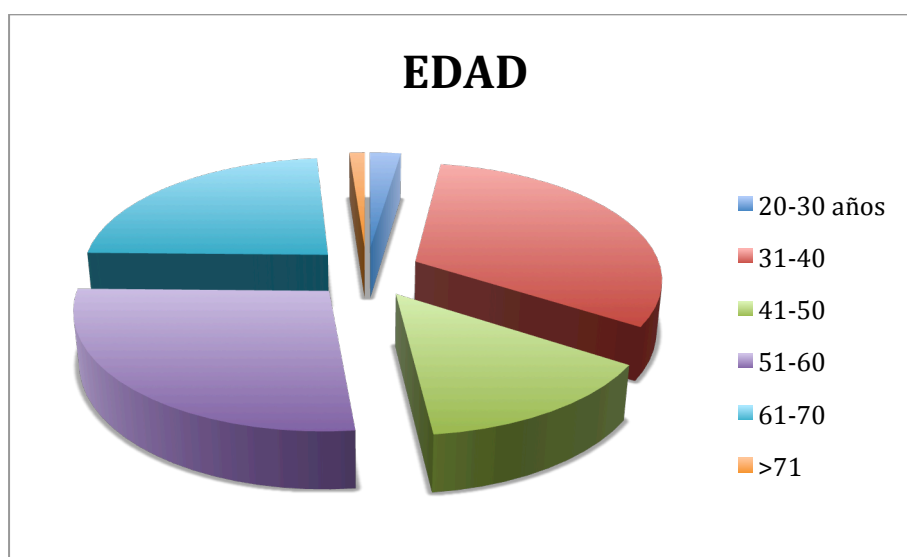
B- Características generales de la situación de cuidado: tiempo diario dedicado a cuidar al familiar, parentesco, tipo de ayuda en el cuidado, convivencia o no con la persona cuidada.

C- Características subjetivas de cuidado del cuidador y objetivas de la enfermedad que padece el cuidador.

Cuadro 2.7.- Frecuencia y porcentaje de cuidadores, según la edad.

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
21-30 años	2	2.3 %
31-40 años	27	31.8 %
41-50 años	12	14.1 %
51-60 años	23	27.1 %
61-70 años	20	23.5 %
> 71 años	1	1.2 %
TOTAL	85	100 %

Grafica 2.7.- Representación de los cuidadores según la edad.



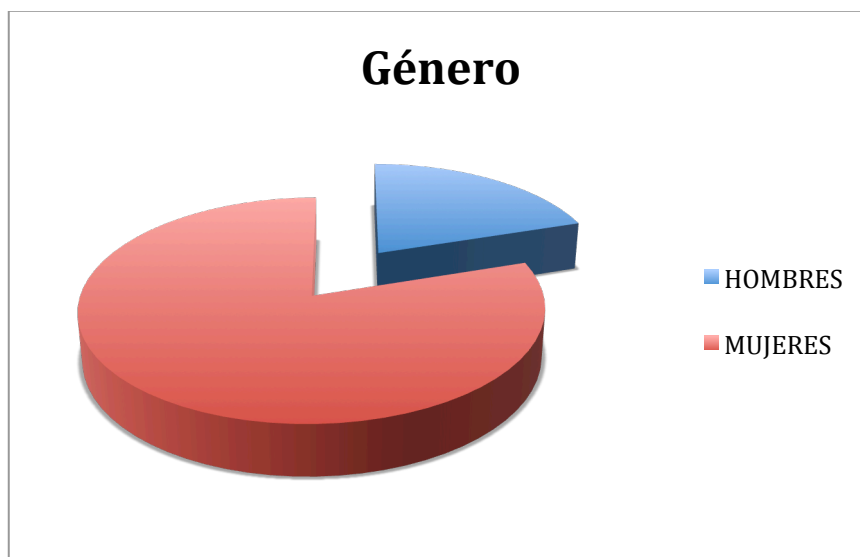
Tal como se observa en el gráfico, el porcentaje más numeroso lo engloban cuidadores jóvenes entre los 31 y 40 años, le siguen el grupo de 51 a 60 años y de 61 a 70 años. Entre los 41 a 50 años aunque en menor proporción, supone un total del

14,1% no siendo nada despreciable el grupo de cuidadores que por su edad se encuentran en situación laboral activa.

Cuadro 2.8.- Frecuencia y porcentaje de cuidadores según el género.

Género	FRECUENCIA	PORCENTAJE
HOMBRES	17	20 %
MUJERES	68	80 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.8.- Representación de los cuidadores según el género.



Como se observa, en la distribución de cuidadores según el género, el 80% son mujeres siendo un porcentaje mayoritario y el 20% son hombres.

Cuadro 2.9.- Frecuencia y porcentaje de cuidadores según el estado civil.

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
CASADO	34	40.0 %
SOLTERO	15	17.6 %
VIUDO	16	18.8 %
DIVORCIADO	20	23.5 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.9.-Representación de los cuidadores según el estado civil.

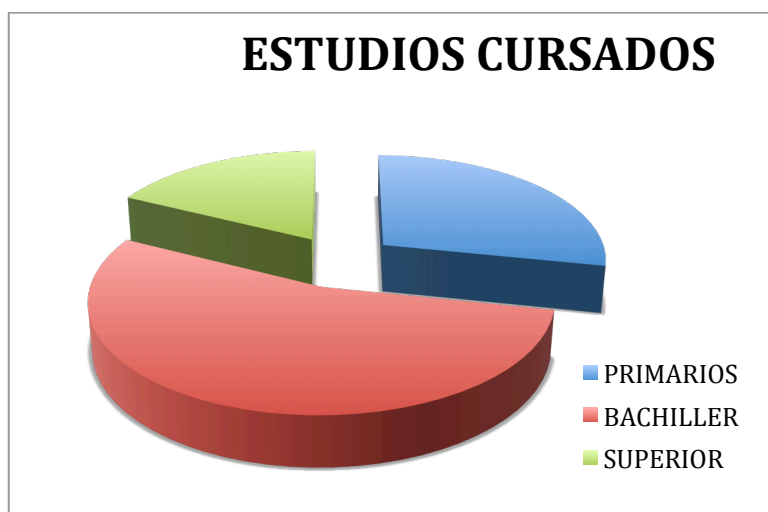


A continuación, los datos nos clasifican la situación familiar con una mayoría de cuidadores casados con el 40%, siguiéndole la de divorciados con 23,5%, viudos con 18,8 % y solteros con un 17,7 %.

Cuadro 2.10.-Distribución de los cuidadores según el nivel de estudios.

ESTUDIOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PRIMARIOS	24	28.2 %
BACHILLER	46	54.2 %
SUPERIOR	15	17.6 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.10.-Representación de los cuidadores según el nivel de estudios.



En el caso de la formación académica de los cuidadores, todos han cursado estudios siendo el grupo más numeroso el que acabó el bachiller con un 54,2%, siguiéndole el que cursó estudios primarios con un 28,2% y a continuación con un 17,6% los que cursaron estudios superiores.

Cuadro 2.11.-Distribución de los cuidadores según los familiares con los que convive.

FAMILIARES CON LOS QUE CONVIVE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SOLO	7	8.2 %
CÓNYUGE	9	10.6 %
CÓNYUGE + HIJOS	28	32.9 %
HIJOS	22	25.9 %
OTROS	19	22.4 %
TOTAL	85	100 %

En el anterior cuadro, se refleja la situación de convivencia que el cuidador tiene en su hogar. El grupo mayoritario lo forman los cuidadores que conviven en su domicilio con el esposo/a y los hijos siendo el 32,9% de la muestra, lo siguen los que conviven en el domicilio solamente con los hijos un 25,9%, en un apartado de otros, con el 22,4%, se engloban abuelos, cuñados, sobrinos y tíos en situaciones tan variadas que se decidió agruparlos. Finalmente, el cuidador vive solamente con su mujer o marido en un 10,6% y solo en un 8,2%.

Gráfica 2.11.-Representación de la distribución de los cuidadores según los familiares con los que convive.



Seguidamente se expone la situación laboral del cuidador, teniendo en cuenta que el tipo de trabajo que reseña es remunerado.

Cuadro 2.12.-Distribución de los cuidadores según la realización de un trabajo remunerado.

TRABAJO REMUNERADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO TRABAJAN	27	31.8 %
SI TRABAJAN	58	68.2 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.12.-Representación de la distribución de los cuidadores según la realización de un trabajo remunerado.



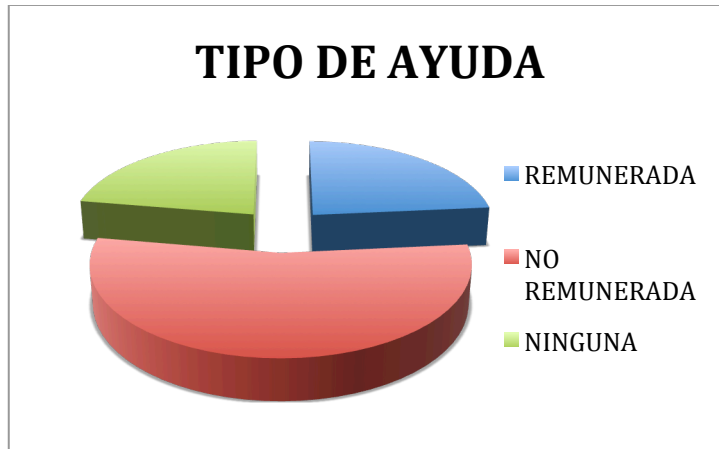
Se concluye por los resultados que un porcentaje alto 68,2% realizan un trabajo remunerado frente al 31,8% que no realizan un trabajo remunerado.

Otro aspecto que consideramos relevante, fue el conocer si reciben ayuda gratuita o tienen que abonarla.

Cuadro 2.13.-Distribución de los cuidadores según la ayuda que reciben en el cuidado.

AYUDA EN EL CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO REMUNERADA	46	54.1 %
REMUNERADA	20	23.5 %
NINGUNA	19	22.4 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.13.-Representación de la distribución de los cuidadores según la ayuda que reciben en el cuidado.

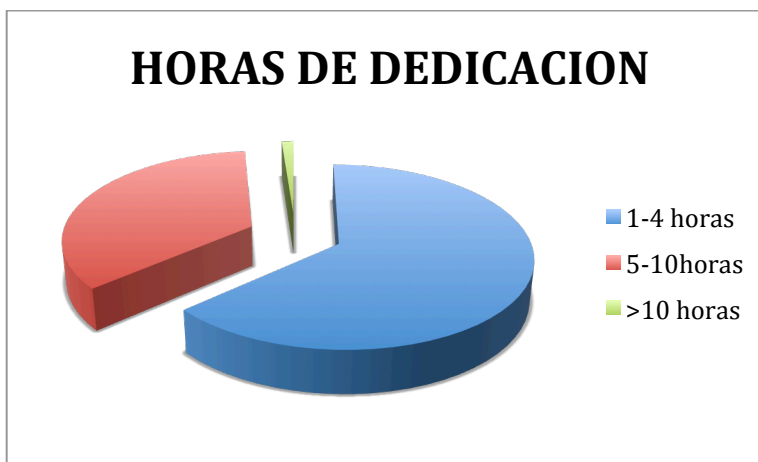


Tal como muestran los resultados, un 54,1% reciben ayuda pero ésta es no remunerada frente al 23,5% que sí recibe ayuda remunerada. No obstante, aparece un 22,4% que no reciben ninguna ayuda.

Cuadro 2.14.-Distribución de los cuidadores según las horas al día que dedican al cuidado.

HORAS AL DÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
De 1 a 4 horas	54	63.5 %
De 5 a 10 horas	30	35.3 %
> de 10 horas	1	1.2 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.14.-Representación de la distribución de los cuidadores según las horas al día que dedican al cuidado.



En el anterior cuadro se observa que la mayor parte de los cuidadores, un 63,5%, dedican entre 1 a 4 horas al cuidado de su familiar, seguido del 35,3% que dedican entre 5 a 10 horas y, finalmente, un marginal del 1,2% que dedica más de 10 horas de cuidados.

Cuadro 2.15.-Distribución de los cuidadores según la situación de compartir la vivienda con el familiar enfermo.

VIVIENDA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO LA COMPARTEN	10	11.8 %
SI LA COMPARTEN	75	88.2 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.15.-Representación de la distribución de los cuidadores según la situación de compartir la vivienda con el familiar enfermo.



A través de los siguientes resultados observamos que en el 88,2% el cuidador comparte la vivienda con el familiar dependiente, frente a un 11,8% que no la comparten.

Cuadro 2.16.-Distribución de los cuidadores según el grado en que se cuidan a ellos mismos.

CUIDADO A SÍ MISMO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NADA	20	23.5 %
POCO	30	35.4%
LO SUFICIENTE	30	35.4 %
BASTANTE	4	4.7 %
EN EXCESO	1	1.2%
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.16.-Representación de la distribución de los cuidadores según el grado en que se cuidan a ellos mismos.



Nos pareció relevante, conocer la “percepción del cuidado” que se tiene sobre uno mismo en el grupo de los cuidadores en el que se pretendía intervenir, conociendo por los resultados que un 58,9% dicen cuidarse poco o nada frente al 41,2% que señalan cuidarse suficiente, bastante o incluso en exceso.

Debido al deseo de averiguar si presentaban algún problema de salud, se les consultó si padecían de algún problema de salud.

Cuadro 2.17.-Distribución de los cuidadores según el estado de salud manifestado: Problemas de salud

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	1	1.2 %
SI	84	98.8 %
TOTAL	85	100 %

Gráfica 2.17.-Representación de la distribución de los cuidadores según el estado de salud manifestado: Problemas de salud



A partir del resultado encontrado, se planificó la intervención de enfermería ya que el 98,8% (84 cuidadores) decían presentar alguna alteración en su salud, con un 1,2% (1 cuidador) que decía no presentar problemas de salud. Con posterioridad a la entrevista inicial, se comprobó que esto no era así, pues el único cuidador que decía no tener problemas de salud, sí que los tenía.

2.3. INSTRUMENTOS UTILIZADOS

La evaluación de los cuidadores se produjo a través de tres medios diferentes: entrevista con el cuidador, batería de autoinformes cumplimentados por los participantes y valoración por la enfermera en la medición de los objetivos alcanzados (NOC) a través de la intervención (NIC). Por consiguiente, se recoge información en los distintos momentos de medida tanto de manera autoaplicada como heteroaplicada, siendo más numerosos los datos aportados por el propio cuidador a través de diversos autoinformes.

2.3.1 INSTRUMENTACIÓN UTILIZADA EN EL CAMPO DE LA PSICOLOGÍA

1-INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI) Beck et al., 1961; versión española de Vázquez y Sanz, 1997, 1999.

2-ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HAD) Sub-escala de Ansiedad, Zigmond y Snaith, 1983; versión española de Caro e Ibáñez, 1992.

3-CUESTIONARIO DE SALUD SF-12, de Ware et al., 1996; versión española de Gandek et al., 1998.

4-ESCALA DE INADAPTACIÓN, de Echeburúa et al., 2000.

5-ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR (CBI) de Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; versión española de Martin et al., 1996.

6-ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO, de Lawton et al., 1989; versión española de López y Crespo, 2003.

7-ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG, de Rosenberg, 1965; versión española de Echeburúa y Corral, 1998.

8-CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL, de Sánchez-Cánovas, 1996.

9-COPE ABREVIADO, de Carver, 1997; versión española de Crespo y López, 2003.

10-CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (CSQ-8), de Larsen et al., 1979; versión para población hispana de Roberts y Attkisson, 1983.

11-CUESTIONARIO DE PERSONALIDAD (EPQ) de Eysenck y Eysenck, 1985; versión española de Ortet et al., 1997.

12-CUESTIONARIO DE BIENESTAR PSICOLÓGICO (EBP) de Sánchez Cánovas, 1998.

A continuación vamos a ampliar la descripción de dichos instrumentos:

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI)

Beck et al., 1961; versión española de Vázquez y Sanz, 1997,1999.

Este inventario recoge las manifestaciones conductuales de la Depresión. El cuestionario autoaplicado consta de 21 ítems. Cada ítem está compuesto por cuatro alternativas graduadas (de 0 a 3) en función de la gravedad del síntoma. El cuidador ha de elegir la frase que mejor describa cómo se ha sentido en la última semana.

Respecto a la corrección, la puntuación total se obtienen sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems, y oscila entre 0 y 63. Puntuaciones entre 0 y 9 indican ausencia de depresión; entre 10 y 18 depresión leve; entre 19 y 29 depresión moderada y entre 30 y 36 depresión grave.

La depresión es un aspecto que siempre se ha de evaluar en cuidadores, ya que es la problemática psicológica más frecuente en este tipo de población, y uno de los objetivos fundamentales de buena parte de los programas de intervención, por lo que constituye una buena medida de los efectos del tratamiento.

Entre los diferentes instrumentos más utilizados para la evaluación de la depresión se encuentran:

- Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D), desarrollada por Radloff (1977).
- Escala para la Evaluación de la Depresión de Hamilton (Hamilton Rating Scale for Depression, Ham-D), de Hamilton (1960).
- Escala de Depresión de Goldberg (Goldberg Depression Scale, GDS) desarrollada por Goldberg, Bridges, Duncan-Jones y Grayson (1988).
- Sub-escala de Depresión de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD), de Zigmond y Snaith (1983).

No obstante , el que utiliza con más frecuencia, tanto por su brevedad de aplicación, como por sus buenas calidades psicométricas en el Inventario de Depresión de Beck (BDI).

Este instrumento presenta la ventaja adicional de evaluar un amplio espectro de síntomas depresivos (factores cognitivo-afectivo y somático) y de contar con versiones adaptadas a la población española. Aunque no es un instrumento únicamente de diagnóstico, permite obtener una estimación del nivel de gravedad de los síntomas a partir de la cual se puede determinar la posibilidad de aparición de problemas depresivos.

Por tanto, el BDI es una buena prueba para estimar el nivel global de depresión, así como los cambios a lo largo del tiempo y los efectos del tratamiento, ya que es sensible al cambio terapéutico.

Existe una versión posterior, BDI-II cuya diferencia fundamental respecto a la anterior son algunas modificaciones en la redacción de algunos ítems. En concreto, considera los cambios en el sueño y en el apetito tanto por defecto como por exceso (la versión anterior sólo incluye la disminución del apetito o el sueño). Además, amplía el criterio temporal a las dos últimas semanas, adaptándose así al criterio

diagnóstico del DSM. La razón de contar en este estudio con la versión original, es debido a que cuenta con mayor evidencia psicométrica y cuenta con datos referidos a su aplicación en cuidadores.

Respecto los criterios de calidad del BDI, en la versión española la consistencia interna es de .83 (alfa de Cronbach) en muestras subclínicas y .90 en pacientes hospitalizados con distintos trastornos psicopatológicos.

En cuanto a la fiabilidad test-retest (versión española) oscila entre .60 y .72.

Muestra una validez convergente y discriminante adecuada (respecto a diversas escalas de ansiedad y escala de Depresión de Zung, 1965).

En cuidadores: para un punto de corte 9/12 (depresión leve): sensibilidad de, 70%; especificidad, 79%. Para un punto de corte 16/17 (depresión moderada o grave): sensibilidad, 42%; especificidad, 93%.

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HAD-A)

En el presente trabajo hemos utilizado únicamente la sub-escala de ansiedad Zigmond y Snaith, 1983; versión española de Caro e Ibáñez, 1992.

Consiste en un cuestionario de siete ítems. Cada ítem está compuesto por cuatro alternativas graduadas (de 0 a 3) en función de la gravedad del síntoma. El cuidador debe elegir la frase que mejor describa cómo se ha sentido en la última semana.

En cuanto a la corrección, se obtiene sumando la puntuación de cada uno de los ítems (invirtiendo las puntuaciones de los ítems 1, 2, 3, 6 y 7); y oscila entre 0 y 21. Puntuaciones entre 0 y 7 indican ausencia de problemas de ansiedad; entre 8 y 10 ansiedad probable; entre 11 y 21 posibles trastornos de ansiedad.

Por lo que respecta a los criterios de calidad psicométrica, la consistencia interna es de .83 (alfa de Cronbach) y para la versión española de .81.

Respecto a la validez convergente es adecuada en la versión española (respecto al STAI). Para un punto de corte 8: sensibilidad 80%, especificidad 80%.

La ansiedad también debe formar parte de la evaluación de cuidadores, ya que después de la depresión, es el cuadro sintomatológico mas frecuente en este tipo de población. La valoración global de la ansiedad resulta compleja y, a pesar de los numerosos instrumentos de evaluación disponibles, no siempre satisfactoria. Una opción es aplicar las secciones correspondientes a trastornos de ansiedad de los diferentes formatos de entrevistas estructuradas (SCID, CIDI o la Entrevista Estructurada Diagnóstico DSM-IV de Zimmerman, 1994) con el objeto de establecer la posible presencia de algún trastorno de ansiedad, así como el diagnóstico.

Sin embargo, resulta una opción sumamente costosa en tiempo y en esfuerzo, y en principio poco adecuada para la evaluación de cuidadores. Por ello, parece más indicado hacer, en un primer momento, una valoración general de síntomas y niveles de ansiedad, y sólo cuando esta aproximación inicial ponga de manifiesto la presencia de problemas y cuando el clínico así lo estime, se complementaría con las secciones correspondientes de las entrevistas diagnósticas.

Para la valoración global de los niveles de ansiedad, se dispone de numerosos instrumentos en formato de autoinforme, entre los que destacan:

- Inventario de Evaluación de la Ansiedad Estado-Rasgo (State-Trait Anxiety Inventory, STAI) de Spilberger, Gorsuch y Lushene (1970).
- Inventario de Ansiedad de Beck (Beck Anxiety Inventory, BAI), desarrollado por Beck et al. (1988).
- Escala de Ansiedad de Goldberg (Goldberg Anxiety Scale, GAS), desarrollada por Goldberg et al. (1988).

En nuestro estudio hemos seleccionado la Sub-escala de Ansiedad de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD-A). La escala completa consta de dos sub-escalas: una para la evaluación de la ansiedad, que es la que utilizamos, y una segunda para la evaluación de la depresión.

Esta escala, como su propio nombre indica, fue diseñada inicialmente para detectar la presencia de ansiedad en un ámbito hospitalario, en el que ciertos síntomas como la pérdida de peso, la falta de apetito o los problemas de sueño pueden venir determinados por enfermedades preferentemente físicas. A pesar de ello, puede ser útil en el trabajo comunitario.

En el caso de los cuidadores, también se corre el riesgo de confundir sintomatología física con problemas de ansiedad, por lo que la HAD puede resultar una buena opción. Es un instrumento breve, de sencilla cumplimentación y fácilmente comprensible, lo que facilita su aplicación, además de contar con adaptación española.

Las medidas de depresión y ansiedad proporcionan un buen indicador de la conveniencia o no de llevar a cabo una intervención específica para mejorar el estado emocional de los cuidadores, los cuales suelen tener como objetivo principal y directo la disminución de los síntomas de ansiedad y, especialmente, la mejora del estado de ánimo. De hecho, estas variables pueden utilizarse como criterio para participar en un programa de intervención, ya que se trata de intervenir sobre cuidadores afectados emocionalmente y no de realizar una intervención indiscriminada sobre cuidadores que, a pesar de la dura situación que les toca vivir, pueden estar adaptándose adecuadamente a ella. Así, se pueden establecer como puntos de corte para participar en el programa de tratamiento que aquí se propone, puntuaciones superiores a 9 en el BDI o puntuaciones superiores a 7 en el HAD-A (López, 2005).

Estos puntos de corte no son muy restrictivos, pero son aquellos que indican la posible presencia de problemas emocionales. Y no se debe olvidar que los cuidadores tienden a subestimar sus problemas emocionales cuando cumplimentan cuestionarios de papel y lápiz, pues se ha comprobado que presentan menores niveles de sintomatología cuando se utiliza este tipo de medida que cuando son evaluados por entrevistadores entrenados mediante entrevistas diagnósticas (Gallagher et al. 1989).

CUESTIONARIO DE SALUD SF-12

(Ware et al., 1996; versión española de Gandek et al., 1998)

Su dominio es la medida subjetiva del estado de buena o mala salud. Puesto que el objetivo principal en la evaluación psicológica que planteamos es la determinación del estado psicológico del cuidador, incluimos un índice de salud física, que permite una estimación general.

En la búsqueda de un instrumento breve que proporcione una información general de la salud tanto física como del estado emocional, elegimos el Cuestionario de Salud SF-12 (12-Item Short Form Health Survey) de Ware, Kosinski y Keller (1996), que mide tanto salud física como salud mental y que puede ser utilizado, por tanto, para la estimación del nivel de psicopatología o estado emocional general. Ahora bien, si el estado de salud puede utilizarse como índice de generalización de los efectos del tratamiento a otras variables, es preciso tener en cuenta que la modificación del estado de salud suele ser más difícil que la del estado emocional, por lo que no deben tomarse como índice único para la determinación de la eficacia del tratamiento.

El cuestionario autoaplicado consta de 12 ítems en los que se recogen una valoración personal de la salud, el grado en el que la salud limita las actividades físicas, el tiempo que la persona se ha encontrado calmada o tranquila, llena de energía, desanimada o triste y el grado en que la salud física, los problemas emocionales y el dolor interfieren en la actividad del individuo. Para los ítems referidos a síntomas o dificultades, el marco temporal de referencias es siempre de cuatro semanas. El formato de respuesta de los ítems varia, incluyendo en algunos casos respuestas SI/NO, y en otros opciones graduadas (de 1-3, 1-5 o 1-6 según los casos).

En cuanto a la corrección, la escala de salud física como la de salud mental contienen un rango de puntuaciones que va de 0 a 100, indicando las puntuaciones altas una peor valoración de su salud, se consideran buenas puntuaciones las que se sitúan por debajo de 50.

Respecto a los criterios de calidad, éstos son adecuados, la fiabilidad test-retest es de .89 en la escala de salud física, y de .76 en la escala de salud mental. La validez convergente también es adecuada con .67 en la escala de salud física y de .97 en la escala de salud mental.

ESCALA DE INADAPTACIÓN

Echeburúa et al., 2000.

Para evaluar el grado en que el cuidado afecta a la vida cotidiana del cuidador, y si tras la intervención la posible mejora en la sintomatología se traduce también en una mejoría en el funcionamiento cotidiano y en los niveles de adaptación, la escala de Inadaptación de Echeburúa, Corral y Fernández-Montalvo (2000), permite una evaluación global de los problemas de adaptación, así como la especificación de áreas de problemas concretas.

Es una escala breve de rápida y fácil aplicación que ha sido validada para la población española.

Su dominio es el grado de afectación de las diversas áreas de funcionamiento del paciente a causa de sus problemas actuales. Consiste en una escala autoaplicada de seis ítems. Cada ítem evalúa un área de funcionamiento (trabajo, vida social, tiempo libre, relación de pareja y vida familiar, a las que se añade una estimación global). La persona ha de especificar el grado en que el cuidado afecta de cada una de estas áreas en una escala de 0 a 5.

La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems, y oscila entre 0 y 30. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de afectación o inadaptación. El punto de corte para la detección de problemas de adaptación se fija en 12.

En cuanto a la consistencia interna, el alfa de Cronbach es de .94. La puntuación total para un punto de corte 12 es de una sensibilidad del 86%; y una especificidad del 100%.

ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR

CBI fue construido por Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; versión española de Martín et al.(1996).

Recoge el grado en que la atención a la persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador, según la percepción subjetiva de éste.

El concepto de carga, se utiliza para establecer una valoración general de la situación de los cuidadores. Existen algunos instrumentos diseñados para medir dicha carga como:

- Índice de Esfuerzo del Cuidador (CaregiverStrainIndex) de Robinson (1983).

- Escala de Estrés Familiar (Relatives Stress Scale) desarrollada por Greene, Smith, Gardiner y Timbury (1982).
- Inventario Multidimensional de Sobrecarga del Cuidador (Multidimensional Caregiver Burden Inventory) de Novak y Guest (1989).

En nuestro estudio utilizamos la Escala de Carga del Cuidador de Zarit et al (1980), por ser el instrumento de evaluación de la carga del cuidador más difundido, mostrando una adecuada validez y fiabilidad. Como aspecto relevante anotar que tiene una adaptación española como elemento importante para ser seleccionada pues los factores que actúan sobre la carga pueden sufrir importantes diferencias culturales.

Esta escala se centra en la percepción de la carga que tiene el cuidador y no tanto en la determinación de las demandas a las que se ve sometido, por lo que puede considerarse un instrumento de evaluación de la carga subjetiva, la cual obviamente está determinada parcialmente por las demandas que impone la propia situación (carga objetiva), pero también por otros factores (como las propias habilidades, estrategias o experiencias del cuidador).

Es poco sensible al cambio a lo largo del tiempo, por lo que no debe ser el único instrumento que se utilice para constatar la evolución de los cuidadores tras la aplicación de un programa de intervención o por el mero paso del tiempo. Aunque en su formato inicial estaba pensada como entrevista en formato heteroaplicado, las versiones posteriores consideraban la posibilidad de su utilización como instrumento autoaplicado.

Cuenta con una escala autoaplicada de 22 ítems, y con una adaptación específica a nuestro país (Martín et al., 1996).

Cada ítem se puntúa en un gradiente de 1 a 5. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems, y oscila entre 22 y 110. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de sobrecarga. Con un punto de corte de 46/47 se diferencia entre ausencia de sobrecarga y sobrecarga leve; con 55/56 se diferencia entre sobrecarga leve e intensa.

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

Lawton et al., 1989; versión española de López y Crespo, 2003.

Su objetivo es valorar la satisfacción que el cuidador siente con su tarea de ayuda a la persona dependiente.

En la investigación con cuidadores son importantes los aspectos positivos que el cuidador asocia a su labor ya que modulan los potenciales efectos nocivos del cuidado. Aspectos como la calidez de la relación y la integración de la tarea en el

sistema de valores del cuidador contribuyen a amortiguar las secuelas emocionales del cuidado. Entre los instrumentos revisados por su aproximación a nuestro estudio, destacan:

- Escala del Sentido del Cuidado (Finding Meaning Thought Caregiving Scale, FMTCG), desarrollada por Farran et al. (1999).
- Test de Sentido de la Vida (Purpose in Life Test, PIL) de Crumbaugh y Maholick (1969).

Hemos seleccionado la Escala de Satisfacción con el Cuidado de Lawton et al. (1989) por ser la más utilizada en la medición de los aspectos positivos del cuidado.

La escala autoaplicada consta de seis ítems, en los que se recogen diversos aspectos satisfactorios de la labor del cuidador, así como una valoración de la satisfacción general. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencias de 1 a 5.

La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 6 y 30. Puntuaciones más altas, indican mayor satisfacción con el cuidado.

En cuanto a su consistencia interna, el alfa de Cronbach oscila entre .67 y .92. Y su fiabilidad test-retestes de .76.

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

Rosenberg, 1965; versión española de Echeburúa y Corral, 1998.

Dentro de los recursos personales que pueden influir en los efectos del cuidado figura la autoestima del propio cuidador. En este sentido y teniendo en cuenta el modelo de estrés de Pearlin et al. (1990), la pérdida de la autoestima se considera un estresor secundario, y no una variable mediadora. No obstante, a la hora de evaluar este punto resulta complejo determinar los cambios que se han producido en la autoestima desde que se es cuidador, y aun más relacionar esos cambios con el hecho de ser cuidador, por lo que habitualmente se suele recurrir a estimaciones globales de los niveles de autoestima del cuidador en el momento, las cuales supondrían más bien una variable mediadora de su estado emocional y no un estresor añadido.

Esta escala recoge el sentimiento de satisfacción que una persona tiene consigo misma y relación entre la autoimagen real e ideal.

La escala autoaplicada consta de diez ítems. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems (invirtiendo las puntuaciones de los ítems 2, 8, 9 y 10) y oscila entre 10 y 40 puntos, siendo mayor la autoestima cuanto mayor es la puntuación alcanzada. Según la investigación de Ward (1977) un

punto de corte para la población adulta se puede establecer en 29. Este valor discrimina entre niveles de alta y baja autoestima.

Respecto a los criterios de calidad, la consistencia interna de la versión española oscila entre alfa de Cronbach .81 y .83. La fiabilidad test-retest oscila entre .85 y .95.

ESCALA DE APOYO SOCIAL

Cuestionario de Apoyo Social de J. Sánchez-Cánovas (1996).

Este cuestionario compuesto por 20 ítems, aísla el factor de Apoyo Social. Esta escala, posee cinco alternativas de respuesta variando según los ítems:

- los primeros 5 ítems preguntan el número de personas a las que un individuo puede recurrir ante una situación problemática (ninguno, uno, dos o tres, cuatro, cinco o mas).
- los siguientes 5 ítems cuestionan sobre las relaciones con otras personas (mal, regular, moderadamente bien, bien, muy bien) y la asistencia a actos en compañía de otras personas (nada o muy poco, un poco, moderadamente, bastante, mucho).
- finalmente los 10 últimos ítems son simplemente afirmaciones sobre el apoyo percibido por el sujeto (totalmente en desacuerdo, moderadamente en desacuerdo, en parte de acuerdo en parte en desacuerdo, moderadamente de acuerdo, totalmente de acuerdo).

El cuestionario, en una investigación transcultural con población española y marroquí da lugar a una serie de factores que sobre todo evalúan la fuente de la que procede el apoyo tal y como puede se señala seguidamente (Sellami, 2006). En este trabajo, vamos a analizar el apoyo social total, sin distinguir entre los factores. Así una mayor puntuación en la escala dará lugar a una percepción de mayor Apoyo Social.

Apoyo social de la familia. Compuesto por los ítems relacionados con el apoyo de la familia: ítems 6, 11, 12, 13, 14, 15, 17 y 20.

Apoyo social de los amigos. Compuesto por los ítems relacionados con el apoyo de los amigos: ítems 2, 3, 4, 5 y 8.

Apoyo social de asociaciones. Compuesto por los ítems relacionados con e apoyo social de las asociaciones: ítems 7, 9 y 10.

Falta de apoyo social. Compuesto por ítems que implican una falta de percepción del apoyo social: ítems 18 y 19.

Artefactual. Compuesto por ítems con poca o ninguna relación con el apoyo social "recibido": ítem 1 "¿A cuantos vecinos hace favores?" y 16 "Me gustan muchas cosas: asistir a conciertos, etc."

La fiabilidad en forma de alfa de Cronbach oscila entre .60 y .89.

ESCALA DE AFRONTAMIENTO COPE ABREVIADA

Elaborada por Carver, 1997; versión española de Crespo y López, 2003.

La determinación de las estrategias de afrontamiento que utiliza el cuidador para enfrentarse a los problemas y dificultades que el cuidado ocasionan es especialmente relevante en nuestro estudio, por lo que se ha seleccionado el Cuestionario COPE, de Carver, Scheier y Weintraub (1989, y su versión abreviada (Brief COPE), desarrollado por el propio Carver en 1997, dado que el número de escalas utilizadas en este estudio es amplio.

El citado cuestionario determina la estrategia que las personas realizan cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes.

Es un cuestionario autoaplicado de 28 ítems que describen distintas conductas o estrategias de afrontamiento. Para cada ítem, la persona evalúa la frecuencia con la que aplica cada una de las estrategias en una escala graduada de 1 a 4.

La prueba consta de 14 escalas (con dos ítems cada una): autodistracción, afrontamiento activo, negación, consumo de alcohol o drogas, búsqueda de apoyo social emocional, búsqueda de apoyo social instrumental, desconexión conductual, desahogo, reinterpretación positiva, planificación, humor, aceptación, religión y culpabilidad. La puntuación total de cada escala se obtiene sumando las puntuaciones de los dos ítems correspondientes y oscila entre 2 y 8.

En nuestro estudio de cuidadores se ha aplicado la agrupación de los factores según se adscriban a un estilo de Afrontamiento Activo o Afrontamiento Pasivo.

Distracción (COPE1). Definido por los ítems 1 y 17 en los que se plantea la utilización de otras actividades para no pensar en el suceso.

Afrontamiento Activo (COPE2). Constituido por los ítems 2 y 7 en los que se trataría de hacer algo para que las cosas mejoren.

Uso de apoyo emocional (COPE3). Formado por los ítems 5 y 13 y evalúan la existencia de apoyo emocional.

Desahogo (COPE4). Está compuesto por los ítems 9 y 19, que evalúan la capacidad de expresar los sentimientos negativos.

Encuadre positivo (COPE5). Factor que viene definido por los ítems 11 y 15 y se refiere a la reinterpretación positiva de lo ocurrido.

Planificación (COPE6). Constituido por los ítems 12 y 22 en los que se plantea la posibilidad de elaborar estrategias o pasos a seguir para enfrentarse a la situación.

Uso del humor (COPE7). Bromear sobre el estresor, lo constituyen los ítems 16 y 24.

Aceptación (COPE8). Formado por los ítems 18 y 21, consiste en aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real.

Religión (COPE9). Se refiere a la implicación en actividades religiosas, lo forman los ítems 20 y 23.

Negación (COPE10). Intenta rechazar la realidad del suceso estresor, lo constituyen los ítems 3 y 8.

Consumo de alcohol y drogas (COPE11). Lo forman los ítems 4 y 10 y se refiere a la utilización de alcohol y/o drogas.

Darse por vencido (COPE12). Se refiere al la renuncia a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo, lo constituyen los ítems 6 y 14.

Apoyo social instrumental (COPE 13) lo constituyen los ítems 25 y 27.

Culpabilidad (COPE 14) lo constituyen los ítems 26 y 28.

Suma de habilidades de Afrontamiento Activo. Comprende todas las variables comprendidas desde COPE1 a COPE9, más el 13.

Suma de habilidades de Afrontamiento Pasivo. Comprende todas las variables comprendidas desde COPE10 a COPE12, más el 14.

En cuanto a los criterios de calidad en la versión española, la consistencia interna (alfa de Cronbach) es superior a .60 y la estabilidad temporal oscila entre .34 a .96.

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO

Larsen et al., 1979; versión para la población hispana de Roberts y Attkisson, 1983.

En los estudios en los que se lleve a cabo algún tipo de intervención con los cuidadores, conviene además hacer una valoración del programa aplicado. Dicha medición se realiza mediante la evaluación de la eficacia, que se establece mediante el

análisis de los cambios producidos en las variables dependientes que se pretendían modificar con la intervención. No obstante es conveniente valorar también la efectividad del programa, o lo que es lo mismo, el logro de los objetivos terapéuticos en la práctica clínica habitual.

Este cuestionario elegido, valora la percepción que el paciente tiene del tratamiento una vez éste ha concluido, considerando la calidad del programa terapéutico, la atención y ayuda recibida por parte del terapeuta y, lógicamente, la satisfacción con la propia intervención.

El cuestionario autoaplicado de ocho ítems, recoge diversos aspectos de la satisfacción del paciente con el tratamiento. Cada ítem contiene cuatro opciones de respuesta graduadas de menor a mayor grado de satisfacción.

La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems (invirtiendo las puntuaciones de los ítems 1, 3, 5, 6 y 7 ya que están redactadas de forma negativa) y oscila entre 8 y 32. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de satisfacción con el tratamiento.

La consistencia interna (alfa de Cronbach) oscila entre .86 y .94. La validez convergente y divergente es adecuada.

CUESTIONARIO REVISADO Y ABREVIADO DE PERSONALIDAD DE EYSENCK PARA ADULTOS

EPQ-A-RS construido por H. J. Eysenck, S. B. G. Eysenck en 1985, la versión en castellano publicada en TEA por Ortet et al. (1997) consta de 48 ítems, con dos alternativas de respuesta (SI-NO) y aísla cuatro factores:

Extraversión (E). Compuesto por 12 ítems que cubren el continuo en el que las personas pueden aproximarse o distanciándose en este factor caracterizándose así como individuos extravertidos o introvertidos, respectivamente. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .86

Neuroticismo (N). Lo forman 12 ítems definiendo, una puntuación alta, a una persona aprensiva cuya principal característica es una constante preocupación porque las cosas podrían ir mal y una fuerte reacción de ansiedad a estos pensamientos. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .82

Psicoticismo (P). Son 12 ítems que caracteriza a quién puntúa alto como una persona solitaria, al que no le importa la gente, frecuentemente es problemática y no encaja en ningún entorno, carece de empatía y se muestra hostil incluso con las personas más allegadas a él, le gustan las cosas más inusuales y extrañas, y no le importa el peligro. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .72

Disimulo (D).- Con 12 ítems, evalúa la tendencia de una persona hacia la deseabilidad social, mostrando una imagen socialmente aceptada. A veces se le denomina escala de mentiras, conformismo o escala de deseabilidad social. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .86

ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO

EBP, elaborada por Sánchez Cánovas, J. (1998).

La Escala de Bienestar Psicológico fue elaborada y sometida a un primer estudio con motivo de una serie de investigaciones subvencionadas por el Instituto de la Mujer del Ministerio de Asuntos Sociales de Madrid (B.O.E. 245,12 de octubre 1992), el Instituto Valenciano de Estudios en Salud Pública (I.V.E.S.P. proyecto 44/92), y el Fondo de Investigaciones Sanitarias de la Seguridad Social, Ministerio de Sanidad y Consumo (Expediente: 94/0565).

La versión primitiva constaba de 33 ítems. En un primer análisis se descartaron 3 ítems por su baja correlación, quedando reducido a los 30 de que consta actualmente.

El cuestionario fue analizado para hallar los coeficientes de consistencia interna totales de la escala cuyo alfa de Cronbach fue de .93 y separadamente para los ítems impares (.87) y pares (.86) con objeto de eliminar aquellos ítems que no cumplían los criterios.

Para la validez de criterio, se realizó un estudio comparativo con los resultados de otros instrumentos que tratan de apreciar qué hipotéticamente evalúan constructos análogos al que intenta medir esta escala como el Inventario de Felicidad de Oxford, siendo la correlación con este inventario de .90.

La escala aísla 4 factores: Bienestar psicológico, bienestar laboral, bienestar material y bienestar con la pareja. Para esta investigación solo hemos utilizado el primero y más general de los factores, Bienestar psicológico.

Como decíamos anteriormente, consta de 30 ítems para el Bienestar Psicológico y las alternativas de respuesta van desde: nunca, algunas veces, bastantes veces, casi siempre, siempre. El resultado se obtiene de la suma de los valores de los diferentes ítems oscila entre 0 y 120.

Variables utilizadas en el campo de la Psicología

Depresión.	Estilos de Afrontamiento Activo.
Ansiedad.	Estilos de Afrontamiento Pasivo.
Síntomas de mala Salud física y emocional.	Satisfacción con el tratamiento.
Inadaptación.	Extraversión.
Carga del Cuidador.	Neuroticismo.
Satisfacción con el Cuidado.	Psicoticismo.
Autoestima.	Disimulo.
Apoyo Social.	Bienestar Psicológico.

Las variables psicológicas que se evaluaron **antes y después** de la intervención son: Depresión, Ansiedad, Síntomas de mala Salud, Inadaptación, Carga del cuidador, Autoestima, Apoyo Social, Afrontamiento, Satisfacción con el Cuidado y Bienestar Psicológico.

La escala de Personalidad solo se administró antes de la intervención y la escala de Satisfacción con el Tratamiento sólo después de la intervención.

2.3.2 INSTRUMENTACIÓN UTILIZADA EN EL CAMPO DE LA ENFERMERÍA

Algunos cuestionarios han sido elaborados ex profeso para este trabajo, con ellos se propuso conocer el estado anterior y posterior a las intervenciones de enfermería, para conocer en qué medida los objetivos marcados se habían cumplido. Al igual que los autoinformes de Psicología están en el Anexo final.

Los cuestionarios y herramientas del campo de la Enfermería utilizadas en este trabajo son los siguientes:

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA MEDICACIÓN

Consta de 5 ítems con valores del 1 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de los ítems, oscila entre 5 y 25. Se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .60

ESCALA DE EFECTIVIDAD DE LA RELAJACIÓN

Formado por 7 ítems con valores del 0 al 10. Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de los ítems, oscila entre 0 y 70. Se aplicó durante siete días. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .74

CUESTIONARIO DE CALIDAD DEL SUEÑO

Consta de 7 ítems con valores del 0 al 10. Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de los ítems, oscila entre 0 y 70. Se aplicó durante siete días. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .92

ESTADO DE ÁNIMO

Compuesto por 7 ítems con valores del 0 al 10. Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de los ítems, oscila entre 0 y 70. Se aplicó durante siete días. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .66

CONOCIMIENTOS PARA CONTROL DEL DOLOR

Se compone de 6 ítems con valores del 1 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de los ítems, oscila entre 6 y 30. Se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .65

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Consta de 5 ítems con valores del 1 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de sus ítems, oscila entre 5 y 25. Se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .76

CONOCIMIENTO Y REALIZACIÓN DE EJERCICIO

Consta de 5 ítems con valores del 1 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de sus ítems, oscila entre 5 y 25. Se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .71

CONOCIMIENTOS DE LA ALIMENTACIÓN

Compuesto de 7 ítems con valores del 0 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de sus ítems, oscila entre 0 y 70. Se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .70

CONOCIMIENTOS PARA DEJAR DE FUMAR

Consta de 5 ítems con valores del 1 al 5 (nada, poco, algo, bastante, mucho). Su valor se consigue sumando la puntuación de cada uno de sus ítems, oscila entre 5 y 25. Se aplicaron test previos y se realizó un control y refuerzo en todas las sesiones. El cuestionario se pasó antes y después de la intervención. La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de .97

En este apartado también se utilizaron los siguientes autoinformes:

TEST DE FAGERSTRÖM (*Fagerström, 1989*)

La medición del grado de dependencia física que los fumadores tienen por la nicotina es una de las determinaciones de mayor trascendencia dentro del examen clínico. Se trata de un test de seis preguntas con respuestas múltiples. Dependiendo de las respuestas que dé cada fumador a cada una de las preguntas se obtiene una determinada puntuación. Al sumar los puntos ganados en cada una de las cuestiones se obtiene una puntuación total que oscila entre 0 y 10 puntos.

La valoración se realiza con el siguiente esquema:

- De 0 a 1 puntos el grado de dependencia física es muy bajo. Aproximadamente sólo el 20% de los fumadores obtienen esta puntuación.
- De 2 a 3 puntos lo obtienen el 30% de los fumadores y muestra un grado de dependencia bajo. La utilización del tratamiento farmacológico para dejar de fumar en este grupo de pacientes es útil.
- De 4 a 5 puntos indica moderado grado de dependencia física por la nicotina y un riesgo significativo de padecer enfermedades asociadas al consumo del tabaco.
- Aproximadamente el 30% de los fumadores tienen esta puntuación y en sus intentos de abandono de consumo de tabaco deberían utilizar tratamiento farmacológico.
- Los fumadores con 6 ó 7 puntos padecen alto grado de dependencia física y tienen un elevado riesgo de padecer enfermedades asociadas al consumo del tabaco. El 15% de los fumadores obtienen esta puntuación. Es imprescindible que utilicen tratamiento farmacológico para dejar de fumar cuando realicen un serio intento de abandono del mismo.
- De 8 a 10 puntos indican grado extremo de dependencia. El 5% de los fumadores obtienen esta puntuación y su riesgo de desarrollar enfermedades asociadas al consumo del tabaco es muy elevado.

TEST DE RICHMOND (*Richmond 1993*)

Este test mide la Motivación para dejar de fumar. Consta de 4 ítems con un número de respuestas diferentes en cada ítem. El valor se obtiene de sumar los puntos obtenidos y oscila entre 0 y 10.

- Menor o igual a 4: Motivación Baja.
- Entre 5 y 6: Motivación Media.
- Más de 7: Motivación Alta.

TEST DE GLOVER-NILSSON (*Glover & Nilsson, 2001*)

Destinado a identificar las características de los diferentes fumadores tipo y el componente de dependencia predominante: psicológica, social o gestual. El valor se obtiene de sumar los puntos obtenidos y oscila entre 0 y 72.

MEDICIÓN DE LOS VALORES DE TENSIÓN O PRESIÓN ARTERIAL

Valoración con un aparato de medición de la Tensión Arterial (TA), tanto Sistólica como Diastólica. El instrumento empleado para medir la Presión arterial es un esfigmomanómetro, formado por un manómetro (parte del equipo con la que se realiza la lectura de la presión arterial) y un manguito, que se pone rodeando el brazo del paciente, compuesto por una funda de tela que engloba a una cámara, que puede hincharse mediante la presión ejercida con la mano sobre una pera de goma. En cada medición el primer valor corresponde a la tensión Sistólica y el segundo a la Diastólica, se tomó el valor de la TA media de estas dos. Una vez tomada la TA basal, en cada sesión se tomaba un valor antes y después de cada relajación practicada.

Variables utilizadas en el campo de la Enfermería

Conocimientos sobre la medicación	Conocimientos de alimentación
Relajación	Dejar de fumar
Calidad del sueño	Dependencia de la nicotina
Estado de ánimo	Motivación para dejar de fumar
Control del dolor	Tipo de dependencia del fumador
Conocimiento de la enfermedad	Tensión arterial
Realización de ejercicio físico	

CAPITULO III: METODOLOGÍA: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

3.1. INTRODUCCIÓN

Como ya mencionamos anteriormente, el trabajo que a continuación desarrollamos, surge como una continuación del anterior realizado por nosotras denominado "Estudio Psicológico en Cuidadores de Enfermos". En el mismo, se profundiza en los aspectos psicológicos relevantes que diferencian a un grupo de cuidadores profesionales (enfermeros) en el cuidado de un familiar dependiente, frente a las características de un segundo grupo formado por cuidadores no profesionales, que atienden igualmente a un familiar en situación de dependencia.

Como quedó reflejado en dicho trabajo, el cuidador profesional presenta menor impacto en el estresor que supone el cuidado de un familiar enfermo, menor rasgo de Neuroticismo en cuanto a características de Personalidad, mayor Locus de control Interno, mayor Bienestar Psicológico, Material y Laboral y menor Afecto Negativo.

Es por ello, la utilidad de estudiar las estrategias que poseen los profesionales de Enfermería y plantear un programa de intervención en cuidadores no profesionales.

Como paso siguiente en la planificación de nuestra intervención, se pensó en conocer las habilidades utilizadas en los cuidados que son relevantes para estos profesionales del Cuidado.

Se incluyó la opinión de un grupo de estudiantes (prácticamente graduados) de la Diplomatura de Enfermería, que finalizaban sus estudios y aprobaron en Junio de ese mismo curso en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital Clínico de Valencia; y un segundo grupo formado por Profesionales Enfermeros en activo con, diferentes años de antigüedad. Indicaron dentro de un cuestionario 25 habilidades, en una escala Likert de 4 opciones (nada útil, poco útil, bastante útil y muy útil) la importancia que cada una de ellas representaba para el cuidado. Coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach .84. El resultado fue el siguiente: de los 168 participantes, 98 correspondían a Estudiantes de 3º y último curso con todas las asignaturas aprobadas y 70 a Profesionales de Enfermería con experiencia laboral. La muestra total estaba compuesta por un 78% de mujeres frente a un 22% de hombres.

De todos ellos, solo el 30% tenían un familiar dependiente al que cuidaban, y su parentesco con un 30% eran suegros y con un 26% padres. La experiencia de los Enfermeros profesionales en un 47% era entre 11 y 20 años siendo el resto un 53% inferior a 11 años de experiencia, como ya exponíamos en el anterior capítulo.

Los resultados obtenidos en la selección de habilidades importantes en el cuidado se presentan en los cuadros siguientes.

Cuadro 3.1.-Habilidades seleccionadas tanto por los Estudiantes de Enfermería, como por los Enfermeros en Activo. (N = 168)

HABILIDADES	N	MEDIA	D.T
Paciencia	168	3.86	.34
Actitud positiva	168	3.79	.44
Disfrutar de los momentos de ocio	168	3.73	.45
Control de la ansiedad	168	3.68	.48
Saber buscar apoyo cuando es necesario	168	3.64	.54
Disfrutar de otras actividades (que no sean el cuidado al dependiente)	168	3.61	.52
Ser capaz de controlar la parte emocional en los problemas que surgen	168	3.59	.50
Aprender a que no te manipule la persona cuidada	168	3.59	.52
Análisis objetivo de los problemas	168	3.55	.53
Planificación	168	3.52	.54
Aprender a que mi autoestima no se vea afectada	168	3.53	.57
Aprender a compenetrarme con la persona cuidada	168	3.45	.57
Aprender a que unas expectativas de cuidado por un tiempo largo (años) no afecten a la calidad del cuidado	168	3.44	.60
Adquirir sentido del humor	168	3.45	.61
Marcar metas y objetivos realistas	168	3.39	.55
Aprender a poner límites en el tiempo que dedico al cuidado	168	3.35	.64
Conocimientos médicos	168	3.32	.62
Manejo de los sentimientos de culpabilidad	168	3.29	.59
Aprender a que el nivel de dependencia de la persona cuidada no afecte la calidad del cuidado	168	3.27	.67
Aprender a influir en el estado de ánimo de la persona cuidada	168	3.11	.75
Aprender a no dejarme influir por la opinión de los demás sobre el cuidado que realizo	168	2.95	.84
Distanciarse de los problemas sin evitarlos	168	2.76	.75
Aprender a aguantar mi cansancio y mis sentimientos de tristeza	168	2.73	.93
Aprender a vivir el día a día, sin marcarme objetivos a largo plazo	168	2.70	.89
Yo soy el mejor cuidador, no puedo dejar que otros le cuiden peor que yo	168	2.17	1.02

Como podemos observar, la primera habilidad que más valoran y consideran de mayor utilidad corresponde a la Paciencia, seguida de una Actitud Positiva y Disfrutar de los momentos de Ocio. Nos planteamos si existen diferencias en la valoración de la utilidad de las tres primeras habilidades si se considera solamente el grupo de estudiantes de 3º que finalizan la carrera, encontrando que son seleccionadas mayoritariamente las correspondientes al Cuadro 3.2

Cuadro 3.2.- Habilidades seleccionadas sólo por los Estudiantes de Enfermería. (N=98)

Habilidades seleccionadas por los Estudiantes de Enfermería	N	MEDIA	D.T
1- Paciencia	98	3.88	.33
2- Actitud positiva	98	3.77	.45
3- Disfrutar de los momentos de ocio	98	3.69	.48
4- Disfrutar de otras actividades (que no sean el cuidado al dependiente)	98	3.64	.50

Por lo que respecta al grupo de profesionales en activo se presentan las más elegidas en el siguiente Cuadro 3.3:

Cuadro 3.3.- Habilidades seleccionadas por los profesionales de Enfermería en activo. (N=70)

Habilidades seleccionadas por los profesionales de Enfermería en activo	N	MEDIA	D.T
1- Paciencia	70	3.84	.37
2- Actitud positiva	70	3.82	.42
3- Control de la Ansiedad	70	3.81	.39
4- Disfrutar de los momentos de ocio	70	3.80	.40

Podemos concluir que los estudiantes a igual que los Enfermeros en activo, valoran prioritariamente la habilidad de la Paciencia en primer lugar, seguida de la Actitud Positiva, siendo para los estudiantes el Disfrute de los momentos de Ocio y el Disfrute de otras actividades que no sean las del propio cuidado las más relevantes. Por el contrario para los Enfermeros profesionales con más experiencia en el cuidado, son el Control de Ansiedad y Disfrutar de los momentos de ocio, en este orden, las más relevantes.

Algunas de estas habilidades centrarán la intervención que se describe a continuación, ya que partimos de la base que son los cuidadores profesionales (los enfermeros), como se extraía de nuestro anterior trabajo, el grupo que mejor sobrellevaba la acción de cuidar.

3.2. METODOLOGÍA

La metodología utilizada en el presente trabajo sigue un criterio descriptivo, siendo el diseño de la investigación de tipo transversal prospectivo con dos momentos A (antes de la intervención) y B (después de la intervención). El programa psicoterapéutico y de aumento de la salud física consta de tres fases interdependientes: evaluación, intervención y post-evaluación. El análisis estadístico de los datos, se realizaron mediante el paquete estadístico SPSS de Windows, versión 19.0. se hicieron diferentes tipos de análisis estadísticos: primero descriptivo, con objeto de determinar las características esenciales de la muestra, y con posterioridad análisis diferenciales, correlacionales y predictivos.

En la intervención, la persona que realiza la de Enfermería y la de Psicología es la misma, ya que posee la cualificación profesional para ejecutar ambas tareas.

A continuación describiremos tanto la metodología utilizada para la intervención, como las programaciones de las diferentes sesiones que se llevaron a cabo. En primer lugar tras contactar con el cuidador, se ofrecía telefónicamente un resumen con la intención y el propósito del programa, y tras el consentimiento de su participación en la intervención, se daba cita para la primera entrevista (todas ellas se realizaron en un despacho de un centro sanitario, cedido para tal fin, tras solicitarlo a las autoridades pertinentes).

Se programaron un total de 4 sesiones en semanas seguidas, de 3 horas cada una, en horario de tarde. Como describíamos anteriormente, de todas las intervenciones realizadas solamente se escogieron para el estudio de la intervención las realizadas en 85 cuidadores, ya que en estas no existió ningún incidente que las interrumpiera y en todas ellas se aplicó el mismo contenido, el cual se distribuyó de la siguiente forma:

PRIMERA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	
Presentación, explicación de la confidencialidad y anonimato. Autorización verbal.	20min	3 h.
Ventilación emocional y encuadre de la situación y características del clima familiar y social	40min	
Recogida de datos demográficos, enfermedad, alimentación, medicación, ejercicio y control del dolor. Hoja de registro de alimentación, ejercicio y control del dolor. Cálculo del Índice de Masa Corporal.	30min	
Entrega de hoja de registro de sueño, estado de ánimo y relajación.	20min	
Entrenamiento en el control de la respiración	20min	
1ª Toma de la Presión arterial basal, antes y después del ejercicio "control de la respiración".	10min	
Explicación y entrega de los cuestionarios de Psicología Registro de los test de Fagerström, Richmond, Glover-Nilsson.	40min	
Entrega del material 1 para empezar el abandono de tabaco.		

Tal como muestra el desarrollo de la primera sesión, el cuidador tras ponerse en contacto con el teléfono proporcionado por nosotras, recibe la información oportuna de la finalidad del programa y las referencias de las autoras del proyecto, en caso de aceptar, se cita para la primera entrevista.

En el transcurso de esta primera entrevista, se realiza nuevamente la presentación del proyecto y se solicita la aceptación verbal del cuidador, con el compromiso por parte nuestra de que los datos serán tratados anónimamente.

El contenido de las sesiones que se detalla, se ajustaba a las características personales de cada cuidador, si bien el orden en el contenido se intentaba mantener, para que fueran tratados todos los temas incluidos en la programación de cada sesión.

SEGUNDA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	
Entrega de los cuestionarios y material de registro. Revisión de los mismos.	20min	3 h.
Revisión de la hoja cumplimentada dieta, ejercicio. Pauta terapéutica: 1 de ejercicio, 1 alimentación, 1 control del dolor, 1 actividades agradables, 1 calidad del sueño, 1 estado de ánimo, 1 relajación.	30min	
Explicación de las enfermedades, información de la medicación.	30min	
2-Entrenamiento en el control de la respiración 2ª Toma de la Presión arterial antes y después del ejercicio "control de la respiración".	20min	
Recogida de los cuestionarios de psicología. Incremento de las actividades gratificantes. Entrenamiento en solución de problemas. Estado de ánimo, pensamiento y acciones.	40min	
Ventilación emocional.	20min	
Entrega del material para abandono tabáquico 2.	20min	

El tiempo fraccionado y estimado en cada sesión es orientativo, solamente de utilidad para que sirva de guía en el desarrollo de los temas programados.

En cada sesión se incluía un espacio de tiempo para que el cuidador descargara emocionalmente sus preocupaciones y vivencias, intentando que no fuera superior al tiempo designado, con objeto de tratar cada aspecto programado.

TERCERA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	
Recogida de las tareas realizadas en casa. Comentarios.	20min	3 h.
Revisión de la hoja cumplimentada dieta y ejercicio. Pauta terapéutica 2-ejercicio, 2-alimentación, 2-control del dolor.	40min	
3-Entrenamiento en el control de la respiración 3ª Toma de la Presión arterial antes y después del ejercicio "control de la respiración".	20min	
Estado de ánimo, pensamiento y acciones. Reestructuración cognitiva, identificación de los pensamientos no adaptativos.	40min	
Entrenamiento en comunicación asertiva. Repaso solución de problemas.	20min	
Ventilación emocional.	20min	
Entrega del material para abandono tabáquico 3	20min	

CUARTA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	
Revisión de las tareas realizadas en casa. Dificultades en la realización cumplimentación de ejercicio, dieta, relajación, incremento de actividades agradables, mejora en la calidad del sueño, control del dolor, estado de animo positivo.	20min	3 h.
Repaso de habilidades aprendidas. Repaso solución de problemas.	40min	
Cumplimentación de los cuestionarios de intervención psicológica post intervención.	40min	
4-Entrenamiento en el control de la respiración 4ª Toma de la Presión arterial antes y después del ejercicio "control de la respiración".	20min	
Ventilación emocional.	20min	
Entrega del material para abandono tabáquico 3. Recogida de resultados de la intervención.	20min	
Resumen y revisión de los temas trabajados. Proyecto de continuidad de la intervención, por el cuidador. Reflexiones. Despedida.	20min	

Entre cada sesión, se proporciona hojas de registro para cada actividad, el cuidador las cumplimentaba y las entregaba en la sesión siguiente. De igual forma al acabar cada sesión se quedaba la cita fijada para la siguiente sesión, el cuidador disponía de un teléfono de contacto por si precisaba notificar un cambio de fecha.

En un primer momento el programa incluyó el contacto telefónico por parte nuestra para entre sesiones, poder resolver dudas y apoyar el "contrato terapéutico" o seguimiento de las instrucciones ofrecidas en los diferentes temas tratados, no obstante, la mayoría de los cuidadores no lo deseaban por diferentes motivos, por lo que se eliminó.

3.3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN PSICOLOGÍA

Para desarrollar la intervención psicológica, se recopilaron previamente a la intervención y a través de los cuestionarios seleccionados (autoinformes), las variables que interesaban conocer en el cuidador. En la selección de estos cuestionarios, se consideró el que fueran de escasa dificultad, poco amplios, pero útiles en cuanto a la información que proporcionaban.

El programa, se centra en un control de la activación (actividad desarrollada también por la intervención de enfermería), la consecución de un incremento del tiempo de ocio, una modificación de la valoración subjetiva de la situación mediante la reestructuración cognitiva, incremento del apoyo social ejercitando la comunicación asertiva, mejorar las estrategias de afrontamiento a través del entrenamiento en solución de problemas y mejora la autoestima del cuidador. A continuación pasamos a desarrollar la metodología.

3.3.1. CONTROL DE LA ACTIVACIÓN

Como se ha expuesto anteriormente, la relajación o el control de activación es una actividad presente y nombrada como herramienta indicada en el tratamiento de muchos problemas que afectan a la salud.

La forma básica de realizar un ejercicio de relajación, es a través del control de la respiración, si bien otros autores (López et al., 2007) fraccionan la enseñanza y práctica en 3 ejercicios o sesiones:

1º Ejercicio. Conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones (respiración diafragmática inferior). Para ayudar en la realización, se sugiere que se coloque una mano sobre el vientre y otra sobre el estómago, con el fin de que la mano que se mueva al respirar sea la del vientre.

2º Ejercicio. Conseguir una espiración completa, regular y lenta. Siguiendo el ejercicio anterior, realizar la espiración cerrando los labios, para que al salir el aire emita el ruido que utilizamos para ajustar el ritmo.

3º Ejercicio. Conseguir una adecuada alternancia respiratoria.

Por la utilidad del ejercicio en el control de la Presión Arterial, se enseñan e inician en la primera sesión las tres pautas del control de activación. Posteriormente el

paciente lo utilizará en las sesiones de control del dolor y aumento de la cantidad y calidad del sueño.

De forma opcional, y para cuidadores que precisaban un aumento en la relajación, se les introducía en las técnicas de entrenamiento autógeno y relajación muscular progresiva (Anexo).

La relajación muscular progresiva (RMP) (Jacobson, 1938) y el entrenamiento autógeno (EA) (Schultz, 1931) se complementan, ya que se centran respectivamente, en dos de las principales funciones de la relajación: el descenso en el tono muscular, en lo que se refiere a la RMP y la sugestión y control mental del EA.

La RMP pretende conseguir un nivel de relajación general, así como un estado de autorregulación del organismo, sobre la base de la distensión de la musculatura esquelética y mediante una serie de ejercicios de tensión-distensión de los principales grupos musculares. A pesar de que en el procedimiento original de Jacobson se describían más de sesenta ejercicios y varios meses de entrenamiento para lograr un nivel de relajación aceptable, en la actualidad los procedimientos basados en la RMP, son considerablemente más breves en tiempo de entrenamiento y en ejercicios implicados. Una de las mejores adaptaciones y, sin duda una de las más utilizadas, es la que realizaron Bernstein y Borkovec (1983). Lo habitual consiste en unas primeras semanas en las que se practica una relajación larga (de alrededor de 16 grupos musculares y en torno a 30-40 minutos). Posteriormente, conforme se adquiere habilidad en esta técnica se reduce tanto la duración como el número de ejercicios. Así, es corriente pasar a realizar ejercicios en cuatro grupos musculares (brazos, cabeza, tronco y piernas) o a uno solo que implique a todo el cuerpo.

3.3.2. PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AGRADABLES

Como elementos para mejorar la vida social, aumentar el estado de ánimo y mejorar el tiempo que el cuidador dedica al ocio, se indaga en aquellas actividades que son agradables y que aumentan su estado de ánimo. En el transcurso de la primera semana desde la primera sesión a la segunda se le entrega un registro de siete días (Anexo), para que registre su estado de ánimo y posteriormente entre la segunda sesión y la tercera lo haga realizando y anotando las actividades que le son agradables. El paciente anotará su estado de ánimo con el registro de una actividad diaria agradable y que habitualmente no realizaba.

El objetivo es el de incrementar el tiempo que el cuidador tiene para sí mismo y aumentar su vida social, ya que está comprobado que una manera de mejorar el estado de ánimo es realizar actividades agradables. Este apartado de la intervención se hace conjuntamente con la de Enfermería.

Identificar actividades agradables quiere decir, buscar actividades o tareas que le guste hacer al cuidador y que luego ponga en practica para sentirse mejor.

Generalmente los cuidadores están tan ocupados con el cuidado, que se olvidan o demoran en exceso el placer de realizar algo al día que les guste.

En primer lugar y durante la primera entrevista, se les enseña a que enumeren un listado de actividades de fácil acceso (realistas) y que les proporcione satisfacción el realizarlas.

Deben escoger las que puedan ir aumentando en frecuencia y que supongan poca dificultad y mucha satisfacción. Varios de los ejemplos que se utilizaron fueron:

Actividad	Dificultad	Satisfacción
Cepillar el pelo antes de acostarse	0	8
Tomar café con una vecina	3	7
Recibir o darse un masaje	3	9
Ir a la playa un par de horas	4	9
Leer la prensa	2	8
Ir a las actividades del grupo de amas de casa del barrio	4	8
Realizar manualidades en casa	2	9
Escuchar la radio	2	7
Pasear por jardines	3	8
Ver fotos	2	7

Seguidamente, en registros de 7 días, debe ir incorporando las que pueda adaptar mejor a la rutina diaria, y valorar al final del día el estado de ánimo en una escala de 0 a 10.

La búsqueda y realización de actividades realistas que le proporcionen felicidad y que pueda realizar con relativa frecuencia, debe de ser un hábito que no abandone.

3.3.3. RESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

Nuestra intervención psicoterapéutica esta basada en el enfoque cognitivo-conductual, por ser el más idóneo a nuestro criterio para nuestros objetivos. Por ello, para modificar la valoración subjetiva de carga, haciendo que la percepción de la misma disminuyera, se introdujo la reestructuración cognitiva, con la finalidad de que el cuidador identificara los pensamientos desadaptativos y sus creencias irracionales, para cambiarlos por otros más adaptativos y racionales.

En entrenamiento se realiza en tres fases a) un planteamiento al cuidador de la relación entre pensamiento y consecuencia; b) se identifican los pensamientos desadaptativos y las creencias irracionales del cuidador sobre su situación; c) se debaten dichos pensamientos buscando evidencias a favor y en contra, utilizando pensamientos adaptativos y racionales.

A menudo, el cuidador de un familiar con enfermedad mental se ve aislado, no solo de los familiares más lejanos, si no incluso del resto de la familia con la que comparte el hogar, atribuyéndose culpas que les termina alejando e impiden la comunicación.

Dar vueltas constantemente a las cosas, tener pensamientos extremos y negativos, pensar que uno tiene la culpa de todo lo sucedido, sacar conclusiones a partir de unos pocos datos, no ayuda a encontrarse bien, ni tampoco a afrontar adecuadamente los problemas.

Es por ello por lo que conviene darse cuenta de la importancia de lo que pensamos, ya que no siempre somos conscientes de ello, es necesario aprender a identificar nuestros pensamientos y cambiar aquellos en los que se percíbe la realidad de una manera inadecuada, poco realista, y sustituirlos por otros más ajustados a la realidad, más racionales, más adaptativos, para lo que se utiliza la reestructuración cognitiva de acuerdo con los siguientes pasos.

Identificación de pensamientos y consecuencias. Para poder modificar los pensamientos, lo primero es que el cuidador se dé cuenta de que estos influyen enormemente en cómo se siente y en las conductas que realiza. Se le puede enseñar una forma de ver las situaciones problemáticas obedeciendo a la secuencia Situación-Pensamiento-Sentimiento-Conducta.

<u>Situación</u>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>¿Con quien estaba? ¿Qué estaba haciendo? ¿Cuándo ocurrió? ¿Dónde estaba?</p></div>
<u>Pensamiento</u>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>¿Qué estaba pasando por su mente antes de sentirse como se sintió o de hacer lo que hizo? ¿Qué es lo que la situación le dice? ¿Qué teme que pueda ocurrir? ¿Qué es lo peor que podría ocurrir si fuera verdad? ¿Qué imágenes o recuerdos tiene de esa situación?</p></div>
<u>Sentimientos</u>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>¿Cómo se sintió en esa situación?</p></div>
<u>Consecuencias</u>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>¿Cómo reaccionó en esa situación?</p></div>

Se pide al cuidador que complete un registro en el que identifique la situación, pensamiento y consecuencias de una ocasión en la que se haya sentido especialmente afectado a nivel emocional. Se le explica que nuestros actos y sentimientos se guían por el esquema Situación-Pensamiento-Consecuencias, se le hace ver que las consecuencias son causadas por los pensamientos, de hecho una misma situación puede dar lugar a sentimientos y conductas muy distintas porque se tienen diferentes pensamientos.

Con ejemplos que puede dar el cuidador en los que ha pensado de maneras diferentes ante una misma situación y esto ha generado distintas consecuencias, es decir, distintos sentimientos y distintas conductas, se le puede hacer comprender la importancia de influir en el pensamiento.

Reevaluación cognitiva. Se trabaja el hecho de si los pensamientos que les provoca malestar son adecuados, si no lo son, se intenta encontrar otros pensamientos alternativos, observando cuando esto sucede que cambian también las consecuencias, y con ello el sentimiento es diferente, reaccionando entonces de forma distinta ante la situación inicial. La irracionalidad se puede dar de estas cuatro formas:

- Pensar que algo o alguien debería, sería necesario o tendría que ser distinto de lo que es.
- Calificar de horrenda, terrible u horrorosa una situación.
- Pensar que no es posible sufrir, soportar o tolerar a esta persona o cosa y afirmar que no debería haber sucedido así.
- Ante los errores cometidos, afirmar que el que los comete merece reprobación y puede calificársele despectivamente.

Se trata de que el cuidador analice y vea una misma situación desde distintas perspectivas y trate así de reevaluar sus pensamientos. Con ello se generan distintas consecuencias. Se ofrece al cuidador a que en un registro (Anexo) desarrolle esta reevaluación.

A continuación, se muestra un ejemplo con el ejercicio realizado por una cuidadora separada, con un hijo esquizofrénico:

SITUACIÓN	Mi hijo no es capaz de manejar dinero para sus gastos o para comprar, lo pierde, lo regala compra objetos inútiles y caros.
PENSAMIENTO	¿Cómo va a terminar esta situación? ¿Qué será lo siguiente? ¿Cómo vamos a terminar?
CONSECUENCIA ¿Qué haces y qué sientes?	Sentimientos: tristeza, preocupación, angustia. Conducta: le grito, peleo con los compañeros por tonterías, no me concentro en el trabajo, no llamo a mis familiares, me encierro en mi cuarto y lloro.
DISCUSIÓN Evidencias a favor y en contra	Si empeora, no podré darle dinero o tendré que esconderlo por si lo coge. De momento, lo imprescindible (comida, hogar, ropa) se lo proporciono yo.
NUEVO PENSAMIENTO Y CONSECUENCIAS	Nuevo pensamiento: organizaré semanalmente sus necesidades económicas. Procuraré que siempre lleve bonos de transporte, que no tenga tarjetas de crédito, móvil con tarjeta que le recargaré. Consecuencias: estoy más calmada.

Es importante detectar reacciones de culpa, las cuales son habituales en los cuidadores. Sentimientos de frustración no resueltos y que pueden convertirse en una fuente importante de sobrecarga y tensión que pueden desembocar en problemas más serios.

3.3.4. ENTRENAMIENTO EN COMUNICACIÓN ASERTIVA

La asertividad es una forma de expresión consciente, congruente, clara, directa y equilibrada, cuya finalidad es comunicar nuestras ideas y sentimientos o defender nuestros legítimos derechos sin la intención de herir o perjudicar, actuando desde un estado interior de autoconfianza, en lugar de la emocionalidad limitante típica de la ansiedad, la culpa o la rabia. Es por ello, que se incorpora en nuestra intervención con objeto de mejorar la relación y disminuir el aislamiento social al que está sujeto el cuidador. En el entrenamiento, se ejercita la distinción de la comunicación pasiva, la agresiva y la asertiva.

El aislamiento social de algunos cuidadores empeora su estado de ánimo, pudiendo incluso perder el interés por el mundo exterior y dejar de solicitar ayuda a los demás.

Suelen ser los más próximos (cónyuges, hijos, hermanos), a los que el cuidador considera más insolidarios con sus problemas y generadores de conflictos añadidos, en lugar de una fuente de ayuda. Si bien no reciben parte del apoyo que necesitarían de sus allegados, también existe a veces la idea de que la ayuda no se produce cuando y cómo ellos desearían. Por ello es importante percibir y responder de forma adecuada a los demás, evitando ser pasivo o agresivo, respetando el espacio personal de la otra persona, sin renunciar por ello a nuestro punto de vista.

Un ejemplo de las tres formas de comunicación:

PASIVO	ASERTIVO	AGRESIVO
No sabe defender sus derechos y decisiones, ni actuar ni comunicarse de forma eficaz. Se acobarda, actúa en función de lo que los demás quieren y esto le produce malestar.	Sabe defender de forma eficaz y adecuada sus derechos y decisiones sin agresividad ni cobardía. Expresa sus sentimientos, pensamientos y convicciones respetando los de los demás.	No defiende sus derechos y decisiones adecuadamente. No respeta a los demás. Se expresa avasallando a los demás o manipulándolos. Reacciona con coacciones, insultos o manipulando.

Para practicar este ejercicio, se solicita al cuidador que realice un ejercicio con la exposición (utilizando la asertividad) sobre: cómo le dice a una persona que no haga algo que le molesta.

Para ello debe tener en cuenta que:

- ✓ Debe tener claro lo que se quiere decir o conseguir.
- ✓ Escuchar al otro.
- ✓ Ponerse en lugar del otro.
- ✓ Exprese su opinión, evitando juzgar al otro, describiendo cómo le afecta la conducta de los demás.
- ✓ Ser optimista, destacando las consecuencias positivas en lugar de centrarse en los aspectos negativos.

3.3.5. ENTRENAMIENTO EN SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Quizás, dentro de nuestra intervención sea el apartado que más importancia le han dedicado los cuidadores; por la dificultad que planteaban en la definición de un problema. Se ha utilizado en las tres últimas sesiones, registros que cumplimentaban en el domicilio, para ser revisados y practicar con ellos. A pesar de utilizar para el aprendizaje problemas poco relevantes, la tendencia en este apartado era la de esbozar problemas con consecuencias importantes y trascendentales.

Los aspectos relevantes de la aplicación y entrenamiento serían:

Definir y formular el problema. No siempre es fácil definir un problema, y al hacerlo conseguimos generar más y mejores alternativas. Para ello debemos: recoger información acerca del problema, cambiar los conceptos vagos o ambiguos por otros más específicos y concretos, y finalmente establecer una meta en términos específicos, realistas y concretos.

Generar soluciones alternativas. Generar las que más se ajusten a ese momento concreto, cuantas más mejor.

Toma de decisiones. Una vez anotadas todas las alternativas, se evalúan, comparan y juzgan las disponibles y más idóneas, descartando las que provocarían efectos más negativos. Se seleccionan valorando las ventajas, coste e inconvenientes de cada una de ellas.

Puesta en práctica y verificación de la solución. Una vez elegida la alternativa de respuesta, se ha de programar y planificar cómo, cuándo y dónde se llevará a cabo, con un tiempo establecido de tiempo durante el cual se pondrá en práctica. Durante este tiempo no se debe cuestionar la solución, la decisión tomada ha de mantenerse. Pasado el tiempo establecido, se vuelve a evaluar hasta qué punto la medida ha sido eficaz. Se puede ayudar con un autorregistro (Anexo) y comenzar con problemas no muy relevantes para adquirir práctica.

3.3.6. MEJORA DE LA AUTOESTIMA

La autoestima es un conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimientos y tendencias de comportamiento dirigidas hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, y hacia los rasgos de nuestro cuerpo y nuestro carácter. En resumen, es la percepción evaluativa de "*sí mismo*".

La importancia de la autoestima estriba en que concierne a nuestro ser, a nuestra manera de ser y al sentido de nuestra valía personal. Por lo tanto, no puede menos de afectar a nuestra manera de estar y actuar en el mundo y de relacionarnos con los demás. Nada en nuestra manera de pensar, de sentir, de decidir y de actuar escapa a la influencia de la autoestima. Se trabaja con el cuidador, el hecho de que conviene aceptarse y apreciarse a sí mismo. Aceptar las limitaciones que cada uno tiene, sin dejar de considerar lo que cada uno es capaz de hacer.

Es importante que el cuidador considere tener confianza en sí mismo, no tener miedo a comunicar sus sentimientos y opiniones, pedir ayuda cuando lo necesita, aceptar los cumplidos propios y de los demás, aceptar los errores y las críticas como elemento para aprender a hacerlo mejor y estar satisfecho consigo mismo.

Como ejercicios se puede practicar el ejercicio de la silla vacía, realizar un listado de logros y cualidades, o realizar el ejercicio del árbol de la autoestima. A continuación desarrollamos los ejercicios.

Ejercicio de la silla vacía. Se pide al cuidador que realice el ejercicio de la silla vacía en el que, después de haber visualizado una silla vacía y a un ser querido en ella, se visualiza a sí mismo. El cuidador trata de atender a sus sentimientos en las situaciones descritas y de responder si se quiere y se valora lo suficiente, si está satisfecho de sí mismo, si se perdona y se cuida suficientemente.

Ejercicio del árbol de la autoestima. Se confecciona un listado de logros y cualidades, luego se eligen las más importantes y sobre el dibujo de un árbol en los frutos que cuelgan de las ramas, se colocan algunos de esos logros. En el rectángulo de la raíz correspondiente a cada uno de los frutos, se escriben las cualidades concretas que han permitido esos logros. En nuestra intervención solo se utiliza el listado de logros y cualidades.

3.3.7. VENTILACIÓN EMOCIONAL

Dada la carga emocional que los cuidadores manifestaban y en ocasiones, una gran labilidad afectiva, se incluye este apartado en cada sesión.

En el caso de cuidadores de pacientes con enfermedad mental, y más concretamente esquizofrenia, la conducta desorganizada y agresiva del enfermo actúa como un estresor capaz de producir un trauma en el familiar cuidador.

Algunos autores explican que la presión del entorno social inhibe el hablar sobre el trauma, y esto interfiere con el proceso de asimilación y aceptación de los sentimientos y la adaptación emocional. Existen estudios que demuestran cómo los pensamientos intrusivos aumentan en aquellos sujetos a los que, tras ser sometidos a distintos estresores, tienen gran dificultad para hablar sobre el tema.

Estos autores argumentan que, hablar puede acrecentar el ajuste a través de la facilitación de la integración cognitiva. Aquellos sujetos que pudieron hablar sobre el estresor, confirmaron tener menos pensamientos intrusivos y un nivel menor de estrés al volver a ser expuestos al estresor, que los sujetos que no pudieron hablar (Lepore et al., 2000).

En nuestro programa de intervención, contemplamos el hecho de que en cada sesión, el cuidador pueda utilizar un tiempo para hablar libremente en un contexto en el que no se le juzga, y en el que la aceptación y consideración incondicionalmente positiva de la persona en busca de ayuda, se traduce en el apoyo emocional que precisa.

Utilizando la empatía centrada en la persona cuidadora, el terapeuta en este contexto entra en el mundo del cliente para comprender con exactitud sus vivencias.

Esta comprensión empática favorece el acompañamiento terapéutico y promueve el desarrollo personal, por lo que es utilizado por nosotros en cada sesión.

3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN ENFERMERÍA

Básicamente, nuestro proyecto está dirigido al mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad, teniendo presente que las patologías instauradas en el cuidador pueden ser en la mayoría de los casos, estabilizadas y recuperadas parcialmente, simplemente siguiendo cambios introducidos en los hábitos cotidianos.

Para programar nuestra intervención en Enfermería, hemos consultado los Sistemas Diagnósticos de Enfermería de la N.A.N.D.A (North American Nursing Diagnosis Association), y sus interrelaciones con los objetivos NOC (Nursing Outcomes Classification) y las intervenciones NIC (Nursing Interventions Classification), realizando una adaptación para nuestro programa. Para ello, seleccionamos las áreas más relevantes para nosotros y en las que queremos realizar una intervención. Son las siguientes:

3.4.1. CONOCIMIENTOS DE LA MEDICACIÓN

La finalidad de incluir los conocimientos y el buen uso de la prescripción farmacológica, surge de los innumerables riesgos para la salud que supone la toma inadecuada de los fármacos, tanto los prescritos por los facultativos como por el uso esporádico sin prescripción (automedicación). Siguiendo la taxonomía anteriormente citada:

OBJETIVO- NIC: Preparación de un paciente para que tome de forma segura los medicamentos prescritos y observar sus efectos.

ACTIVIDAD- NOC:

1- Informar al paciente tanto del nombre genérico como del comercial de cada medicamento.

2- Informar al paciente acerca del propósito y acción de cada medicamento.

3- Instruir al paciente acerca de la dosis, vía y duración de los efectos de cada medicamento.

4- Revisar el conocimiento que el paciente tiene de las medicaciones.

5- Informar al paciente sobre lo que tiene que hacer si se pasa por alto una dosis.

6- Informar al paciente sobre las consecuencias de no tomar o suspender bruscamente la medicación.

7- Instruir al paciente acerca de los posibles efectos adversos de cada medicamento.

8- Enseñar al paciente a almacenar correctamente los medicamentos.

9- Enseñar a aliviar/prevenir ciertos efectos secundarios, así como signos y síntomas de sobredosis y subdosis.

10- Informar sobre posibles interacciones de fármacos/comidas.

11- Advertir contra la administración de medicamentos prescritos a otras personas.

12- Advertir sobre los posibles cambios de aspecto y/o dosis al tratarse de un fármaco genérico.

3.4.2. CONTROL DEL ÁNIMO Y LA RELAJACIÓN

Cambios repentinos y transitorios del estado de ánimo, tales como sentimientos de tristeza, pena, angustia, malestar psíquico acompañado por sentimientos depresivos, tristeza, melancolía, pesimismo e insustancialidad, que transitoriamente podemos sentir, en caso de persistir nos pueden llegar a ocasionar trastornos del ánimo. Estos trastornos son un grupo heterogéneo y prevalente de enfermedades médicas multisistémicas, que se manifiestan con grados variables de depresión, irritabilidad y se asocian a un significativo deterioro físico y social.

Por otro lado, no se puede experimentar tensión estando relajado, con la tensión el cuerpo reacciona ante situaciones del entorno produciendo una serie de contracciones específicas que si alcanzan determinada intensidad, se crea un fondo de tensión permanente que por mantenerse a lo largo del tiempo, acaba ocasionando efectos perjudiciales. La adrenalina, el cortisol y otras hormonas que son secretadas pueden comenzar a causar grandes daños a nuestro organismo. Entre estos daños se incluyen: fatiga, destrucción de los músculos, diabetes, hipertensión, úlceras, enanismo, impotencia, pérdida de deseo sexual, interrupción de la menstruación, aumento en la susceptibilidad a enfermedades, daños a células nerviosas, etc.

Como a lo largo del día son tantos los impulsos personales que acaban reprimidos, y recibimos tan diversos grados de agresión del entorno, se va forjando una armadura personal que nos protege tanto como nos aísla de nuestro entorno y de nosotros mismos, limita nuestras emociones al dificultarnos la percepción de lo que ocurre en nuestro cuerpo. La relajación tiene aquí su acción más significativa ya que puede liberarnos de tensión, simplemente enseñando a aflojar. La liberación de la tensión mientras se realiza un ejercicio de relajación, es una de las experiencias más

agradables con las que se puede encontrar una persona inmersa en una situación con permanencia elevada de tensión.

Si la tensión es represión, la relajación es liberación de las energías que no fluirían sujetas por los muros de contención de la armadura muscular, es liberación de un agotamiento excesivo provocado por pensar una cosa, sentir otra y hacer otra distinta a lo que se piensa y siente, es liberar al cuerpo de las energías contrarias que lo consumen y mantienen en un estado permanente de dispersión. La relajación, los estiramientos, ayudan a este fin. Por tanto, el objetivo será:

OBJETIVO- NOC: facilitar la tensión y relajación de músculos sucesivos mientras se atienden a las diferencias de sensibilidad resultante (relajación muscular progresiva).

ACTIVIDADES-NOC:

- Indicar al paciente que se centre en las sensaciones de los músculos mientras están relajados y mientras están tensos.
- Pedir al paciente que practique la respiración abdominal, que utilice los pulmones en toda su capacidad funcional, con un ritmo adecuado de inspiración-espriación, proporcionando una respuesta antagónica a la tensión, ya que provoca un estado de hipoactivación (disminución del ritmo cardiaco) y una sensación subjetiva de relajación y bienestar.

Entrenamiento autógeno (Schultz, 1931). Se logra la relajación por medio de un proceso de concentración. La atención se centra en una parte del cuerpo, al comienzo la mano, el brazo, etc., prestando atención a la sensación de peso y posteriormente se va ampliando el área de percepción y la complejidad de los ejercicios. Con la práctica, la sensación de peso es más intensa, y con ella también la relajación muscular, que no sólo alcanza mayor profundidad sino que aparece de forma más rápida, los efectos se acumulan y poco a poco se logra un efecto de conmutación o generalización tal, que poco después de comenzar el ejercicio de sensación de peso en un brazo podremos notar como todo el cuerpo comienza a relajarse. Con el tiempo, el estado de relajación es capaz de proporcionarnos un reposo de mayor calidad, y por tanto un mayor nivel de energía vital.

Relajación progresiva (Jacobson, 1938). Es un método de relajación con un marcado carácter fisiológico, su objetivo fundamental es el logro de un estado de reposo intenso y voluntario, con todas las ventajas que el descanso profundo conlleva. Aunque su principal aplicación podríamos considerar que son los trastornos del sueño, no es menos cierto que resulta igual de efectiva en todos los procesos en que la musculatura voluntaria de nuestro cuerpo, resulta afectada por una sobrecarga de tensión. Insiste en la importancia de percibir y distinguir con claridad el estado de tensión muscular y sus distintos niveles, de tal forma que tras el aprendizaje de la técnica, podamos pasar en breves instantes de un estado de tensión a uno de distensión voluntaria.

Jacobson, demostró la profunda implicación entre cuerpo y mente probando que el estado del músculo influía incluso sobre la intensidad de la respuesta refleja, demostró que el pensamiento y el estado emocional afectaban al nivel de respuesta muscular, probando una relación directa músculo – pensamiento – emociones.

La relajación progresiva es un método de carácter fisiológico, orientado hacia el reposo, siendo especialmente útil en los trastornos del sueño por la facilidad con que induce un reposo muscular intenso a través del cual sucede de forma espontánea la inmersión en el sueño.

El entrenamiento en relajación progresiva favorece una relajación profunda sin apenas esfuerzo, permitiendo establecer un control voluntario de la tensión distensión que llega más allá del logro de la relajación en un momento dado.

Entrenamiento en control de la respiración. Nos interesa especialmente lo que llamamos respiración diafragmática, o respiración profunda, es una respiración completa, en ella el abdomen se eleva y desciende con amplitud y regularidad, llenándose de aire las zonas alta, media y baja de los pulmones. Al tomar aire procuramos dirigirlo hacia la zona más baja de los pulmones, luego a la zona media y después a la superior, el abdomen se eleva pues al entrar en acción el diafragma, las vísceras se ven desplazadas hacia abajo, lo que constituye un excelente masaje que realizado a lo largo del día previene el estreñimiento crónico. Tras inhalar, mantenemos la respiración unos segundos y espiramos lentamente, relajando el abdomen y el tronco en general.

En esta intervención, la relajación se utiliza tanto como técnica psicológica, como de enfermería, y se adapta de igual forma a las necesidades y características de edad como de comprensión de los cuidadores (en algunas ocasiones se proporciona material de soporte como cintas de música o CD con instrucciones guiadas).

3.4.3. CONTROL Y MEJORAR EL SUEÑO

El sueño cumple importantes funciones renovadoras para nuestra mente y nuestro cuerpo. Sin embargo, hay personas para las cuales la hora de dormir está muy lejos de ser una experiencia placentera y reparadora, convirtiéndose en una lucha cotidiana contra el insomnio y otros problemas del sueño. Mientras que el insomnio en sí mismo no es necesariamente un problema serio, si se mantiene durante el tiempo, sí puede contribuir a la aparición de efectos secundarios potencialmente peligrosos. Los estudios han demostrado que la privación del sueño puede llevar a un riesgo creciente de accidentes, de la tensión en las relaciones, de la depresión y de la irritabilidad. En la intervención, se animaban a los cuidadores a participar activamente sugiriendo elementos modificables en su habitación, utilización de música suave, aromaterapia, utilización de sábanas de tacto suave, almohadas blandas, luz tenue, etc., que también se incorporaban en el uso de la relajación.

OBJETIVO-NOC: facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.

ACTIVIDADES-NIC:

1-Determinar el esquema de sueño/vigilia del paciente.

2-Registrar el esquema y numero de horas de sueño del paciente.

3-Ajustar el ambiente.

4-Comprobar el esquema de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas (dolor, molestias, frecuencias urinarias) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño.

5-Ayudar a eliminar las situaciones de estrés antes de irse a la cama.

6-Controlar la ingesta de alimentos y bebidas a la hora de irse a la cama, para determinar los productos que faciliten o entorpezcan el sueño.

7-Ayudar al paciente a limitar el sueño durante el día disponiendo una actividad que favorezca la vigilia, si procede.

INSTRUCCIONES PARA MEJORAR EL SUEÑO.

- Evitar el consumo excesivo de alcohol, especialmente después de cenar, ya que el alcohol puede facilitar el comienzo del sueño, pero después el sueño se interrumpe.
- Evitar en lo posible el consumo de bebidas estimulantes: café, té y bebidas de cola, especialmente por la tarde y noche.
- Evitar costumbres desordenadas del sueño: establezca horarios regulares para acostarse y para despertarse. Procure no realizar muchos cambios en el horario de sueño los fines de semana.
- Reforzar la asociación de la cama con el descanso, no vaya a la cama a ver la televisión, cenar o trabajar con documentos. Es aceptable leer un poco o escuchar música, si eso se asocia con el sueño.
- Si no puede conciliar el sueño, no se quede en la cama, realice alguna actividad que le distraiga y vuelva a la cama sólo si tiene sueño.
- Evitar cenas copiosas o muy pesadas próximas a la hora de dormir.
- Controlar el ruido exterior, la temperatura de la habitación, la iluminación, la comodidad de la almohada, el colchón y el tacto de las sábanas.

- Realizar un baño caliente o un masaje.
- Relajarse y evitar pensar en los problemas.

3.4.4. CONTROL DEL DOLOR

El dolor es un fenómeno complejo, que implica no sólo la detección de las señales nocivas, sino que incluye también aspectos cognitivos y emocionales.

- Factores que modulan el dolor: existen múltiples factores psicológicos y físicos que modifican la percepción sensorial del dolor, unas veces amplificándola y otras veces disminuyéndola. Entre ellos está la personalidad, el estado de ánimo, expectativas de la persona, ansiedad, miedo, enfado, frustración.
- Momento o situación de la vida en la que se produce el dolor.
- Relación con otras personas, como familiares, amigos y compañeros de trabajo.
- Género y edad.
- Nivel cognitivo.
- Dolores previos y aprendizaje de experiencias previas.
- Nivel intelectual, cultura y educación.
- Ambiente: ciertos lugares (ejemplo: ruidosos, iluminación intensa), tienden a exacerbar algunos dolores (cefaleas).

OBJETIVO NOC: Alivio del dolor o disminución del dolor a un nivel de tolerancia que sea aceptable para el paciente.

ACTIVIDADES-NIC:

1. Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluye localización, características, aparición, duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes.
2. Explorar con el paciente los factores que alivian/empeoran el dolor.
3. Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia del dolor (miedo, fatiga, monotonía y falta de conocimientos).
4. Animar al paciente a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia.

5. Enseñanza de técnicas no farmacológicas, uso de relajación, musicoterapia, acupresión, calor/frío, masajes.
6. Fomentar periodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor.
7. Conocimiento del manejo de los analgésicos.

3.4.5. CONTROL Y CONOCIMIENTOS DE LA ENFERMEDAD

La mayoría de las personas, en algún momento hemos padecido episodios de falta de salud, que una vez resueltos puede que no repitan o en el peor de los casos, se cronifiquen obligándonos a seguir un control de la enfermedad.

Actualmente enfermedades como la Diabetes tipo II o la Hipertensión Arterial merecen una especial atención con programas que incidan en el control riguroso y adquisición de hábitos, que eviten o retrasen las complicaciones de estos trastornos.

OBJETIVO-NOC: ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.

ACTIVIDADES-NIC:

- Evaluar el nivel de conocimientos del paciente, relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Explicar la fisiopatología de la enfermedad y su relación con la anatomía y la fisiología, según cada caso.
- Revisar y reconocer el conocimiento del paciente sobre su estado.
- Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad.
- Explorar con el paciente lo que haya hecho para controlar los síntomas.
- Describir el proceso de la enfermedad y proporcionar información.
- Describir el fundamento de las recomendaciones del control-terapia-tratamiento.
- Instruir sobre las medidas para prevenir/minimizar los efectos secundarios de la enfermedad.

3.4.6. EJERCICIO

Es importante mantener una actividad que nos proporcione elasticidad en la musculatura y evite el dolor articular, la práctica de ejercicio actúa aliviando el cansancio que produce la rutina, controla el gasto energético, mejora el ritmo cardiaco, controla la tensión arterial, mejora el sueño, etc. Lo elegimos por ser vital para mejorar de forma global el estado físico y por tener multitud de variantes en su realización, pudiendo adaptarse a cualquier individuo. Debe ser siempre incorporado en cualquier programa de salud.

OBJETIVO-NOC: Preparar a un paciente para que consiga y/o mantenga el nivel de actividad prescrito.

ACTIVIDADES-NIC:

1-Evaluar el nivel actual del paciente, de ejercicio y conocimiento de la actividad /ejercicio prescrito.

2-Informar al paciente acerca de las actividades apropiadas en función del estado físico.

3-Advertir al paciente de los efectos del calor y frío extremos.

4-Enseñar al paciente una buena postura y la mecánica corporal, si procede.

5- Observar al paciente mientras realiza la actividad/ejercicio.

6-Ayudar al paciente a incorporar la actividad/ejercicio en la rutina diaria/estilo de vida.

7- Instruir al paciente para avanzar de forma segura en la actividad/ejercicio.

OBJETIVO-NOC: Fomento del ejercicio, facilitar regularmente la realización de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud.

ACTIVIDAD-NIC:

- Valorar las ideas del individuo sobre el efecto del ejercicio físico en la salud.
- Explorar experiencias deportivas anteriores.
- Explorar las barreras para el ejercicio.
- Animar al individuo a empezar o continuar con el ejercicio.

- Ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuado a sus necesidades.
- Realizar los ejercicios con la persona si procede.
- Informar al individuo de acerca de los beneficios para la salud y los efectos psicológicos del ejercicio.
- Ayudar al individuo a integrar el programa de ejercicios en su rutina diaria.
- Controlar el cumplimiento del individuo del programa/actividad de ejercicios.
- Instruir al individuo en los ejercicios de precalentamiento y relajación adecuados.
- Enseñar técnicas de respiración adecuadas para maximizar la absorción de oxígeno durante el ejercicio físico.

3.4.7. ALIMENTACIÓN

Incorporamos el control de la alimentación, entendida tanto en un sentido de déficit como de exceso. Una vez calculado el Índice de Masa Corporal (IMC) en cada cuidador a través de su cálculo [peso (kg)/talla(m²)], la clasificación del IMC se interpreta de la siguiente forma:

De 20-25	Peso ideal
De 25 – 29,9	Sobrepeso leve
De 30 – 40	Obesidad
> de 40	Obesidad grave

Por lo que se establece una guía alimenticia para cuidadores que deben bajar de peso, aumentar o simplemente mantenerse, mejorando la calidad en el contenido de la ingesta diaria. Por tanto, procedemos a realizar un asesoramiento nutricional.

OBJETIVO-NOC: Utilización de un proceso de ayuda interactivo centrado en las necesidades de modificación de la dieta.

ACTIVIDADES-NIC:

1-Determinar la ingesta y los hábitos alimentarios del paciente.

2-Facilitar la identificación de las conductas alimentarias que se deseen cambiar.

3-Establecer metas realistas a corto y largo plazo, para el cambio del estado nutricional.

4-Utilizar normas nutricionales aceptadas, para ayudar al paciente a valorar la conveniencia de la ingesta dietética.

5-Proporcionar información, si es necesario, acerca de la necesidad de modificación de la dieta por razones de salud: pérdida de peso, ganancia de peso, restricciones de sodio, reducción de colesterol, restricción de líquidos, etc.

6-Material informativo de guía de comidas (pirámide de la Guía de Alimentos).

7-Determinar el conocimiento por parte del paciente de los cuatro grupos alimenticios básicos, así como la percepción de la necesaria modificación de la dieta.

8-Ayudar al paciente a registrar lo que come normalmente en un periodo de 24 horas.

9-Discutir el significado de la comida para el paciente.

10-Ayudar a registrar lo que come en un periodo de 24 horas.

11-Discutir los hábitos de comprar.

12-Valorar el progreso de las metas de modificación dietética a intervalos regulares.

OBJETIVO-NOC: Facilitar la pérdida de peso y/o grasa corporal (o aumentar el peso en algún caso).

ACTIVIDADES-NIC:

1-Determinar el deseo y motivación del paciente para reducir el peso o grasa corporal.

2-Determinar con el paciente la cantidad de pérdida de peso deseado.

3-Establecer una meta de pérdida de peso semanal.

4-Colocar la meta semanal escrita en un sitio estratégico.

5-Fomentar el uso de sistemas de recompensa internos cuando se alcanzan las metas.

6-Establecer un plan realista con el paciente que incluya la disminución de la ingesta de alimentos y el aumento de gastos de energía.

7-Ayudar a ajustar las dietas al estilo de vida y nivel de actividad.

8-Planificar un programa de ejercicios, teniendo en cuenta las limitaciones del paciente.

9-Enseñar a leer las etiquetas al comprar alimentos para controlar la cantidad de grasa y calorías de los alimentos obtenidos.

A-Pirámide nutricional: Consta de los alimentos que deben de ser ingeridos en mayor cantidad, pasando por los que debemos de tomar con precaución, hasta llegar a los que sólo ocasionalmente debemos comer.

B-Consejos generales:

- Realizar cinco comidas al día.
- Planificar de antemano lo que se va a comer.
- Preparar las comidas cuando no se tiene hambre.
- Ir a comprar con una lista cerrada.
- Establecer un horario fijo para las comidas.
- Comer sentado y sin prisas.
- Intentar comer siempre en el mismo sitio.
- Utilizar platos pequeños.
- Masticar lentamente.
- Comer a pequeños bocados.
- No comer dos cosas a la vez.
- No realizar otras tareas mientras se come.
- Beber entre 1.5-2 litros de agua al día.

- No picar entre horas.
- Hacer una dieta variada y equilibrada.
- Evitar los fritos y rebozados.
- Utilizar condimentos.
- Intentar ser creativos en la cocina y apartarse de la monotonía.
- Evitar aportes calóricos sin valor nutritivo (refrescos, alcohol).
- Complementar la dieta con ejercicio físico adaptado a su estado.
- Una vez conseguido el objetivo hay que hacer una dieta de mantenimiento.

C-Para Hipertensos:

Tomar una dieta pobre en sodio. No tome los siguientes alimentos por su elevado contenido en sodio o bien reduzca su consumo:

- -Sal de cocina o de mesa.
- -Carne saladas, ahumadas y curadas.
- -Pescados Ahumados y secos.
- -Moluscos y caviar.
- -Productos de charcutería.
- -Quesos muy curados.
- -Pan y biscotes con sal.
- -Aceitunas y salazones.
- -Frutos secos.
- -Conservas.
- -Condimentos y salsas saladas.
- -Caldos preparados.

- 1.- La presentación debe de ser inmejorable para estimular las secreciones gástricas .
- 2.- Los modos de cocción al vapor, a la plancha , guisados y estofados, son más saludables.
- 3.- La cocina sin sal es insípida, es necesario tomar ciertos recursos para que sea más apetitosa, utilizar potenciadores del sabor como: ácidos (vinagre y limón), aliáceos (ajo, cebolla, puerros), especias (pimenta, pimentón, curry, azafrán, canela), hierbas aromáticas (albahaca, hinojo, tomillo, laurel, menta, perejil, romero, etc.).
- 4.- Utilizar aceites con sabor (de oliva) y vinagre aromático.
- 5 .- Si tiene exceso de peso, reduzca el consumo de dulces y grasas. Consuma abundantes frutas, verduras y ensaladas .
- 4.- Tome una dieta rica en potasio, ya que favorece la excreción urinaria del sodio. Tómese un plátano al día.
- 5.- Disminuya o suprima el consumo de alcohol.
- 6.- Deje de fumar, no le beneficia .
- 7.- Disminuya el consumo de bebidas estimulantes como el café, té y colas .
- 8.- Practique ejercicio de forma continua y moderada.
- 9.- Relájese y combata el estrés. Conduzca con calma, duerma bien, olvide las preocupaciones y realice ejercicios de relajación.
- 10.- Evite el colesterol y los ácidos grasos saturados (grasas animales) y cámbielos por los ácidos grasos poliinsaturados, sobre todo los omega-3 (que aparecen en los aceites vegetales como el de oliva).

D-Para Diabéticos:

No hay demasiadas reglas en una dieta para diabéticos. Si usted tiene diabetes, usted tendrá que planear sus comidas. Pero el principio general es simple:

- Hidratos de Carbono: forman la base de una dieta saludable de la diabetes, o de cualquier dieta saludable.

Los carbohidratos tienen el mayor efecto sobre los niveles de azúcar en la sangre, por lo que debe controlar la cantidad de carbohidratos que usted come cuando se sigue una dieta para la diabetes.

Sin embargo, los alimentos con carbohidratos contienen muchos nutrientes esenciales, incluyendo vitaminas, minerales y fibra. Así que un consejo para la dieta de la diabetes es elegir los que tienen la mayoría de los nutrientes, como los panes integrales y frutas altas en fibra y verduras.

- **Proteínas:** demasiada proteína puede causar problemas para las personas con diabetes. El principal problema es que muchos alimentos ricos en proteínas, como carne, también pueden estar llena de grasa saturada. Comer demasiado de estas grasas aumenta el riesgo de enfermedades del corazón. En una dieta para la diabetes, las proteínas deben representar alrededor del 15% al 20% del total de calorías que consume cada día.

No hay ninguna razón para renunciar a sus alimentos favoritos en una dieta de diabetes. En general, trate de:

- A- Cambiar la forma de preparación de sus comidas favoritas.
- B- Combinar los alimentos que normalmente come junto con sus alimentos favoritos.
- C- Reducir el tamaño de las porciones de sus alimentos favoritos.
- D- Usar edulcorantes artificiales en los postres.
- E- Reducir la cantidad de postre.
- F- Usar postres como una recompensa ocasional para seguir su plan de dieta para la diabetes. Haga los postres más nutritivos utilizando fruta fresca.
- G- Ampliar sus horizontes de postre. En lugar de helado, pastel o torta, coma frutas, una galleta sin azúcar de harina integral de avena con yogur.
- H- Leer cuidadosamente las etiquetas para saber si los ingredientes y la cantidad de calorías son una buena opción para usted.

En general, desarrollar planes de comidas bien equilibradas coherentes con el nivel de gasto energético.

- Consumir cantidades diarias adecuadas de agua.
- Escribir metas realistas semanales de ingesta de alimentos y ejercicios y colocarlas en un sitio visible para poder revisarlo todos los días.

- No comer viendo la televisión.

3.4.8. CONTROL Y MODULACIÓN DE LAS CIFRAS DE LA T.A.

La presión arterial (PA) o tensión arterial (TA) es la presión que ejerce la sangre contra la pared de las arterias. Esta presión es imprescindible para que circule la sangre por los vasos sanguíneos, y aporte el oxígeno y los nutrientes a todos los órganos del cuerpo para que puedan funcionar.

La presión arterial tiene dos componentes:

- Presión arterial sistólica (PAS): corresponde al valor máximo de la tensión arterial en sístole (cuando el corazón se contrae). Se refiere al efecto de presión que ejerce la sangre eyectada del corazón sobre la pared de los vasos.
- Presión arterial diastólica (PAD): corresponde al valor mínimo de la tensión arterial cuando el corazón está en diástole o entre latidos cardíacos. Depende fundamentalmente de la resistencia vascular periférica. Se refiere al efecto de distensibilidad de la pared de las arterias, es decir el efecto de presión que ejerce la sangre sobre la pared del vaso.

Cuando se expresa la tensión arterial, se escriben dos números separados por un guion, donde el primero valor es la presión sistólica y el segundo, la presión diastólica. En nuestro trabajo utilizamos el valor de la Presión Arterial Media (PAM) cuya cifra se calcula a partir de $PAM = PAD + (PAS - PAD) / 3$, para realizar las comparaciones entre las diferentes tomas: basal (cifra desde la cual partimos), anterior a la relajación y posterior a la relajación.

Cuales son los valores normales :

Si tomamos las medias de todos los grupos de edad obtenemos una presión sistólica de 120 mm de Hg. y una presión diastólica de 80 mm de Hg. La Organización Mundial de la Salud considera que 140/90 mm de Hg es el límite superior de la normalidad. Los valores superiores a 160/95 mm de Hg son índices de hipertensión.

Causas de la Hipertensión Arterial :

Sólo en el 10 % de los casos está determinada la causa, pero una vez tratada la enfermedad base la hipertensión mejora . El resto de los casos, 90 % se desconoce la causa exacta, se cree que se deben a diversos factores de riesgo, y con frecuencia se tiende a atribuir su causa al estilo de vida de la persona. Un factor de riesgo es el exceso de peso, se calcula que el 50 % de obesos son hipertensos. Los hábitos alimentarios también juegan un papel importante, el excesivo consumo de sal puede provocarla. También el estrés, las emociones, las tensiones y preocupaciones constantes en el trabajo y del hogar pueden producirla. La falta de ejercicio físico y sedentarismo, y el exceso de consumo de alcohol, pueden aumentar las cifras.

Por otro lado, uno de los objetivos más deseados en la lucha contra la Hipertensión Arterial y sus consecuencias, es conseguir la prevención primaria, en ello entraría la normalización del peso, la práctica habitual del ejercicio físico dinámico, la reducción de la ingesta de sal, la reducción de los estados altamente estresantes y en general el establecimiento de unos hábitos saludables. Es por ello, la relevancia de incorporar este aspecto de la salud en nuestro trabajo.

OBJETIVO-NOC: Recogida y análisis de datos sobre el estado cardiovascular, para determinar y prevenir complicaciones.

ACTIVIDAD-NIC:

- En este caso, efecto de la relajación sobre la Presión Arterial (con la práctica de ejercicios respiratorios).

3.4.9. CONTROL DEL HÁBITO TABÁQUICO

Hasta la actualidad, el uso del tabaco se ha asociado a más de 25 enfermedades, incluyendo enfermedades respiratorias, cardiovasculares y diversos tipos de cáncer. Es relevante dentro de los programas destinados a la promoción y mantenimiento de la salud, el incluir terapias para el abandono tabáquico.

OBJETIVO-NOC: Ayudar a un paciente para que deje de fumar.

ACTIVIDADES-NIC:

1. Registrar el estado actual y el historial de la actividad de fumar.
2. Determinar la facilidad del paciente para aprender sobre dejar de fumar.
3. Controlar la facilidad del paciente para intentar abandonar el tabaco.
4. Ayudar al paciente a identificar las razones para dejar de fumar y las barreras.
5. Asegurar al paciente que los síntomas físicos de la abstinencia de la nicotina son temporales.
6. Informar de los productos sustitutivos de la nicotina.
7. Ayudar al paciente a identificar aspectos psicosociales que influyen en la conducta de fumar.
8. Ayudar a reconocer situaciones que incitan a fumar.
9. Ayudar a desarrollar métodos prácticos para resistir las ansias de fumar.

10. Ayudar a los fumadores motivados a fijar una fecha para dejar de fumar.

Material Utilizado:

- Modelo de historia clínica de tabaquismo.
- Registro de Síntomas de Abstinencia.

Test de Fagerström (Anexo): Es útil para conocer el nivel de dependencia de la nicotina.

- ✓ Puntuación menor o igual a 4: baja dependencia de la nicotina.
- ✓ Puntuación con valores entre 5 y 6: dependencia media.
- ✓ Puntuación igual o superior a 7: alta dependencia a la nicotina.

Test de Richmond (Anexo): Es útil para conocer el nivel de motivación del paciente para dejar de fumar. Una puntuación baja implica la no conveniencia de iniciar el tratamiento en este momento.

- ✓ Puntuación menor o igual a 6: baja motivación.
 - ✓ Puntuación con valores entre 7 y 9: moderada motivación.
 - ✓ Puntuación igual a 10: alta motivación.
- Plan de rotura de lazos con el tabaco.
 - Registro funcional del Consumo de tabaco.

Test de Glover-Nilsson (Anexo): Este cuestionario está destinado a identificar las características de los diferentes fumadores-tipo y el componente de dependencia predominante. Es útil para aportar a los pacientes los consejos más apropiados. Preguntas 1, 6, 7 y 8 miden dependencia psicológica, las preguntas 17 y 18 miden dependencia social y las preguntas 2 a 5 y 9 a 16 miden dependencia gestual.

- Hoja de Registro del Consumo de Cigarrillos previo a la Cesación.
- Actitud ante el tabaco, comparar los motivos para dejar de fumar con los motivos para seguir fumando.
- Efectos nocivos del tabaco.
- Ventajas de dejar de fumar.

- Guía practica para dejar de fumar.
- Consejo para los días previos al abandono del tabaco.
- Apoyo psicológico para fumadores en fase de Preparación y Acción.
- Ejercicio de Relajación.

A continuación mostramos el material utilizado y reflejado anteriormente.

PLAN DE ROTURA DE LAZOS CON EL TABACO

Recuerde que el objetivo de estas medidas es demostrarse a sí mismo que usted puede tomar el control, que el tabaco no le controla a usted, sino usted al tabaco.

- Compre los paquetes de uno en uno.
- Cambie de marca de tabaco. Use una diferente cada día.
- No acepte ni pida cigarrillos a otras personas.
- Establezca lugares donde no fumará.
- Retrase.....minutos el primer cigarrillo.
- Retraseminutos otros cigarrillos.
- Deje sin fumar 1/3 o ½ cigarrillo.
- Fije el número máximo de cigarrillos que fumará aTrate de no superar el tope establecido. Si consigue sin gran esfuerzo fumar menos de los previstos, mejor.
- Reduzca semanalmente.....cigarrillos, tal como se muestra en la tabla inferior, y anote cuántos fuma cada día. Recuerde que puede fumar menos de los previstos.

Otras tareas.....

.....

Registro del consumo de tabaco para cuatro semanas:

SEMANA 1	L	M	X	J	V	S	D
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 2							
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 3							
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 4							
Autorizados							
Fumados							

ACTITUD ANTE EL TABACO, COMPARAR LOS MOTIVOS PARA DEJAR DE FUMAR CON LOS MOTIVOS PARA SEGUIR FUMANDO

VENTAJAS de fumar MOTIVOS para seguir fumando	VENTAJAS de NO fumar MOTIVOS para dejar de fumar ya
	Mejorará mi calidad de vida Mejorará mi salud Evitaré enfermedades futuras Mejorará mi aspecto personal Seré un ejemplo positivo para mis hijos Recuperaré el gusto y el olfato Mejorará mi rendimiento físico Ahorraré dinero Recuperaré mi libertad <hr/> <hr/>

Complete la lista rellenando los espacios vacíos. Es conveniente reflexionar acerca de los motivos que tiene para continuar fumando y para dejar de hacerlo. REPASE esta lista en los momentos de debilidad.

EFFECTOS NOCIVOS DEL TABACO

- Fumar es la causa de cáncer en múltiples órganos vitales. No solo de pulmón, también produce leucemias, tumores de estómago, de esófago, de vejiga, de mama y de útero, entre otros.
- El tabaco daña las arterias y aumenta el riesgo de infartos, trombosis y embolias.
- El tabaco produce enfermedades respiratorias como bronquitis crónica o enfisema pulmonar. Además, agrava el asma e irrita los ojos, la nariz y la garganta.
- La nicotina es una droga con tanta capacidad adictiva como la heroína.
- El tabaquismo es una autentica epidemia. Es la primera causa evitable de muerte en los países desarrollados. En España, causa 45.000 muertes anuales, más personas que los accidentes de tráfico, los accidentes de trabajo o el sida juntos.
- Fumar perjudica la salud de los que le rodean, el tabaquismo pasivo también produce enfermedades respiratorias y cáncer en sus allegados.

- Fumar es un mal ejemplo. Si usted fuma, es más probable que sus hijos en el futuro también lo hagan.
- Fumar durante el embarazo, aumenta el riesgo de malformaciones, de complicaciones y de enfermedades graves de su hijo durante su infancia.

VENTAJAS DE DEJAR DE FUMAR

- Mejorará su aspecto personal: desaparecerá el mal aliento, el mal olor de su ropa y de la casa en general, desaparecerá el color amarillento de manos y uñas, mejorará la hidratación y la tersura de su piel, y tendrá menos arrugas.
- Recuperará su libertad y dejará de estar sometido a una adicción (nicotina).
- Ahorrará dinero para poder darse un capricho.
- Mejorará su seguridad: menor riesgo de incendios.
- Evitará enfermedades futuras.
- Se normalizarán su tensión arterial y la frecuencia cardiaca a los 20 minutos del último cigarrillo.
- Los niveles de monóxido de carbono y oxígeno se normalizarán tras ocho horas.
- Disminuye el riesgo de muerte súbita pasada 254 horas.
- Recuperará el gusto y olfato pasadas 72 horas.
- Aumentará la capacidad física y se cansará menos pasados 1-3-meses.
- Sufrirá menos catarros, faringitis y otras infecciones pasados 1-9 meses.
- Se iguala el riesgo de padecer infartos, trombosis o embolias cerebrales al de los no fumadores, tras cinco años sin fumar. Cuanto antes se deje, mejor.
- Se iguala el riesgo de padecer cáncer de pulmón y otros tumores al de los no fumadores, pasados 10-15 años sin fumar.
- En mujeres que toman anticonceptivos se reduce el riesgo de infarto o embolias.
- Si está embarazada, se eliminan algunos riesgos graves para su hijo.

GUIA PRACTICA PARA DEJAR DE FUMAR

Adaptada de la Guía Práctica de la SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica), consejos prácticos que le ayudarán a superar la dependencia del tabaco.

Prepárese para dejar de fumar.

- Puede fumar, pero cada vez que encienda un cigarrillo piense por qué lo hace y si verdaderamente es del todo imprescindible.
- Trate de hacerse un registro personal como fumador. Descubra las situaciones que asocia con la necesidad de fumar y evítelas. Comprobará que disminuye el número de cigarrillos que fuma y que empieza a controlar la urgencia de fumar. Felicítese por ello.

¿Qué hacer el primer día sin fumar?

- Procure levantarse un poco antes de su hora habitual y haga el firme propósito de dejar de fumar sólo por hoy.
- Haga un poco de ejercicio respirando aire puro. Note cómo el aire puro y oxigenado invade tus pulmones. Aire puro, no humo.
- Procure no comer abundantemente y, sobre todo, después de comer no se tome un descanso para leer o ver la televisión. No se le ocurra quedarse quieto. Haga algo. Piense que este cambio de sus hábitos diarios no durará toda la vida.

Una docena de consejos que no debe olvidar.

- Piense en dejar de fumar sólo por el día presente.
- Dejar de fumar es difícil, pero no imposible. Merece la pena el esfuerzo.
- Procure comer varias veces y poco cada vez. Evite el consumo de bebidas alcohólicas y excitantes (café, té, etc.). Los zumos naturales, las verduras y el pan integral serán sus mejores alimentos durante este periodo.
- Durante los primeros días sentirá un deseo intermitente y muy fuerte de fumar. Pero no se preocupe, existe una forma de enfrentarse y vencer este deseo: "relájese, respire profundamente y sienta cómo el aire puro y limpio invade sus pulmones. Reténgalo todo el tiempo que pueda en su interior y sáquelo lentamente, concéntrese en lo que está haciendo. Repita esto varias veces".

- Tenga presente que el deseo imperioso de fumar disminuye considerablemente después de la segunda a tercera semana.
- Su riesgo de padecer enfermedades como el cáncer de pulmón, el infarto de miocardio y la bronquitis está disminuyendo vertiginosamente cada día que supera sin fumar.
- El estado de su piel y su capacidad para distinguir los sabores y olores mejorará notablemente con el abandono del consumo de tabaco.
- Descubra que en las situaciones de tensión, usted es el único capaz de dominarlas, no necesita para nada el cigarrillo. Ahora es usted quien domina el tabaco.
- Ahorre todo el dinero que antes derrochaba en el tabaco. Cuando tenga una buena cantidad, regálese eso que tanto ha querido comprar.
- Tenga cuidado, puede engordar. No obstante, si vigila su dieta, sólo ganará escasos kilos que después puede eliminar fácilmente.
- Felicítese cada día que pasa, porque esta vez seguro que va a conseguir dejar el tabaco.
- No ceda nunca, ni siquiera por un solo cigarrillo.

CONSEJO PARA LOS DIAS PREVIOS AL ABANDONO DEL TABACO

- Los siguientes consejos, o algunos de ellos, deben de ser puestos en practica hasta el día elegido para dejar de fumar. Ayudaran al fumador a ir rompiendo lazos con el tabaco y a que el fumar no le sea tan placentero. Eso le ayudará posteriormente cuando llegue el día elegido.
- Comprar los paquetes de uno en uno. No acumular tabaco.
- Fumar el primer cigarrillo del día después del desayuno. Si ya era así, retrasarlo 10 minutos más.
- No aceptar los cigarrillos que le ofrezcan. Tampoco pedirlos.
- Hacerse incómodo fumar: guardar tabaco y mechero después de cada cigarrillo y limpiar el cenicero. No dejarlos a su alcance.
- Cambiar de marca al acabar cada paquete, vigilando que el contenido en nicotina no sea mayor que el de su marca habitual.

- Limitar las zonas para fumar: nunca en la cama, en el coche, ni con niños o con no fumadores. En casa fumar sólo en un sitio fijo, que sea algo incómodo (la cocina, el balcón; no en su sillón favorito).
- Cuando sienta hambre, en vez de fumar, ingiera agua, fruta o chicle sin azúcar.
- Nunca llevar fuego, para que siempre tenga que pedirlo.
- Cuando desee fumar, esperar al menos cinco minutos para hacerlo. A veces las ganas pasan.
- No fumar inmediatamente después de comer. Levantarse, caminar o hacer algo.
- Informar de que va a dejar de fumar a sus amigos y familiares. Pedirles colaboración y paciencia. Advertirles que a partir de esa fecha no le den tabaco aunque se lo pida. Si alguien de su entorno quiere dejar de fumar, proponerle hacerlo juntos. Se ayudarán mutuamente.
- La noche anterior a la fecha elegida, tirar el tabaco que le quede y esconder ceniceros y mecheros.

APOYO PSICOLÓGICO PARA FUMADORES EN FASES DE PREPARACIÓN Y ACCIÓN.

- Felicitar al paciente por la decisión. Hacerle ver que su decisión es la correcta.
- Motivarle para que no ceda ante las dificultades que, a buen seguro, se presentarán durante la fase de acción.
- Reforzar su autoeficacia para dejar de fumar.
- Persuadirle de que puede dejar de fumar porque no es menos que nadie.
- Reforzar su autoeficacia para dejar de fumar.
- Persuadirle de que puede dejar de fumar porque no es menos que nadie.
- Hacerle recordar a personas de su entorno que ya ha lograron dejar de fumar y personajes relevantes no fumadores o ex fumadores.
- Hacerle recordar algunos de sus logros personales.
- Recomendarle medidas que mejoren su forma física y alimentación.
- Orientarles sobre la consecución de metas a corto y medio plazo.

- Identificar situaciones de riesgo para fumar: estas son distintas para cada fumador. Conocerlas ayuda a anticiparse o a evitarlas.
- Identificar las presiones externas que incitan a fumar: publicidad, fumadores del entorno...No se debe ceder. Los equivocados son ellos.
- Entregar hoja de autorregistro y repasarla en cada revisión: hacer consciente el nivel de consumo antes del día de comienzo de dejar de fumar.
- Hacerle ver que los síntomas del síndrome de abstinencia nicotínica, no son síntomas de debilidad, su presencia no indica que sea más vulnerable. Es algo normal. Indica que el cuerpo se va librando de la nicotina. En todo caso, cada día serán menos intensos.
- Repasar las ventajas que va notando desde que dejó de fumar. No todos los beneficios de la cesación tabáquica se perciben desde el principio. Ir comprobando a medida que avanza el proceso las ventajas o la mejoría de salud que el fumador va percibiendo. Esto refuerza la motivación del fumador y le ayuda a perseverar cuando hay momentos de debilidad.
- Recordarle que su decisión de dejar de fumar también beneficia a otras personas: será un buen ejemplo para otros y evitará que las personas de su entorno se vean perjudicadas por el efecto nocivo del tabaquismo pasivo.
- Hacerle repasar con frecuencia las razones por las que decidió dejar de fumar. Ello refuerza la decisión y ayuda a superar los momentos difíciles.
- Oferta de apoyo, disponibilidad y una próxima cita de seguimiento.
- Saber que puede recurrir en cualquier momento a su terapeuta; en caso de dificultad, puede evitar un desliz.

EJERCICIOS DE RELAJACIÓN

En los momentos en los que sienta mayor necesidad de fumar, puede hacer alguno de los siguientes ejercicios, que son muy sencillos y se pueden realizar en cualquier lugar o situación:

- a. Relájese, afloje su ropa en la cintura y respire profundamente varias veces. Asegúrese de que realiza inspiraciones profundas. Compruebe que al meter el aire en sus pulmones su vientre aumenta de tamaño.
- b. Utilice una pelota de espuma. Tenga la pelota en sus manos y comprímala fuertemente al comienzo y menos fuerte después.

- c. Trate de modificar su pensamiento actual. Cierre los ojos y cuente hasta 25 acompasando su respiración a los números. Repita el procedimiento si es preciso.
- d. Trate de modificar su pensamiento. Dedique unos minutos a cerrar los ojos y piense en alguna situación agradable, en algo que esté pendiente de realizar y que nunca tiene tiempo de hacer. Propóngase hacerlo.
- e. Abra la ventana y respire profundamente unas bocanadas de aire. Trate de ver cómo llega a sus pulmones.
- f. No piense que ha dejado de fumar para siempre. Simplemente piense que está consiguiendo hacer desaparecer las ganas de fumar ese cigarrillo (ya que lleva algunos minutos y no lo ha fumado). Recuerde que el impulso de fumar dura pocos minutos.

Tras exponer la metodología utilizada por enfermería, apuntamos que la selección de una intervención para un cuidador concreto, forma parte de la toma de decisiones clínicas del profesional de enfermería, basadas en las características personales del participante, de forma que se incide más en aquellas cuestiones en las que presenta mayor deficiencia. Por otro lado, los resultados que se esperan obtener en los participantes, han de predeterminarse antes de elegir la intervención de enfermería. El profesional debe identificar para cada cuidador, los resultados que razonablemente pueden esperarse de él.

De las intervenciones (NIC) reflejadas anteriormente, hay que destacar que los objetivos a alcanzar (NOC) permiten describir el estado del participante a nivel conceptual, con indicadores que se espera que responderán a la intervención de Enfermería. Esto permite cuantificar el estado de los resultados en cualquier punto de un continuo, desde el más negativo al más positivo en diferentes momentos del tiempo. Es decir, los resultados en los objetivos alcanzados NOC, pueden utilizarse para controlar el **alcance del progreso o la ausencia del progreso**, en un momento determinado de la intervención.

No obstante, en la realización de nuestro programa, planteamos la valoración de los cambios experimentados en cuanto al estado del cuidador antes y después de la intervención respecto al: estado de ánimo, calidad del sueño y relajación, mediante un cuestionario (autoinforme) que el cuidador cumplimenta utilizando una escala del 1 al 10; siendo para la valoración del resto: cesación tabáquica, control de presión arterial con relajación, práctica del ejercicio, control de la enfermedad, control del dolor, control de la medicación y control de la alimentación, mediante la valoración realizada por el profesional tanto en la situación anterior a la intervención como en la posterior. No obstante, en la variable cesación tabáquica (y alimentación si se precisa) se dispone de hojas de registro para cumplimentar entre sesiones, así como ejercicios de seguimiento y refuerzo.

**CAPITULO IV. RESULTADOS: FIABILIDAD Y COMPARACIÓN
ANTES-DESPUÉS VARIABLE A VARIABLE**

En este capítulo, vamos a mostrar en primer lugar los datos de fiabilidad de todas las variables, tanto psicológicas como asociadas a la enfermería, en concreto la consistencia interna, y en segundo lugar análisis descriptivos de algunas de las variables psicológicas, que en sus inventarios y escalas, presentan puntos de corte diagnósticos de posibles trastornos, así como las incluidas en la intervención de enfermería, en todos los casos comparando los valores antes y después de la intervención.

4.1- FIABILIDAD

En el Cuadro 4.1, se muestra la fiabilidad de las variables psicológicas, a través del alfa de Cronbach, mostrando la consistencia interna de dichas variables en el grupo de cuidadores sobre los que se ha aplicado la intervención.

Cuadro. 4.1. –Consistencia interna de los factores psicológicos.

	Nº ítems	Alfa
PERSONALIDAD		
EXTRAVERSIÓN	12	.89
NEUROTICISMO	12	.88
PSICOTICISMO	12	.78
DISIMULO	12	.80
AUTOESTIMA	10	.86
PERCEPCIÓN DE POCA SALUD	12	.70
BIENESTAR PSICOLÓGICO	30	.94
INADAPTACIÓN	6	.77
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	6	.90
ANSIEDAD	7	.85
APOYO SOCIAL	20	.87
DEPRESIÓN	21	.89
CARGA DEL CUIDADOR	22	.82
AFRONTAMIENTO:		
ACTIVO	20	.64
PASIVO	8	.71
SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO	8	.83

En los resultados obtenidos, destacan los índices altos en Bienestar Psicológico y Satisfacción con el Cuidado con .94 y .90 respectivamente. Posteriormente le siguen un grupo de fiabilidades con valor también muy alto correspondientes a los factores de Personalidad: Extraversión y Neuroticismo con .89 y .88, junto con Depresión con .89, Apoyo Social .87, Autoestima con .86, Ansiedad .85, Satisfacción con el Tratamiento .83, Carga de Cuidador .82, Disimulo .80 y Psicoticismo .78.

Finalmente un grupo formado por la Inadaptación .77, Afrontamiento Pasivo .71, Percepción de Poca Salud .70 y Afrontamiento Activo con .64 pasan a tener valores de consistencia interna aceptables pero, en el caso del Afrontamiento Activo bajos.

Seguidamente, en el Cuadro 4.2., se presentan los datos de fiabilidad, en concreto la consistencia interna de las variables de Enfermería

Cuadro .4.2. –Consistencia interna de las variables de Enfermería: Relajación, Calidad del Sueño, Estado de Animo y Dejar de Fumar.

Relajación	Nº ítems 7	Alfa .74
-------------------	---------------	-------------

Calidad de Sueño	Nº ítems 7	Alfa .92
-------------------------	---------------	--------------------

Estado de Animo	Nº ítems 7	Alfa .66
------------------------	---------------	-------------

Dejar de Fumar	Nº ítems 5	Alfa .97
-----------------------	---------------	--------------------

Si bien las preguntas que se plantean para realizar la evaluación en la intervención de Enfermería, no tienen como objetivo obtener una fiabilidad de sus ítems, puesto que la intervención en Relajación, Calidad del Sueño, Estado del Animo y Dejar de fumar son áreas evaluadas con los registros del paciente y no del profesional que realiza la intervención, procedemos a realizar el cálculo de la fiabilidad para conocer el grado de homogeneidad de las variables evaluadas.

Los resultados de las fiabilidades para las variables de los cuestionarios Dejar de Fumar y Calidad del sueño tienen el índice de consistencia interna muy alto, .97 y .92 respectivamente, seguido de Relajación con .74 con índice moderado y Estado de Animo con .66 claramente bajo.

En general podemos afirmar que la fiabilidad es buena, con la excepción del estilo de Afrontamiento Activo y Estado de Ánimo, que aunque se acercan al límite de .70, no llegar a superarlo. Cualquier resultado de estas dos variables habrá de ser tomado con precaución.

4.2. RESULTADOS ANTES-DESPUÉS EN ALGUNAS DE LAS VARIABLES EN LAS DOS INTERVENCIONES: PSICOLOGÍA Y ENFERMERÍA

Teniendo en cuenta la intervención realizada, en las siguientes páginas mostraremos los dos resultados de las variables evaluadas anteriores a nuestra actuación y los recogidos después de ella. Pasamos a continuación a exponer los datos obtenidos.

4.2.1. RESULTADOS EN LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS

A continuación a ofreceremos los resultados obtenidos en la evaluación de las variables psicológicas previa a la intervención y post-intervención. Revisando a primera vista los resultados en las diferentes variables antes de iniciar la intervención psicológica, encontramos que dentro de los instrumentos de evaluación para algunas de estas variables, existe un punto de corte para distinguir las puntuaciones altas de las bajas. Tal es el caso, en cuanto a la Depresión, Ansiedad, Percepción de mala Salud, Inadaptación, Carga del Cuidador, Satisfacción con el Cuidado y la Autoestima. Variables que comentamos seguidamente.

También al final presentamos los datos descriptivos de la variable que se pasó al final de la Intervención únicamente: Satisfacción con el Tratamiento. Esto nos dará una idea de la satisfacción que los cuidadores, a los que se les aplicó el programa de intervención, tienen de éste.

Empezaremos por la variable Depresión antes y después.

En los valores de la determinación de los niveles de depresión de los cuidadores, con **4** de ellos con valores entre 19-29 (punto de corte para depresión moderada), y **81** cuidadores con más de 30 (punto de corte para depresión grave).

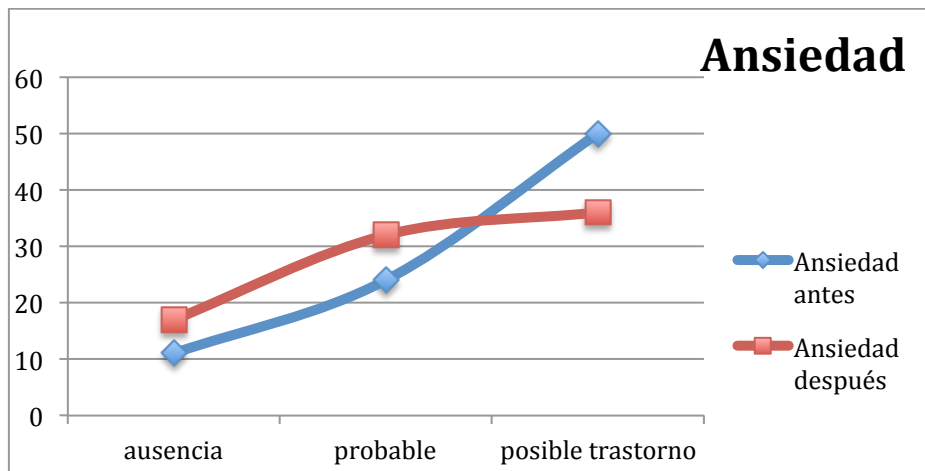
En ambos casos (**antes y después**) y para el punto de corte que establece un valor de 0-9 para la **ausencia** de Depresión, y entre 10-18 para la detección leve de dicha variable, no se encuentra **ningún cuidador** que obtenga estos valores.

En cuanto a la detección de Depresión **moderada y grave** con un rango de valores entre 19-29 y 30-63 respectivamente, se encuentran los mismos sujetos **antes y después**, lo que suponen un **4.7%** y **95.3%** de los cuidadores, ahora bien, la intervención consigue disminuir la intensidad en los casos tanto de Depresión moderada como grave, como se comprueba posteriormente en la exposición de las medias de los valores obtenidos en el siguiente capítulo. No incluimos representación

gráfica, dado que el porcentaje de sujetos en estas categorías no cambian, aunque sí cambie la media de cada una de dichas categorías.

Seguidamente abordamos las diferencias antes y después de la Ansiedad. A través de los puntos de corte para diferenciar la ausencia 0-7, probable presencia 8-10 y posible trastorno 11-21; si que hay diferencias antes y después para estos tres grupos como se expone a continuación.

Gráfica 4.1.-Niveles de Ansiedad de los cuidadores antes-después de la intervención.



Comprobamos que respecto a la Ansiedad **antes**, la ausencia se da en un **12.9%**, la presencia **probable** en un **28.2%** y el **posible trastorno** en el **52.9%**.

Respecto al resultado después de la intervención, la ausencia es un **20%**, la presencia **probable** un **37.6%** y el **posible trastorno** **42.4%**. Cambios importantes hacia una disminución de la sintomatología ansiosa.

A continuación la Percepción de Mala Salud, no la representamos gráficamente ya que los valores **antes y después**, según el punto de corte de 50 establecido para determinar los cuidadores que por encima de este valor perciben Síntomas de Mala Salud, en ningún caso se supera. No obstante, a igual que en otras variables, la intervención proporciona puntuaciones aun mas bajas en estos cuidadores, como también queda reflejado en la exposición de los valores de las medias en el siguiente capítulo.

Pasamos a conocer el cálculo de las cifras de Inadaptación o detección de problemas, siendo en este caso **antes y después** con un punto de corte de 12 para diferenciar los que superando este valor tiene una mayor Inadaptación, tenemos en ambos casos los mismos sujetos que representan un **1.2%** para los cuidadores **sin problemas de Inadaptación** y un **98.8%** para los que superan este punto de corte

y por tanto tienen una **mayor Inadaptación**, como en otros casos la intervención mejora la puntuación en esta variable.

En cuanto a la representación de la Autoestima, ofrece una gráfica similar a la anterior con las mismas características, ya que los porcentajes para la **alta y baja** autoestima con un punto de corte de 29 (alta por encima y baja con cifras inferiores) y para **antes y después** de la intervención son las mismas **1.2%** y **98.8%** respectivamente, siendo también la labor de la intervención la que consigue mejorar las medias en los valores subiéndolas en este caso.

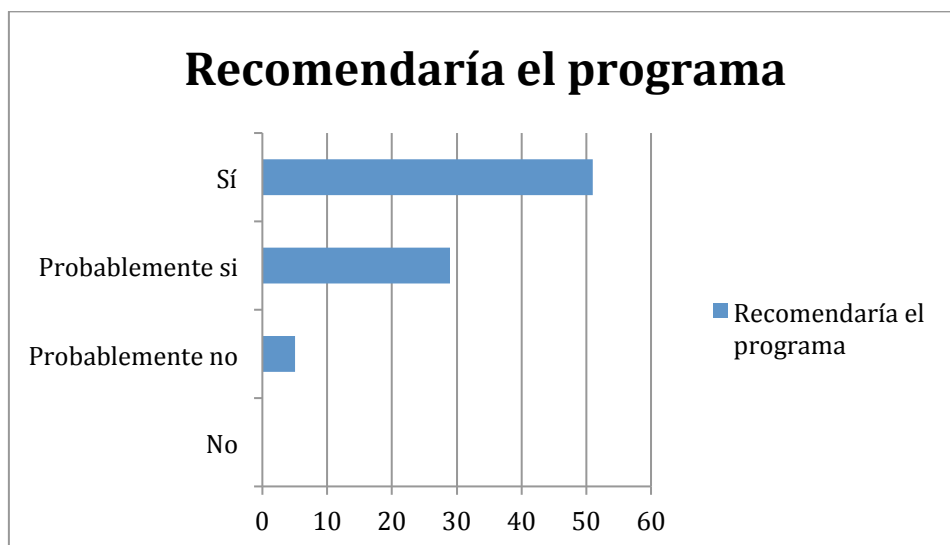
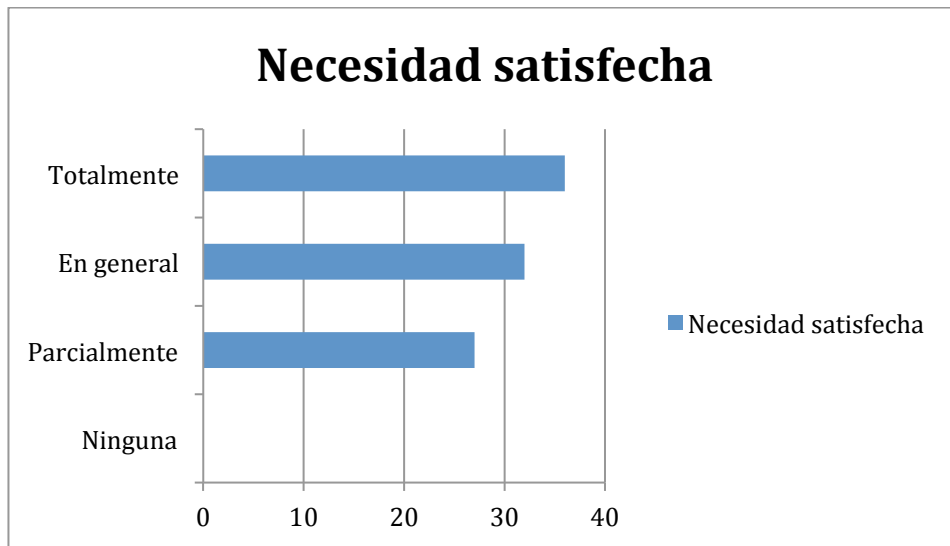
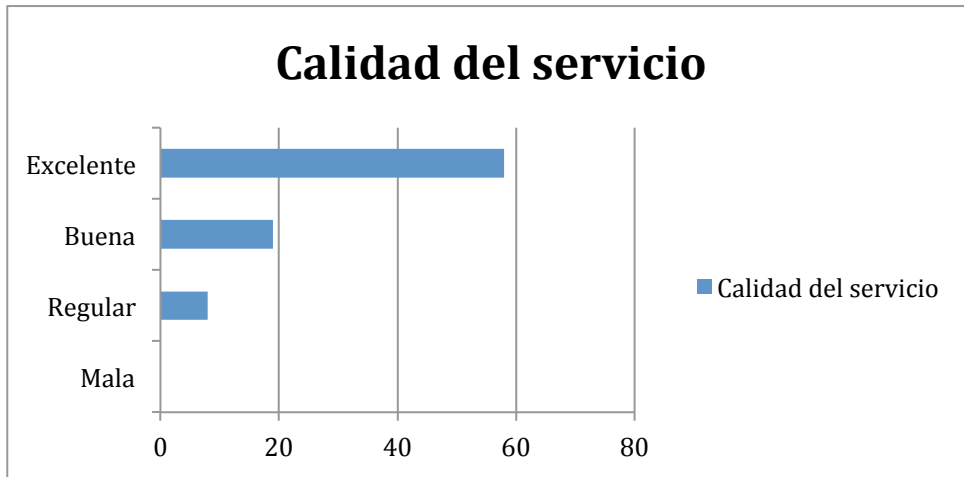
Finalmente, la escala de medición de la Carga del Cuidador es la última variable utilizada con punto de corte para diferenciar la **ausencia, con puntuaciones menores a 46, leve, con puntuaciones entre 47 y 55 e intensa con puntuaciones superiores a 56**, siendo **antes y después 0%, 0% y 100%** respectivamente, por lo que no se realiza representación gráfica. Se indica el porcentaje de la ausencia de valores bajos e intermedios para resaltar el impacto de la Carga del Cuidador en este grupo de cuidadores. Igual que en otras ocasiones, la aplicación de la intervención reduce de un modo importante la percepción de Carga del Cuidador.

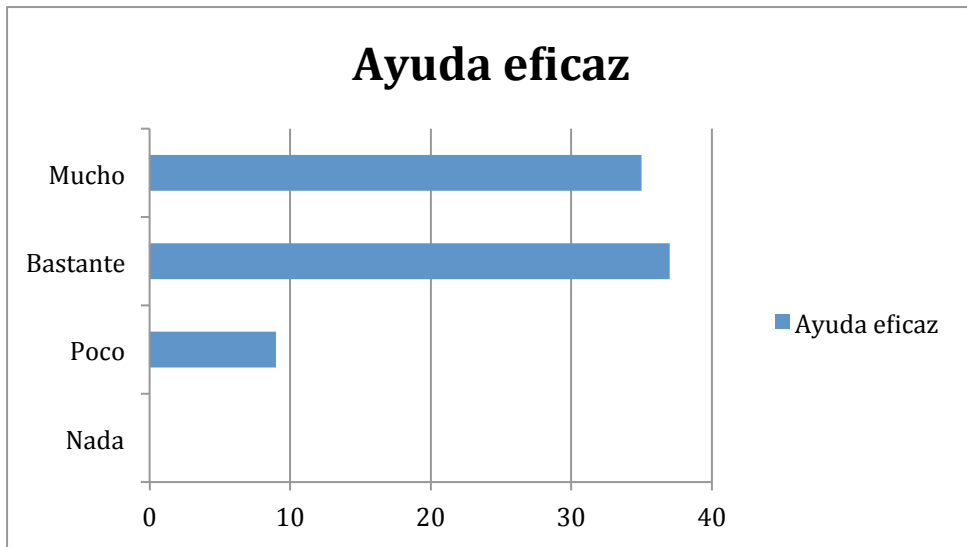
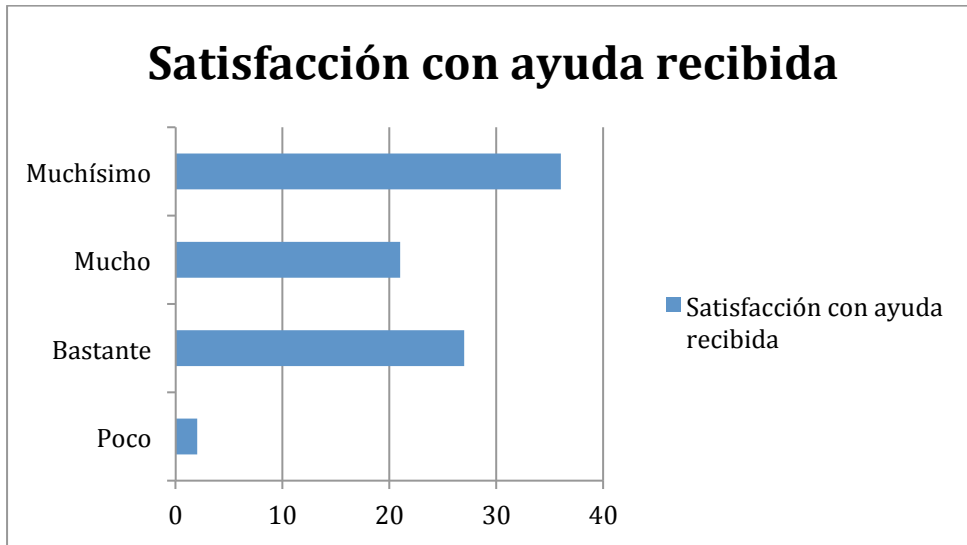
Seguidamente, presentamos los datos relativos a la variable Satisfacción con el Tratamiento.

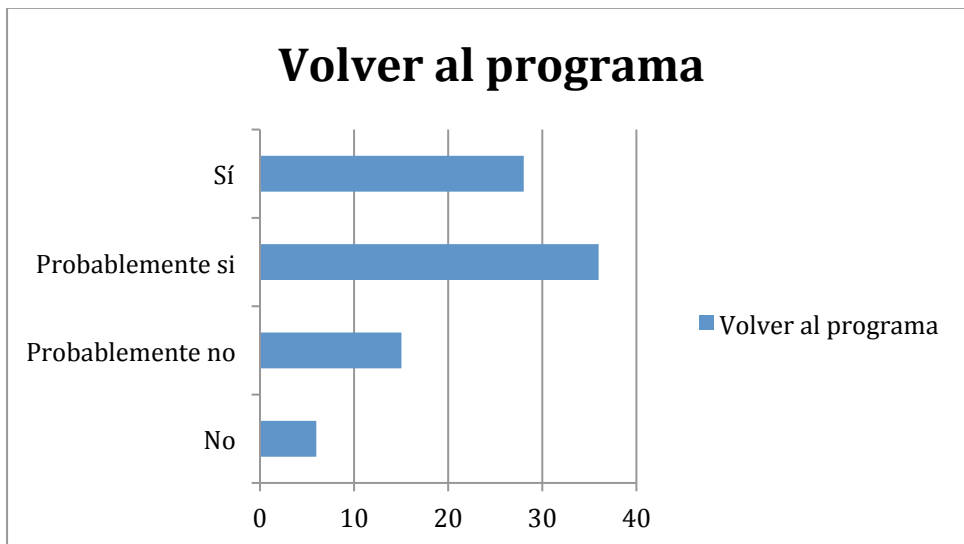
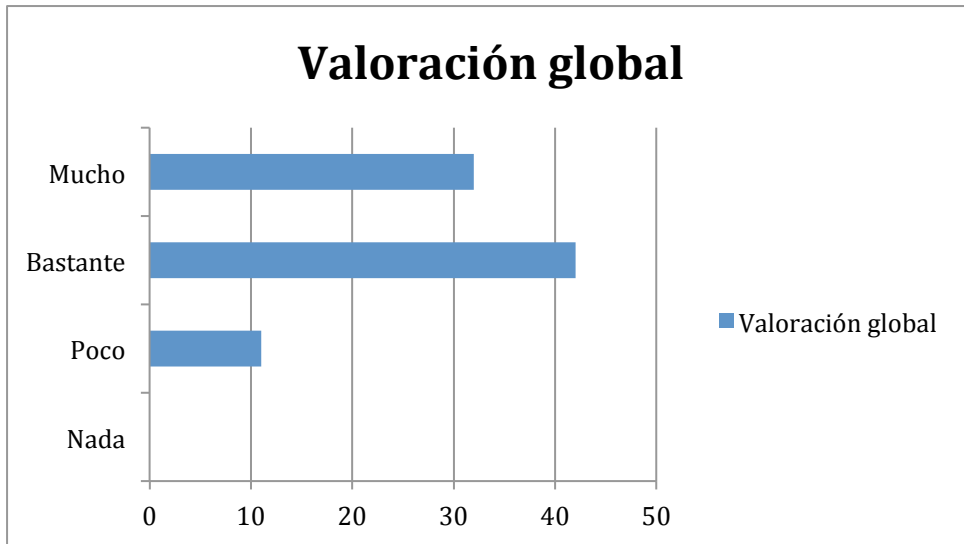
Satisfacción con el Tratamiento	
Media	25.82
Mediana	27
Desviación típica	4.23
Rango	0-32

Inicialmente la puntuación media es alta, pues supera ampliamente el corte medio que sería 16, la mediana es incluso mayor, sube a 27, y en la distribución de puntuaciones entre los 85 participantes, sólo un cuidador ha dado la puntuación de 15 en esta variable, lo que significa que prácticamente todos los participantes estaban de "bastante" satisfechos a "muy satisfechos".

Dada la importancia de la información, la distribución de frecuencias se presenta en cada uno de los 8 ítems.







Tal como podemos ver en los gráficos, la mayor parte de los cuidadores están en la mitad superior a nivel de satisfacción con el tratamiento, habiendo algún os casos, en los que su satisfacción no es tan alta.

4.2.2. RESULTADOS EN LAS VARIABLES DE ENFERMERÍA

A partir de la información recogida en la pregunta que se formula a los cuidadores “¿Tienen algún problema de Salud?”, clasificamos las principales causas de enfermedad que en el momento actual padecen y las agrupamos dentro de las siguientes patologías, junto con el cálculo de su prevalencia para una muestra de N= 85.

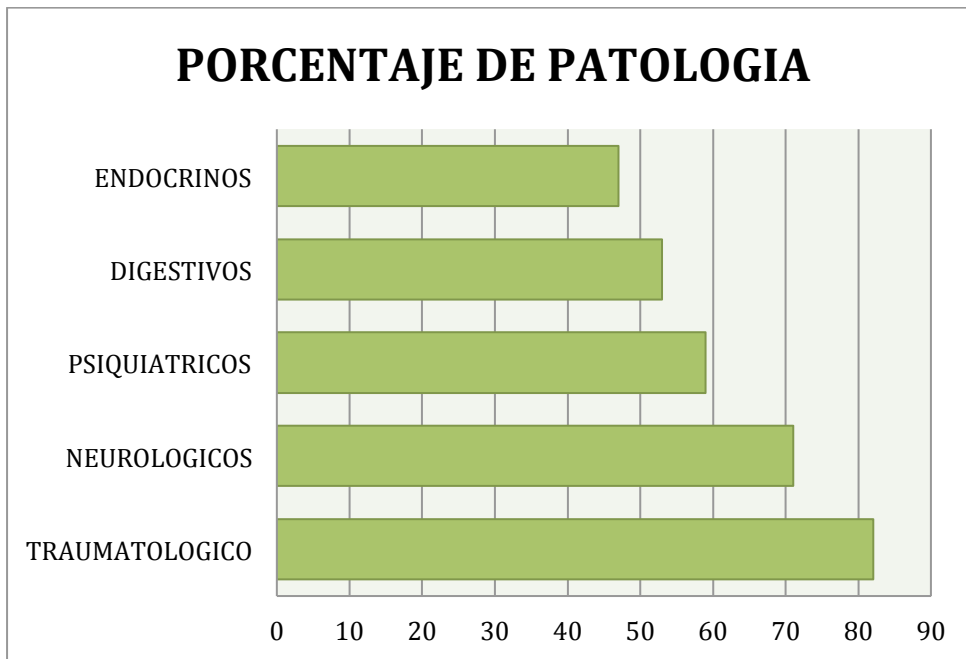
$$P = \frac{\text{N}^\circ \text{ de casos con la enfermedad en un momento dado}}{\text{Total de la población en ese momento}}$$

Cuadro 4.3.- Clasificación de las patologías más frecuentes, en los cuidadores y su prevalencia en los sujetos.

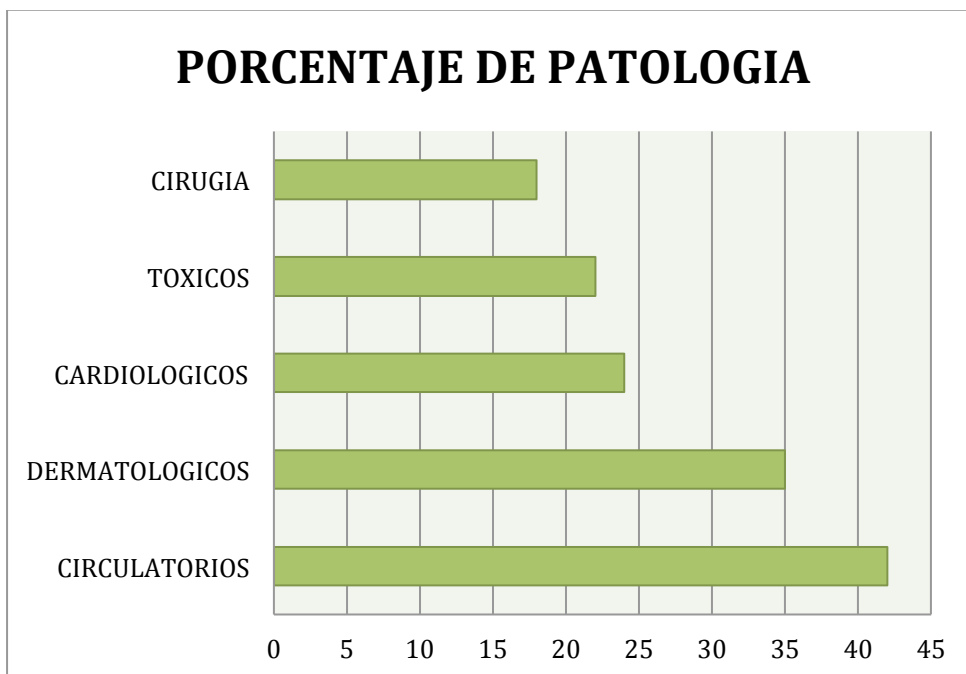
PATOLOGÍAS	N	Prevalencia
TRAUMATOLÓGICA: Ósea/Articular/Muscular/Lumbalgia	85	.82
NEUROLÓGICAS: Cefaleas/Temblores/Trastorno del sueño	85	.71
PSIQUIÁTRICA: Ansiedad	85	.59
DIGESTIVAS: Bulimia/Dispepsia/Epigastralgia/Vómitos	85	.53
ENDOCRINOLOGÍA-MEDICINA INTERNA: Diabetes/Hipertensión/Hipertiroidismo/Hiperlipidemia	85	.47
CIRCULATORIAS: Varices/Edemas	85	.42
DERMATOLÓGICAS: Eczema/Alopecia/Psoriasis	85	.35
CARDIOLÓGICAS: Palpitaciones/Arritmia	85	.24
TOXICAS: Beber/Fumar	85	.22
CIRUGÍA: Colelitiasis/Hernia	85	.18

Como podemos comprobar en el Cuadro 4.3. y la Gráfica 4.2., los problemas de salud más frecuentes en nuestra muestra de cuidadores son las de tipo traumatológico, (con problemas óseos, musculares y lumbalgia), y en un segundo lugar se presentan los de tipo neurológico con cefaleas, temblores o trastornos del sueño.

Gráfica 4.2.- Representación en porcentajes de la prevalencia de las patologías Traumatológicas, Neurológicas, Psiquiátricas, Digestivas y Endocrinas.



Gráfica 4.3.- Representación en porcentajes de la prevalencia de las patologías Circulatorias, Dermatológicas, Cardiológicas, Tóxicas y de Cirugía.



Tomando como base las patologías más frecuentes informadas, se incorpora a la intervención la información específica del significado de la enfermedad, la etiología, el proceso de la enfermedad y las medidas preventivas que evitan las consecuencias a largo plazo o que pueden mejorar los síntomas de la enfermedad.

Seguidamente, se establece una relación de los medicamentos que utilizan los cuidadores frecuentemente, ya sea prescritos por el facultativo o de uso ocasional y sin prescripción, realizando igualmente una clasificación de los mismos por su acción.

Cuadro 4.4. Medicamentos más consumidos por los cuidadores.

MEDICAMENTOS MAS CONSUMIDOS POR LOS CUIDADORES	
<ul style="list-style-type: none"> • Antiácidos. • Agentes contra la úlcera péptica y el reflujo gastroesofágico. • Antiespasmódicos. • Antieméticos. • Antibióticos. • Antiinflamatorios. • Antidiabéticos. • Vitaminas. • Antitromboticos. • Antiarrítmicos. • Vasodilatadores. • Laxantes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Antipsoriásicos. • Agentes modificadores de los lípidos. • Antisépticos. • Corticosteroides. • Terapia Tiroidea. • Analgésicos. • Ansiolíticos. • Mucolíticos/Antitusígenos/Expectorantes. • Vasoprotector. • Antihipertensivos. • Diuréticos. • Relajantes musculares. • Barbitúricos.

Con el resultado de los medicamentos que manejan, se realiza la intervención haciendo hincapié en la indicación del producto, el compuesto genérico y su diferencia con la marca comercial, la posología, las contraindicaciones, las precauciones, la detección de reacciones adversas, la interacción alimenticia, el lugar adecuado de conservación, etc.

En cuanto a la realización de Actividades gratificantes, los cuidadores seleccionan las siguientes actividades principales.

Cuadro 4.5. Actividades gratificantes seleccionadas y su porcentaje de elección.

Contacto con el agua	18%
Ir a la playa/monte	13%
Salir con amigos	12%
Leer	10%
Pasear por la ciudad	9%
Ir al cine/ver una película	8%

Ir de compras	7%
Salir con familiares	6%
Jardinería	5%
Viajar	6%
Ir a la peluquería	4%
Comer en compañía	2%

Por otro lado, para fomentar la actividad física la mayoría optaron por incorporar un paseo de entre media hora a una hora diaria durante los siete días de la semana, si bien según la estación del año y posibilidades de cada cuidador se escogió el nadar, ir en bicicleta y correr de forma moderada.

En todo momento, se sugieren actividades para desarrollar según el medio en el que se rodea el cuidador, potenciando posibles opciones al aire libre según la cercanía al mar, montaña, parques, lugares de ocio, etc.

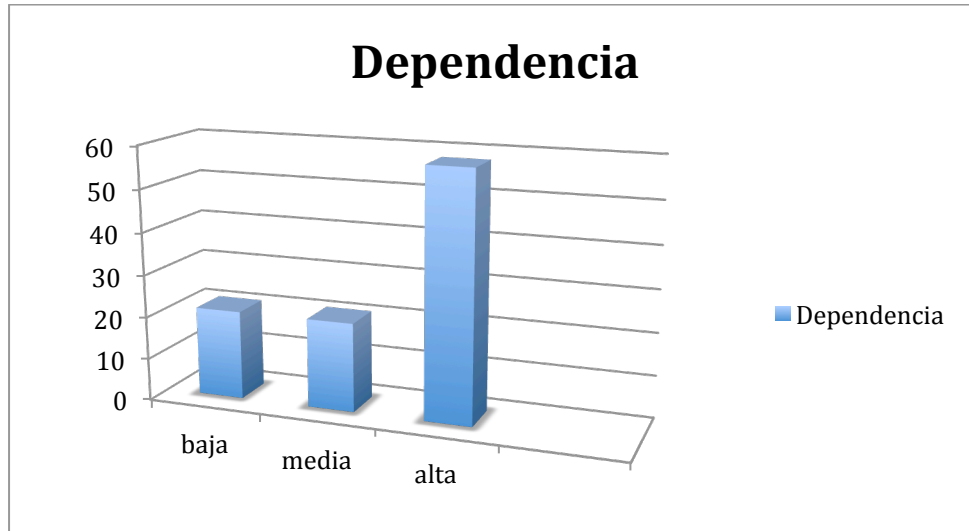
En patologías específicas, se les proporcionó una tabla de ejercicios fundamentalmente para dolores de espalda y cervicales, tras comprobar que no existía una patología traumática de columna, así como ejercicios diversos para aumentar la flexibilidad, con consejos sobre la movilidad y posturas para adoptar en casa y en el trabajo, apropiadas para no sobrecargar el esqueleto (Anexos).

Respecto a la intervención para la deshabituación tabáquica se realizó el Test de Fagerström, aportando los siguientes resultados (Cuadro 4.6 y Gráfica 4.4.) sobre la valoración de dependencia del tabaco para los de cuidadores fumadores antes de la intervención (N=19).

Cuadro 4.6.- Nivel de Dependencia del tabaco para una N= 19.

Nivel de Dependencia	Porcentaje
Baja	21%
Media	21%
Alta	58%

Gráfica 4.4.- Representación del nivel de Dependencia.

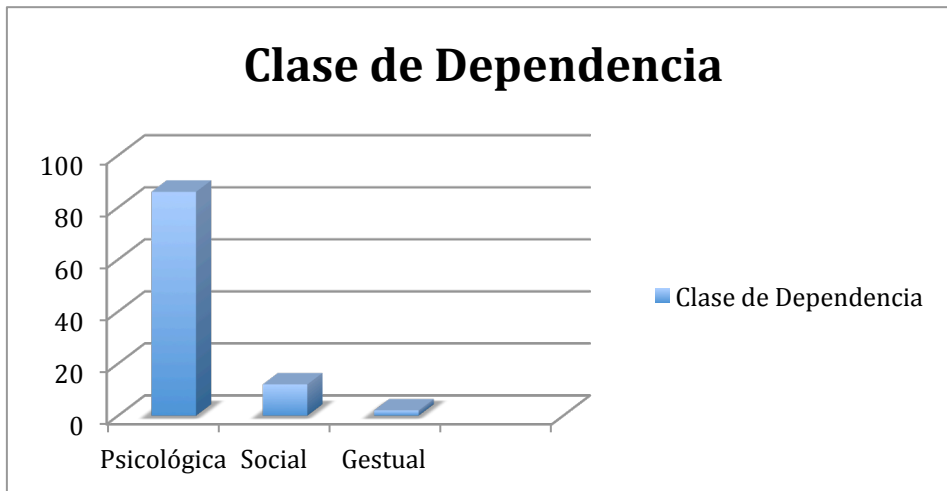


Dado el resultado obtenido, nos planteamos conocer el tipo de dependencia al tabaco, por lo que utilizamos el cuestionario de Glover-Nilsson para saber si la dependencia se podía atribuir a una cuestión gestual, social o psicológica.

Cuadro 4.7.- Tipo de Dependencia al tabaco para una muestra de N=19.

Clase de Dependencia	Porcentaje
Psicológica	86%
Social	12%
Gestual	2%

Gráfica 4.5.- Representación de la Clase de Dependencia.



Una vez conocida que la dependencia al tabaco de forma mayoritaria, tal y como muestran el Cuadro 4.7 y Gráfica 4.8, la podemos enmarcar como un problema de carácter más psicológico que social o gestual, seguidamente nos planteamos conocer el nivel de motivación para dejar de fumar a través del test de Richmond.

Cuadro 4.8.- Nivel de Motivación para dejar de fumar en una muestra de N=19.

Nivel de Motivación	Porcentaje
Baja	6%
Media	18%
Alta	76%

Gráfica 4.6.- Representación de la Motivación para dejar de fumar.



Finalmente, para establecer la intervención en el abandono tabáquico, partimos de la base que nos proporciona el sondeo sobre el tipo de fumador, o sea una persona con alta motivación para dejar de fumar, pero con una dependencia alta-moderada de carácter psicológico.

4.3. RESUMEN DEL CAPÍTULO

Los índices de fiabilidad de las variables han sido adecuados, en algunas variables muy alto, con la única excepción de los estilos de afrontamiento activo que tan sólo ha llegado a un .64.

Los análisis correlacionales han separado claramente aquellas variables psicológicas asociadas a una buena salud, como apoyo social, autoestima, bienestar psicológico, satisfacción con el cuidado, afrontamiento activo y extraversión, de aquellas variables asociadas negativamente con una buena salud, como neuroticismo, depresión, ansiedad, inadaptación, afrontamiento pasivo, percepción de mala salud, carga del cuidador.

La relación entre las variables de enfermería ha sido escasa y con significación estadística baja. Tampoco se ha encontrado una sola relación significativa entre las variables del campo de la psicología y las correspondientes a la enfermería, sugiriendo una independencia en las variables procedentes de ambos campos.

**CAPITULO V: RESULTADOS: ANÁLISIS DIFERENCIALES,
CORRELACIONALES Y DE REGRESIÓN**

A continuación, se desarrolla el modo en que las variables utilizadas en la intervención psicológica se asocian entre sí. Mostraremos tanto los análisis diferenciales como los correlacionales. Se ha utilizado el índice de correlación de Pearson.

Posteriormente, utilizaremos el método de regresión lineal, ya que el objetivo buscado es conocer el papel predictor de las variables utilizadas en nuestro estudio en relación con el Bienestar Psicológico, el Afrontamiento Activo, Satisfacción con el Cuidado y Satisfacción con el Tratamiento.

Por otro lado, hemos utilizado en las comparaciones de medias la "t" de Student para muestras relacionadas. También hemos calculado el *tamaño del efecto* que nos cuantifica de manera más interpretable la diferencia entre dos medias y que es independiente del valor de "t". Establecemos previamente los intervalos de la "d" de Cohen, siendo:

Tamaño del efecto	Pequeño	0-.20
"d" de Cohen	Moderado	.21-.50
	Alto	.51-.80
	Muy Alto	> .80

(Cohen, 1988)

Los resultados diferenciales se presentarán agrupando las variables con un significado psicológico positivo en primer lugar y en segundo lugar, las que posean una significación psicológica negativa, para mejor interpretación.

5.1. ANÁLISIS DIFERENCIALES

En primer lugar mostraremos los resultados en las variables psicológicas, para seguidamente realizarlas con las variables de enfermería.

5.1.1. DIFERENCIAS EN LAS VARIABLES PSICOLOGICAS

A continuación se realizan las comparaciones de las variables psicológicas, antes y después de la intervención. En primer lugar se presentan los análisis comparativos bivariados a través de la prueba "t" de Student para grupos relacionados, y el tamaño del efecto a través de la "d" de Cohen. En la muestra de hombres al ser su número más bajo (N=17), se calculó la "W" de Wilcoxon para grupos relacionados.

En el siguiente cuadro comparamos las variables que en nuestra intervención pretendemos incrementar, como son el Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo.

Cuadro 5.1.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student y "d" de Cohen, para las variables de Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo.

		N	MEDIA	DT	t	d
APOYO SOCIAL	ANTES	85	36.60	11.49	-7.11***	.17
	DESPUÉS	85	38.54	10.69		
AUTOESTIMA	ANTES	85	15.30	4.99	-7.07***	.43
	DESPUÉS	85	17.34	4.41		
BIENESTAR PSICOLÓGICO	ANTES	85	42.27	15.71	-6.43***	.17
	DESPUÉS	85	44.73	14.00		
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	ANTES	85	16.25	6.27	-7.30***	.10
	DESPUÉS	85	16.86	6.00		
AFRONTAMIENTO ACTIVO	ANTES	85	27.98	3.94	-11.76***	1.04
	DESPUÉS	85	32.79	5.28		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

Tal como se observa, en todas las variables el signo de la "t" de Student es negativo, por lo que indica que en todos los casos tanto el Apoyo Social, la Autoestima, el Bienestar Psicológico, la Satisfacción con el Cuidado y el Afrontamiento Activo aumentaron después de la intervención de forma altamente significativa.

Por otro lado, se observa como el tamaño del efecto "d" de Cohen para la Autoestima es moderado y para el Afrontamiento Activo muy alto.

Seguidamente realizamos las comparaciones de las variables antes y después de la intervención a través del estadístico "t" para la Ansiedad, Depresión, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de Síntomas de Enfermedad y la Carga del Cuidador, variables que nuestra intervención pretende reducir.

Cuadro 5.2.-Medias, desviaciones típicas, “t” de Student, “d” de Cohen, para las variables Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de Síntomas de Enfermedad y la Carga del Cuidador.

		N	MEDIA	DT	t	d
DEPRESIÓN	ANTES	85	48.74	10.11	8.61***	.39
	DESPUÉS	85	45.08	8.50		
ANSIEDAD	ANTES	85	11.49	4.13	5.29***	.35
	DESPUÉS	85	10.18	3.44		
INADAPTACIÓN	ANTES	85	22.73	4.52	8.40***	.19
	DESPUÉS	85	21.88	4.29		
AFRONTAMIENTO PASIVO	ANTES	85	9.79	4.25	3.69***	.15
	DESPUÉS	85	9.19	4.05		
PERCEPCIÓN DE POCA SALUD	ANTES	85	28.94	6.14	9.22***	.46
	DESPUÉS	85	26.29	5.25		
CARGA CUIDADOR	ANTES	85	94.09	6.26	18.51***	2.91
	DESPUÉS	85	75.22	6.70		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

De los resultados se desprende que después de la intervención, existen niveles menores de Depresión, Ansiedad, Inadaptación, menor utilización de Estrategias de Afrontamiento Pasivo, más baja percepción de Mala Salud y menor Percepción de Carga en el Cuidador. Los datos ofrecen niveles de significación altos y positivos como indicador de que después de la intervención, se disminuyó notablemente estas variables en el cuidador.

Por otro lado, se observa como el tamaño del efecto para la Carga del Cuidador es alto, así como el tamaño del efecto es moderado en la percepción de Síntomas de mala Salud, Depresión y Ansiedad.

5.1.1.1. DIFERENCIAS EN LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS ENTRE HOMBRES Y MUJERES

Nos planteamos averiguar si existen diferencias entre el grupo de hombres (20% del total de la muestra) y de mujeres (80% del total de la muestra), respecto de las modificaciones que aparecen antes y después de la intervención para las variables de Apoyo Social, Ansiedad, Depresión, Autoestima, Bienestar Psicológico, Inadaptación, Satisfacción con el Cuidado, Afrontamiento tanto Activo como Pasivo, Percepción de mala Salud y Carga del Cuidador.

Realizamos en primer lugar, la determinación en el grupo de hombres cuidadores para las variables con valor “positivo” o de existencia deseable.

Dado que el grupo de hombres tan sólo llegó a 17 participantes se ha utilizado, aparte del tamaño del efecto, el estadístico no paramétrico "W" de Wilcoxon para grupos relacionados.

Cuadro 5.3.-Medias, desviaciones típicas, "W" de Wilcoxon, "d" de Cohen, para las variables de Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo para el grupo de **hombres**.

HOMBRES		N	MEDIA	DT	W	d
APOYO SOCIAL	ANTES	17	31.53	13.66	-2.81**	.14
	DESPUÉS	17	33.41	13.15		
AUTOESTIMA	ANTES	17	15.35	4.51	-3.54***	.72
	DESPUÉS	17	18.71	4.84		
BIENESTAR PSICOLÓGICA	ANTES	17	39.88	15.17	-3.43**	.22
	DESPUÉS	17	43.00	13.86		
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	ANTES	17	15.29	6.73	-2.50**	.08
	DESPUÉS	17	15.82	6.67		
AFRONTAMIENTO ACTIVO	ANTES	17	28.29	7.18	-3.52***	.82
	DESPUÉS	17	33.47	5.51		

Nivel de significación: **p≤ .01, ***p≤ .001.

Aparecen diferencias significativas en todas las variables en el estadístico "W" de Wilcoxon, con mayores puntuaciones en estas variables "positivas" tras la intervención, si bien sólo la Autoestima y el Afrontamiento Activo presentan tamaños del efecto altos.

Cuadro 5.4.-Medias, desviaciones típicas, "W" de Wilcoxon, "d" de Cohen, para las variables Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de poca Salud y la Carga del Cuidador en el grupo de **hombres**.

HOMBRES		N	MEDIA	DT	W	d
DEPRESIÓN	ANTES	17	48.88	10.11	3.53 **	.44
	DESPUÉS	17	45.12	8.50		
ANSIEDAD	ANTES	17	11.76	4.13	2.98 **	.51
	DESPUÉS	17	10.29	3.44		
INADAPTACIÓN	ANTES	17	25.12	4.52	3.63 ***	.27
	DESPUÉS	17	24.06	4.29		
AFRONTAMIENTO PASIVO	ANTES	17	12.35	4.25	2.43 *	.24
	DESPUÉS	17	11.29	4.05		
PERCEPCIÓN DE MALA SALUD	ANTES	17	29.00	6.14	3.43 ***	.65
	DESPUÉS	17	25.76	5.25		
CARGA DEL CUIDADOR	ANTES	17	95.24	6.23	3.63 ***	3.17
	DESPUÉS	17	76.35	5.67		

Nivel de significación: *p≤ .05, **p≤ .01, ***p≤ .001.

Todas las variables menos deseables o “negativas” poseían niveles más altos antes de la intervención de un modo significativo, si bien la variable con tamaño del efecto moderado ha sido la Ansiedad, con un efecto de moderado a alto está la Percepción de mala Salud, y con un efecto especialmente alto la Carga del cuidador, variable que ha tenido cambio muy favorecedor y acusado tras la intervención.

En cuanto al grupo de mujeres, los datos obtenidos son los siguientes:

Cuadro 5.5.-Medias, desviaciones típicas, “t” de Student, “d” de Cohen, para las variables de Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo para el grupo de **mujeres**.

MUJERES		N	MEDIA	DT	t	d
APOYO SOCIAL	ANTES	68	37.87	10.62	-6.18 ***	.19
	DESPUÉS	68	39.82	13.15		
AUTOESTIMA	ANTES	68	15.29	15.29	-6.91 ***	.44
	DESPUÉS	68	17.37	17.37		
BIENESTAR PSICOLÓGICO	ANTES	68	42.87	15.89	-5.22 ***	.15
	DESPUÉS	68	45.16	14.11		
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	ANTES	68	16.49	6.18	-6.60 ***	.11
	DESPUÉS	68	17.12	5.85		
AFRONTAMIENTO ACTIVO	ANTES	68	27.90	5.64	-10.71 ***	.86
	DESPUÉS	68	32.62	5.25		

Nivel de significación: ***p ≤ .001.

Cuadro 5.6.-Medias, desviaciones típicas, “t” de Student, “d” de Cohen, para las variables Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de mala Salud y la Carga del Cuidador en el grupo de **mujeres**.

MUJERES		N	MEDIA	DT	t	d
DEPRESIÓN	ANTES	68	48.71	10.42	7.68 ***	.38
	DESPUÉS	68	45.07	8.67		
ANSIEDAD	ANTES	68	11.43	4.31	4.33 ***	.32
	DESPUÉS	68	10.15	3.67		
INADAPTACIÓN	ANTES	68	25.18	4.52	6.61 ***	.19
	DESPUÉS	68	21.34	4.22		
AFRONTAMIENTO PASIVO	ANTES	68	9.15	4.05	2.74 **	.13
	DESPUÉS	68	8.66	3.76		
PERCEPCIÓN DE MALA SALUD	ANTES	68	28.92	6.36	7.63 ***	.42
	DESPUÉS	68	26.42	5.42		
CARGA DEL CUIDADOR	ANTES	68	93.80	6.83	15.90 ***	2.85
	DESPUÉS	68	74.94	6.43		

Nivel de significación: **p ≤ .01, ***p ≤ .001.

Las mujeres, de un modo similar a los hombres muestran cambios importantes y significativos en las variables más “positivas” tras la intervención, pero cabe destacar entre ellas la Autoestima y especialmente el Afrontamiento Activo por su alto tamaño del efecto. En el caso de la Autoestima el tamaño del efecto es mayor en hombres que en mujeres, mientras que en Afrontamiento Activo el muy similar, siendo muy alto en ambos.

Respecto a las variables de Ansiedad, Depresión y Carga del Cuidador, la mujeres mejoran más que los hombres, ya que los resultados ofrecen cifras más significativas tras la intervención, a excepción de la mejora en la Inadaptación que se encuentra más mejorada en el grupo de hombres que en el de mujeres. Por otro lado, los resultados son similares en los dos grupos para la disminución en la utilización de Afrontamiento Pasivo.

En cuanto a la Percepción de mala Salud, tomando la puntuación 50 como el punto en el que por arriba se percibe mala salud, no hay ningún cuidador, estando el 100% con valores por debajo.

Por otro lado, el tamaño del efecto en el grupo de hombres resultó mayor que en el grupo de mujeres en las variables de Ansiedad, Depresión, Percepción de mala Salud y Carga del Cuidador, aunque en todos los casos fue moderado excepto en la variable de Carga del cuidador que en ambos géneros da lugar a tamaños del efecto muy altos.

5.1.2. DIFERENCIAS EN LAS VARIABLES DE ENFERMERÍA

A continuación mostraremos los resultados de la intervención antes y después en cuanto a las variables Conocimientos en la Medicación, Relajación, Calidad del Sueño, Estado de Animo, Control del Dolor, Conocimientos de la Enfermedad, Conocimiento y Cumplimiento en la Realización de Ejercicio y Conocimientos en la Alimentación.

Cuadro 5.7.- Medias, desviaciones típicas, “t” de Student, “d” de Cohen, “W” de Wilcoxon para las variables Conocimientos en la Medicación, Relajación, Calidad del Sueño, Estado de Animo, Hábito Tabáquico, Control del Dolor, Conocimientos de la Enfermedad, Cumplimiento en la Realización de Ejercicio y Conocimientos en la Alimentación.

		N	MEDIA	DT	t	W	d
CONOCIMIENTOS MEDICACIÓN	ANTES	85	8.40	1.76	-56.31***		-9.21
	DESPUÉS		22.53	1.31			
RELAJACIÓN	ANTES	85	26.62	4.28	-41.87***		-6.25
	DESPUÉS		52.79	4.11			
CALIDAD DEL SUEÑO	ANTES	85	27.12	7.96	-26.66***		-4.18
	DESPUÉS		51.87	3.87			
ESTADO DE ANIMO	ANTES	85	27.51	3.83	-47.17***		-7.28
	DESPUÉS		52.42	2.96			
HABITO TABÁQUICO	ANTES	19	7.16	1.26	—	-3.84	-6.75
	DESPUÉS		19.89	2.35			
CONTROL DEL DOLOR	ANTES	85	10.80	2.45	-40.49***		-6.31
	DESPUÉS		25.69	2.27			
CONOCIMIENTO ENFERMEDAD	ANTES	85	9.54	2.35	-34.64***		-4.31
	DESPUÉS		21.18	3.09			
PRACTICA DE EJERCICIO	ANTES	85	8.53	1.78	-43.44***		-7.28
	DESPUÉS		21.35	1.74			
ALIMENTACIÓN CORRECTA	ANTES	85	7.02	3.23	-48.41***		-7.29
	DESPUÉS		27.65	2.44			

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

En todos los casos obtendremos el tamaño del efecto, estadístico "d" de Cohen, y alternativamente utilizaremos el estadístico "t" de Student o "W" de Wilcoxon para muestras relacionadas en función del número de sujetos. La primera para un número superior a 20 y la segunda para un número inferior a 20, como se da en el caso de la variable habito del tabaquismo donde sólo hay 19 sujetos.

Tal y como muestra el Cuadro 5.7 las diferencias son especialmente altas en los estadísticos "t", "W" ó "d" siendo en todos los casos altamente significativos. La intervención en estas variables ha tenido un efecto muy importante.

5.1.2.1. DIFERENCIAS EN LAS VARIABLES DE ENFERMERÍA ENTRE HOMBRES Y MUJERES

A continuación se presentan las diferencias en el tratamiento para hombres y para mujeres. No se ha incluido la variable habito tabáquico, por el número tan bajo de sujetos que posee.

Cuadro 5.8.- Medias, desviaciones típicas, "W" de Wilcoxon, "d" de Cohen, para las variables de enfermería en **hombres**.

HOMBRES		N	MEDIA	DT	W	d
CONOCIMIENTOS MEDICACIÓN	ANTES	17	8.41	1.62	-3.64***	-8.19
	DESPUÉS		22.47	1.81		
RELAJACIÓN	ANTES	17	25.00	4.29	-3.63***	-6.66
	DESPUÉS		52.24	3.88		
CALIDAD DEL SUEÑO	ANTES	17	28.47	6.96	-3.63***	-4.17
	DESPUÉS		51.47	3.54		
ESTADO DE ANIMO	ANTES	17	28.18	2.67	-3.63***	-7.70
	DESPUÉS		52.88	3.67		
CONTROL DEL DOLOR	ANTES	17	10.41	2.29	-3.64***	-7.41
	DESPUÉS		26.00	1.90		
CONOCIMIENTO ENFERMEDAD	ANTES	17	9.76	2.25	-3.63***	-5.07
	DESPUÉS		21.65	2.44		
PRACTICA DE EJERCICIO	ANTES	17	8.35	1.66	-3.63***	-7.84
	DESPUÉS		21.29	1.64		
ALIMENTACIÓN CORRECTA	ANTES	17	7.76	3.33	-3.63***	-6.64
	DESPUÉS		27.29	2.49		

Nivel de significación: ***p ≤ .001.

En los 17 hombres, la variables de enfermería evaluadas han dado lugar a diferencias significativas altas en todos los casos, con tamaños del efecto que van desde 4.17 el más bajo a 8.19 el más alto. Todos ellos muy importantes, con diferencias desde cuatro desviaciones típicas a 8 por encima el después con respecto al antes. Este resultado plantea un importante cambio en la aplicación del programa de intervención en enfermería.

Cuadro 5.9.- Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para las variables de enfermería en **mujeres**.

MUJERES		N	MEDIA	DT	t	d
CONOCIMIENTOS MEDICACIÓN	ANTES	68	8.40	1.80	-51.44***	-9.34
	DESPUÉS		22.54	1.64		
RELAJACIÓN	ANTES	68	27.02	4.22	-38.23***	-6.17
	DESPUÉS		52.93	4.18		
CALIDAD DEL SUEÑO	ANTES	68	26.78	8.20	-23.80***	-3.93
	DESPUÉS		51.97	3.97		
ESTADO DE ANIMO	ANTES	68	27.34	4.07	-41.39***	-7.17
	DESPUÉS		52.31	2.77		
CONTROL DEL DOLOR	ANTES	68	10.90	2.50	-33.81***	-6.06
	DESPUÉS		25.62	2.36		
CONOCIMIENTO ENFERMEDAD	ANTES	68	9.50	2.39	-32.25***	-4.30
	DESPUÉS		21.06	3.23		
PRACTICA DE EJERCICIO	ANTES	68	8.57	1.82	-37.06***	-7.11
	DESPUÉS		21.37	1.78		
ALIMENTACIÓN CORRECTA	ANTES	68	6.84	3.20	-46.45***	-7.34
	DESPUÉS		27.74	2.43		

Nivel de significación: ***p≤ .001.

Las mujeres, al igual que los hombres presentan importantes cambios en las variables de enfermería del antes al después de la Intervención, con diferencias significativas tanto a nivel de diferencias como a nivel del tamaño del efecto, con un límite inferior de casi cuatro desviaciones a más de nueve de diferencia del antes al después.

Cuadro 5.19.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para los ítems de la variable Conocimiento de la Medicación para N=85, Antes y Después de la intervención.

Conocimientos de la Medicación		MEDIA	DT	t	d
¿Conoce el compuesto de la medicación que utiliza habitualmente?	ANTES	1.64	.65	-32.93***	-4.69
	DESPUÉS	4.41	.52		
¿Conoce el propósito y acción del medicamento que toma?	ANTES	1.65	.63	-21.11***	-4.61
	DESPUÉS	4.51	.61		
¿Conoce los efectos perjudiciales de tomar mal la medicación?	ANTES	1.60	.58	-37.14***	-5.02
	DESPUÉS	4.46	.56		
¿Reconoce los efectos de alarma o adversos de la medicación que toma habitualmente?	ANTES	1.81	.66	-25.75***	-4.17
	DESPUÉS	4.48	.61		
¿Conoce el lugar idóneo de conservación de los medicamentos que utiliza?	ANTES	1.71	.61	-35.83***	-5.48
	DESPUÉS	4.67	.47		

Nivel de significación: ***p≤ .001.

Observamos en los resultados que, a través de los objetivos programados para aumentar los Conocimientos de la medicación que habitualmente consume el cuidador, así como la que a menudo maneja en su familiar cuidado, existe una diferencia significativa y con signo negativo, lo que viene a confirmar que después de la intervención el cuidador llega a conocer los aspectos relevantes de la medicación que utiliza, ya sea o no prescrita por un facultativo. De igual forma, nos planteamos conocer el tamaño del efecto a través del coeficiente de Cohen "d", obteniendo en este caso un valor muy alto.

A continuación, mostramos los resultados obtenidos en la variable de Relajación y Calidad del Sueño.

Cuadro 5.11.-Medias, desviaciones típicas," t" de Student, "d" de Cohen, para la variable Relajación para N=85, Antes y Después de la intervención.

Relajación		MEDIA	DT	t	d
Primer día	ANTES	4.16	.94	-25.76***	-3.86
	DESPUÉS	7.56	.82		
Segundo día	ANTES	3.81	.95	-25.56***	-3.92
	DESPUÉS	7.38	.86		
Tercer día	ANTES	3.84	.98	-26.13***	-3.70
	DESPUÉS	7.44	.96		
Cuarto día	ANTES	3.76	.92	-27.32***	-4.92
	DESPUÉS	7.58	.86		
Quinto día	ANTES	3.86	.94	-25.54***	-3.76
	DESPUÉS	7.54	.99		
Sexto día	ANTES	3.66	.99	-26.55***	-4.04
	DESPUÉS	7.66	.98		
Séptimo día	ANTES	3.52	.93	-29.75***	-4.58
	DESPUÉS	7.64	.87		

Nivel de significación: ***p≤ .001.

Cuadro 5.12.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para la variable Calidad del Sueño para N=85, Antes y Después de la intervención.

Calidad del Sueño		MEDIA	DT	t	d
Primer día	ANTES	3.58	.98	-25.45***	-3.66
	DESPUÉS	7.02	.89		
Segundo día	ANTES	3.82	1.20	-22.70***	-3.62
	DESPUÉS	7.69	.94		
Tercer día	ANTES	3.95	1.43	-17.66***	-2.92
	DESPUÉS	7.48	.98		
Cuarto día	ANTES	3.99	1.58	-18.25***	-2.63
	DESPUÉS	7.38	.99		
Quinto día	ANTES	3.99	1.46	-20.59***	-2.83
	DESPUÉS	7.36	.92		
Sexto día	ANTES	3.89	1.56	-19.51***	-2.94
	DESPUÉS	7.54	.92		
Séptimo día	ANTES	3.89	1.43	-19.33***	-2.97
	DESPUÉS	7.39	.93		

Nivel de significación: ***p≤ .001.

Tanto para la Relajación como para la valoración de la Calidad del Sueño, la intervención viene a mostrar su efectividad consiguiendo un aumento significativo de las dos variables en el cuidador, con diferencias altamente significativas y con un gran tamaño del efecto "d".

Cuadro 5.13.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para la variable Estado de Animo para N=85, Antes y Después de la intervención.

Estado de Animo		MEDIA	DT	t	d
Primer día	ANTES	3.73	.99	-25.19***	-3.87
	DESPUÉS	7.25	.82		
Segundo día	ANTES	4.11	1.07	-21.53***	-3.51
	DESPUÉS	7.44	.82		
Tercer día	ANTES	3.85	1.16	-23.60***	-3.75
	DESPUÉS	7.56	.82		
Cuarto día	ANTES	3.84	1.30	-21.40***	-3.40
	DESPUÉS	7.58	.90		
Quinto día	ANTES	3.72	1.11	-23.29***	-3.87
	DESPUÉS	7.55	.87		
Sexto día	ANTES	4.04	1.33	-22.02***	-3.25
	DESPUÉS	7.48	.78		
Séptimo día	ANTES	4.24	1.33	-17.98***	-2.99
	DESPUÉS	7.56	.88		

Nivel de significación: ***p≤ .001.

Cuadro 5.14.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para la variable Dejar de Fumar para N=19, Antes y Después de la intervención.

Dejar de Fumar		MEDIA	DT	t	d
¿Conoce los efectos perjudiciales de fumar?	ANTES	1.58	.61	-9.25***	-3.27
	DESPUÉS	3.58	1.53		
¿Conoce los productos sustitutivos de la nicotina fumada?	ANTES	1.42	.51	-12.43***	-3.89
	DESPUÉS	3.79	.71		
¿Ha elaborado un plan para dejar de fumar?	ANTES	1.32	.48	-15.08***	-4.78
	DESPUÉS	3.95	.62		
¿Ha fumado menos alguna vez?	ANTES	1.37	.50	-17.11***	-4.98
	DESPUÉS	4.26	.65		
¿Ha conseguido abandonar el habito de fumar progresivamente o de forma total?	ANTES	1.47	.61	-16.20***	-4.45
	DESPUÉS	4.32	.67		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

El estado de Animo, mejora igualmente que en datos anteriores lo hacen otras variables de forma muy significativa, con signo negativo ya que los valores alcanzados después de la intervención son mejores y más altos. Prácticamente la media de después de la intervención se estabiliza a partir de la segunda sesión. También la intervención en Deshabitación tabáquica consigue los objetivos esperados, siendo la reducción del tabaco en los cuidadores muy significativa.

El planteamiento en la intervención del conocimiento y aplicación de mecanismos que consiguieran reducir el dolor, como veremos a continuación, también consiguen niveles altos de significación y tamaño del efecto "d" muy altos. La reducción del dolor es una variable especialmente importante en el bienestar de una persona, y por lo tanto su manejo hace que la persona tenga mecanismos de control en cada momento en que aparezca el dolor.

Cuadro 5.15.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para los ítems de la variable Control del Dolor para N=85, Antes y Después de la intervención.

Control del Dolor		MEDIA	DT	t	d
¿Conoce y utiliza la aplicación del calor/frío para controlar el dolor?	ANTES	1.93	.59	-27.74***	-3.72
	DESPUÉS	4.16	.61		
¿Conoce y utiliza la acupresión para controlar el dolor?	ANTES	1.85	.75	-23.67***	-3.51
	DESPUÉS	4.34	.66		
¿Utiliza el masaje simple para aliviar el dolor?	ANTES	1.89	.74	-23.12***	-3.46
	DESPUÉS	4.28	.63		
¿Conoce y utiliza la aromaterapia para aliviar los momentos de dolor?	ANTES	1.79	.73	-22.18***	-3.49
	DESPUÉS	4.16	.63		
¿Conoce el manejo de los analgésicos?	ANTES	1.62	.64	-26.64***	-4.23
	DESPUÉS	4.33	.64		
¿En general controla el ambiente para aliviar el dolor?	ANTES	1.72	.63	-30.41***	-4.48
	DESPUÉS	4.41	.56		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

Cuadro 5.16.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para las variables Conocimiento de la Enfermedad para N=85, Antes y Después de la intervención.

Conocimiento de la Enfermedad		MEDIA	DT	t	d
¿Conoce el mecanismo alterado por el que aparece su enfermedad?	ANTES	1.91	.65	-25.19***	-3.40
	DESPUÉS	4.29	.74		
¿Conoce formas naturales de tratar su enfermedad?	ANTES	1.91	.78	-20.29***	-2.96
	DESPUÉS	4.25	.80		
¿Conoce las precauciones alimenticias que debe tener en cuenta por su alteración de salud?	ANTES	1.87	.72	-23.67***	-3.09
	DESPUÉS	4.25	.82		
¿Conoce el régimen alimenticio que le ayuda en el control de la enfermedad?	ANTES	2.02	.71	-21.62***	-2.83
	DESPUÉS	4.20	.83		
¿Conoce la actividad física que le retrasará/evitará problemas en su salud?	ANTES	1.84	.75	-21.27***	-2.97
	DESPUÉS	4.19	.82		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

Tal y como vemos en el Cuadro 5.16, respecto al Conocimiento de la enfermedad, los objetivos que se plantearon se cumplen en todos los cuidadores, realizando una exhaustiva exclusión de mitos y falsas creencias sobre el origen de la enfermedad, consecuencias a largo y corto plazo, formas de mejorar los síntomas, precauciones, etc.

Podemos afirmar que también en este caso se logró el objetivo, también con un gran tamaño del efecto.

Dos aspectos relevantes y que de alguna forma están infravalorados, quizás por la sencillez de su realización, son el alimentarse bien acorde a las necesidades reales del organismo (tanto en salud como en el inicio de la enfermedad) y el realizar ejercicio diario. Con los resultados obtenidos, expuestos en el Cuadro 5.17 y 5.18, nos encontramos con que hemos logrado uno de los propósitos más deseados, a igual que en datos anteriores con valores significativos y con gran tamaño del efecto "d".

Cuadro 5.17.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para las variables Realización del Ejercicio para N=85, Antes y Después de la intervención.

Realización del Ejercicio		MEDIA	DT	t	d
¿Realiza una actividad diaria encaminada a quemar calorías?	ANTES	1.81	.55	-26.44***	-4.00
	DESPUÉS	4.09	.59		
¿El ejercicio que realiza, está adaptado a sus limitaciones?	ANTES	1.76	.72	-24.34***	-3.72
	DESPUÉS	4.40	.69		
¿Considera que todos los días debe realizar un poco de actividad física para mantenerse en forma?	ANTES	1.64	.63	-26.65***	-4.08
	DESPUÉS	4.21	.62		
¿Realiza todos los días una actividad física encaminada a mejorar su salud?	ANTES	1.71	.65	-24.34***	-4.05
	DESPUÉS	4.34	.65		
¿Sabe cómo realizar la actividad que mejor se adapta a usted?	ANTES	1.61	.62	-28.45***	-4.29
	DESPUÉS	4.31	.64		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

Cuadro 5.18.-Medias, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para las variables Alimentación Adecuada N=85, Antes y Después de la intervención.

Alimentación Adecuada		MEDIA	DT	t	d
Identifica los nutrientes que ingiere habitualmente?	ANTES	1.02	.65	-27.90***	-4.16
	DESPUÉS	3.89	.72		
¿Conoce las porciones de proteínas, grasas e Hidratos de carbono que debe de tomar diariamente?	ANTES	1.15	.79	-24.28***	-3.53
	DESPUÉS	3.94	.79		
¿Conoce los mecanismos de acción de las vitaminas y su necesidad diaria?	ANTES	1.04	.78	-28.49***	-3.71
	DESPUÉS	4.01	.81		
¿Sabe elaborar una dieta diaria equilibrada?	ANTES	1.00	.79	-24.62***	-3.76
	DESPUÉS	3.86	.73		
¿Elige los alimentos por sus propiedades?	ANTES	.94	.82	-26.03***	-3.86
	DESPUÉS	3.99	.76		
¿Conoce las veces que debería comer al día y el motivo?	ANTES	.91	.77	-25.61***	-4.11
	DESPUÉS	3.91	.68		
¿Realiza dieta para ganar, perder peso o mantenerse en su peso ideal?	ANTES	.96	.71	-27.39***	-4.29
	DESPUÉS	4.05	.72		

Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

Por último mostraremos las diferencias entre las medias de la Tensión arterial de las sesiones antes y después de la relajación.

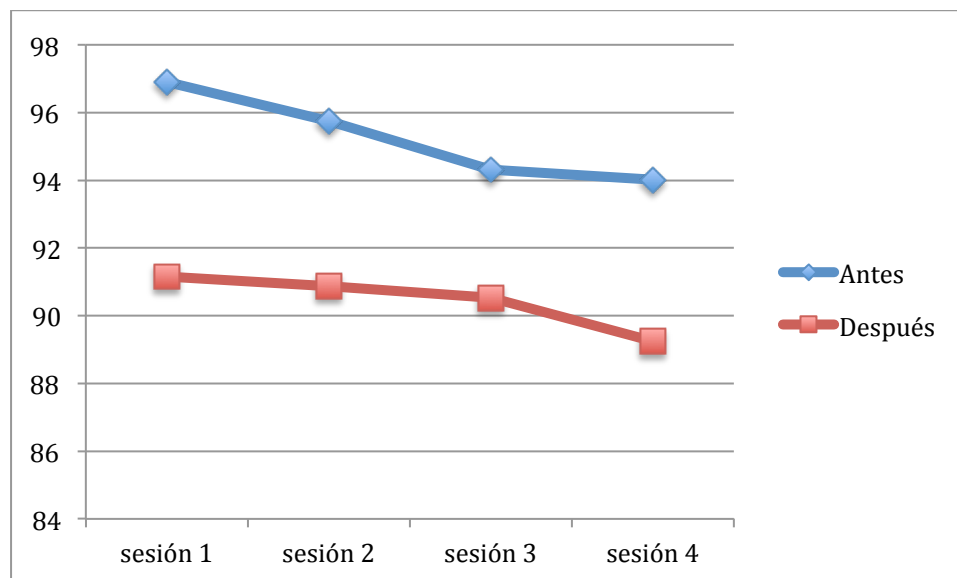
Como explicábamos en el anterior capítulo se procedió a la toma de la Tensión arterial antes y después de la relajación en cada sesión, calculando la Tensión arterial media entre la Sistólica y la Diastólica.

Cuadro 5.19.- Diferencias de las medias, desviaciones típicas, “t” de Student, “d” de Cohen, de cada una de las tomas de Tensión Arterial por sesión Antes y Después de la intervención con la relajación, para muestras relacionadas, N=85.

	TENSIÓN ARTERIAL	MEDIA	DT	t	d
Sesión 1 ^a	Antes intervención	96.90	9.88	15.37***	.60
	Después intervención	91.15	9.37		
Sesión 2 ^a	Antes intervención	95.74	9.73	12.62***	.51
	Después intervención	90.87	9.33		
Sesión 3 ^a	Antes intervención	94.32	9.74	11.07***	.40
	Después intervención	90.53	9.33		
Sesión 4 ^a	Antes intervención	94.02	9.34	8.83***	.49
	Después intervención	89.25	10.16		

Nivel de significación: ***p ≤ .001.

Gráfica 5.1.- Representación de Diferencias de las medias, de cada una de las tomas de Tensión Arterial por sesión Antes y Después de la intervención con la relajación, para muestras relacionadas.



Como vemos en los resultados, antes de la relajación en la segunda y tercera sesiones, la Tensión Arterial se ha modificado considerablemente para alcanzar valores más cercanos a la normalidad. Después de la relajación, durante las tres primeras

sesiones la Tensión se reduce de forma progresiva, siendo en la cuarta sesión cuando se produce un ajuste mayor a tensiones óptimas.

A continuación calculamos la diferencia de cada toma de Tensión Arterial antes y después de cada sesión de relajación y la comparamos con la Tensión arterial Basal, que se realizó a cada cuidador en la primera Sesión previamente a las intervenciones.

Cuadro 5.20.- Diferencias de la Media Basal de la Tensión Arterial con la media de la toma de Tensión Arterial antes y después de la intervención con la relajación de cada sesión, desviaciones típicas, "t" de Student, "d" de Cohen, para N=85.

TENSIÓN ARTERIAL	MEDIA	DT	t	d
Media TA Basal	96.93	9.94	6.11***	.30
Media de las 2 medidas de la 1ª sesión	94.02	9.47		
Media TA Basal	96.93	9.94	7.02***	.37
Media de las 2 medidas de la 2ª sesión	93.31	9.37		
Media TA Basal	96.93	9.94	7.48***	.47
Media de las 2 medidas de la 3ª sesión	92.43	9.40		
Media TA Basal	96.93	9.94	8.83***	.55
Media de las 2 medidas de la 4ª sesión	91.64	9.44		

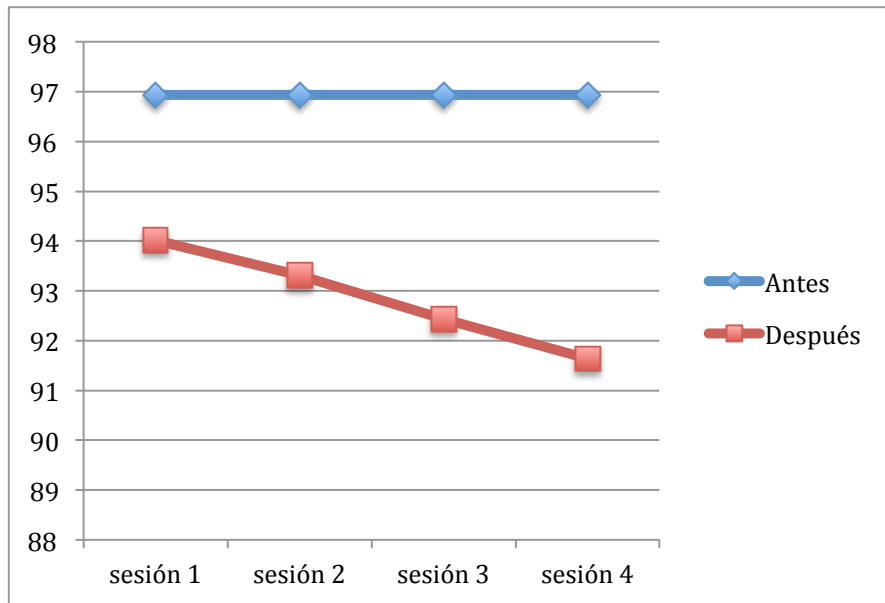
Nivel de significación: *** $p \leq .001$.

El tamaño del efecto "d" de Cohen en las dos primeras sesiones es moderado, pasando a ser considerado alto en las dos últimas sesiones.

En esta última tabla vemos que la disminución de la Tensión Arterial respecto de su Basal va siendo mayor, aumentando la diferencia en la 1ª y 2ª sesión, para seguir manteniéndola aunque con menor intensidad entre la 2ª y 3ª sesión, siendo nuevamente importante entre la 3ª y 4ª sesión.

En general, el efecto de la relajación en las cuatro sesiones consigue disminuir de forma muy significativa la Tensión Arterial, ajustando las cifras a niveles normales y Saludables.

Gráfica 5.2.-Representación de Representación de la Media Basal de la Tensión Arterial con la media de la toma de Tensión Arterial antes y después de la intervención con la relajación de cada sesión.



5.2. ANÁLISIS CORRELACIONES ENTRE LAS VARIABLES

VARIABLES PSICOLÓGICAS

En dicha asociación nos interesa, en primer lugar, ver por un lado como el Apoyo Social, la Autoestima, el Bienestar Psicológico, la Satisfacción con el Cuidado y el Afrontamiento Activo se asocian entre sí y por otro lado como lo hacen con la Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento pasivo y Percepción de mala Salud.

También queremos conocer el papel que representa los rasgos de Personalidad: Extroversión, Neuroticismo, Psicoticismo y Disimulo en su asociación con el resto de variables.

En la página siguiente, mostramos la matriz de correlaciones entre todas las variables antes y después de la intervención, resaltando que la Satisfacción con el tratamiento se asocia solamente con Extroversión.

Cuadro 5.21- Correlaciones entre las variables del área de la psicología.

	APO SOCI	BDI	EAR	EBP	HAD	INAD	SACU	COPE ACT	COPE PAS	SF12	ZARIT	EXTR	NEUR	PSICO	DISIM	SATIS. TTO
ASOCIAL	1															
BDI	-.30**	1														
EAR	.43***	-.56***	1													
EBP	.47***	-.65***	.66***	1												
HAD	-.14	.59***	-.40***	-.56***	1											
INAD	-.45***	.33**	-.32**	-.41***	.24*	1										
SACUI	.33***	-.22*	.30**	.47***	-.19	-.33***	1									
COPE ACT.	.36***	-.36***	.47***	-.53***	-.27*	-.24*	.30**	1								
COPE PAS.	-.27*	.37**	-.40***	-.40***	.23*	.38***	-.06	-.22*	1							
SF 12	-.36**	.45***	-.47***	-.67***	.46***	.24*	-.44***	-.44***	.25*	1						
ZARIT	-.18	.34**	-.41***	-.45***	.37***	.45***	-.44***	-.19	.12	.30**	1					
EXTR	.41***	-.43***	.50***	.59***	-.28**	.21*	.38***	.47***	-.29**	-.40***	-.19	1				
NEUR	-.31**	.41***	-.44***	-.57***	.61***	.37***	-.40***	-.32***	.25*	.46***	.42***	-.41***	1			
PSICO	-.30**	.16	-.27**	-.15	.24*	.23*	-.16	.00	.05	.12	.20	.01	.29**	1		
DISIM	.12	.08	.15	.01	-0.00	-.07	-.01	-.14	-.13	-.01	.01	-.32**	.03	-.35**	1	
SATIS TTO.	.01	-.10	.05	.15	-.13	.10	.13	.04	-.08	-.11	.00	.27*	-.04	-.02	-.20	1

ASOCIAL=apoyo social, BDI==depresión, EAR=autoestima, EBP=bienestar psicológico, HAD=ansiedad, INAD=inadaptación, SACUI=satisfacción con el cuidado, COPE ACT=afrentamiento activo, COPE PAS=afrentamiento pasivo, SF12=percepción de mala salud, ZARIT=carga del cuidador, EXTR=extraversión, NEUR=neuroticismo, PSICO=psicoticismo, DISIM=disimulo, SATIS TTO=satisfacción con el tratamiento. Nivel de significación: * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$.

A continuación analizaremos las correlaciones, que en la intervención psicológica hemos querido potenciar, comenzando con la **Autoestima** y el resto de variables deseables **antes** de la intervención.

Cuadro 5.22.- Correlación de la variable de Autoestima con el Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado, Afrontamiento Activo, Extraversión y Apoyo Social.

	EBP	SACUI	COPE ACT	EXTR	ASOCIAL
AUTOESTIMA	.66***	30**	47***	50***	43***

EBP=bienestar psicológico, SACUI=satisfacción con el cuidado, COPE ACT=afrontamiento activo, EXTR=extraversión, ASOCIAL=apoyo social. Nivel de significación: **p≤ .01, ***p≤ .001.

La presencia de niveles altos de Autoestima, se relacionan con un nivel alto de significación con estados de Bienestar Psicológico, la Satisfacción con el Cuidado, la presencia de un estilo de Afrontamiento Activo, con rasgos de Personalidad Extravertida y Apoyo Social.

Cuadro 5.23.- Correlación de la variable de Autoestima con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento pasivo, percepción de mala Salud y Carga del Cuidador.

	BDI	HAD	INAD	COPE PAS	SF12	ZARIT
AUTOESTIMA	-.56***	-.40***	-.32**	-.40***	-.47***	-.41***

BDI=depresión, HAD=ansiedad, INAD=inadaptación, COPE PAS= afrontamiento pasivo, SF12=percepción de mala salud, ZARIT=carga del cuidador. Nivel de significación:**p≤ .01, ***p≤ .001.

El cuadro opuesto se presenta con aquellas variables menos deseables, como la Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de mala Salud y Carga del Cuidador. En todos los casos la relación es negativa y altamente significativa.

Cuadro 5.24.- Correlación de la variable **Apoyo social** con la Autoestima, el Bienestar Psicológico, la Satisfacción con el Cuidado, el Afrontamiento Activo y la Extraversión.

	EAR	EBP	SACUI	COPE ACT	EXTR
APOYO SOCIAL	43***	47***	33**	36**	41***

EAR=autoestima, EBP=bienestar psicológico, SACUI=satisfacción con el cuidado, COPE ACT=afrontamiento activo, EXTR=extraversión. Nivel de significación: **p≤ .01, ***p≤ .001.

Respecto a la variable el **Apoyo Social** en su relación con el resto de variables positivas, presenta relaciones altas y positivas con Autoestima, Bienestar Psicológico, Afrontamiento Activo y Extraversión.

Cuadro 5.25.- Correlación de la variable Apoyo Social con la Depresión, Inadaptación, Afrontamiento pasivo, Percepción de mala salud, Psicoticismo y Neuroticismo.

	BDI	INAD	COPE PA	SF12	PSICO	NEUR
APOYO SOCIAL	-.30**	-.45***	-.27*	-.36**	-.30**	-.31**

BDI=depresión, INAD=inadaptación, COPE PA= afrontamiento pasivo, SF12=percepción de mala salud, , PSICO=psicoticismo, NEUR=neuroticismo. Nivel de significación: *p≤ .05, **p≤ .01, ***p≤ .001.

La relación de Apoyo Social con Depresión, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de mala Salud, Psicoticismo y Neuroticismo, la relación es significativa pero negativa.

Siguiendo con la variable **Bienestar Psicológico**, el siguiente cuadro nos muestra su correlación con la Satisfacción con el Cuidado, Afrontamiento Activo, Extraversión, Autoestima y el Apoyo Social.

Cuadro 5.26.- Correlación de la variable Bienestar Psicológico con Satisfacción con el Cuidado, Afrontamiento Activo, Extraversión, Autoestima y el Apoyo Social.

	SACUI	COPE ACT	EXTR	EAR	ASOCIAL
BIENESTAR PSICOLÓGICO	.47***	.53***	.59***	.66***	.47***

SACUI=satisfacción con el cuidado, COPE ACT=afrontamiento activo, EXTR=extraversión, EAR=autoestima, ASOCIAL=apoyo social. Nivel de significación:
***p≤ .001.

Nuevamente el Bienestar Psicológico se relaciona con niveles de significación alto tanto con la satisfacción con el Cuidado como con el Afrontamiento Activo, Extraversión y el Apoyo Social.

Cuadro 5.27.- Correlación de la variable Bienestar Psicológico con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento pasivo y Percepción de mala Salud.

	BDI	HAD	INAD	COPE PAS	SF12
BIENESTAR PSICOLÓGICO	-.65***	-.56***	-.41***	-.40***	-.67***

BDI=depresión, HAD=ansiedad, INAD=inadaptación, COPE PAS= afrontamiento pasivo, SF12=percepción de mala salud. Nivel de significación: *p≤.05, **p≤ .01, ***p≤ .001.

El Bienestar Psicológico presenta relaciones negativas y significativas con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo y Percepción de mala Salud. Así mismo en el Cuadro 5.28, vemos que también son negativas y significativas sus relaciones con Carga del Cuidador y Neuroticismo.

Cuadro 5.28.- Correlación de la variable Bienestar Psicológico con Carga del Cuidador y Neuroticismo.

	ZARIT	NEUR
BIENESTAR PSICOLÓGICO	-.45***	-.57***

ZARIT=carga del cuidador, NEUR=neuroticismo. Nivel de significación: ***p≤ .001.

La **Satisfacción con el Cuidado** del familiar enfermo, tal y como vemos en el Cuadro 5.29 correlaciona positiva y significativamente con el Apoyo Social, la Autoestima, el Bienestar Psicológico, el Afrontamiento Activo y Extraversión.

Cuadro 5.29.- Correlación de la variable Satisfacción con el cuidado con el Apoyo Social, la Autoestima, el Bienestar Psicológico, el Afrontamiento Activo y la Extraversión.

	ASOCIAL	EAR	EBP	COPE ACT	EXTR
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	.33**	.30**	.47***	.30**	.38***

ASOCIAL=apoyo social, EAR=autoestima, EBP=bienestar psicológico, COPE ACT=afrontamiento activo, EXTR=extraversión. Nivel de significación: **p≤.01, ***p≤ .001.

Cuadro 5.30.-Correlación de la variable Satisfacción con el Cuidado con Depresión, Inadaptación, Percepción de mala Salud, Carga del Cuidador y Neuroticismo.

	BDI	INAD	SF12	ZARIT	NEUR
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO	-.22*	-.33**	-.44***	-.44***	-.40***

BDI=depresión, INAD=inadaptación, SF12=percepción de mala salud, ZARIT=carga del cuidador, NEUR=neuroticismo. Nivel de significación: *p≤ .05,**p≤ .01, ***p≤ .001.

Por otro lado la relación de Satisfacción con el Cuidado es negativa y significativa con Depresión, Inadaptación, Percepción de mala Salud, Carga del Cuidador y Neuroticismo.

La variable **Afrontamiento Activo**, tal y como aparece en los Cuadros 5.31 y 5.32, presenta relaciones significativas y positivas con Apoyo Social, Autoestima, Bienestar, Satisfacción con el cuidado y Extraversión; mientras que las relaciones son negativas con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento pasivo, Percepción de mala Salud y Neuroticismo.

Cuadro 5.31.-Correlación del Afrontamiento Activo con Apoyo Social, Autoestima, Bienestar psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Extraversión.

	ASOCIAL	EAR	EBP	SACUI	EXTR
AFRONTAMIENTO ACTIVO	.36**	.47***	.53***	.30**	.47***

ASOCIAL=apoyo social, EAR=autoestima, EBP=bienestar psicológico, SACUI=satisfacción con el cuidado, EXTR=extraversión. Nivel de significación:**p≤ .01, ***p≤ .001.

Cuadro 5.32.-Correlación del Afrontamiento Activo con Apoyo Social, Autoestima, Bienestar psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Extroversión.

	BDI	HAD	INAD	COPE PAS	SF12	NEUR
AFRONTAMIENTO ACTIVO	-.36**	-.27*	-.24*	-.22*	-.44***	-.32**

BDI=depresión, HAD=ansiedad, INAD=inadaptación, COPE PAS=afrontamiento pasivo, SF12=percepción de mala salud, NEUR=neuroticismo. Nivel de significación: *p≤ .05,**p≤ .01, ***p≤ .001.

Se puede concluir que las variables consideradas POSITIVAS, o sea, el Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo se relacionan positivamente entre ellas y negativamente con las variables NEGATIVAS como la Depresión, la Ansiedad, la Inadaptación, el Afrontamiento Pasivo, la Percepción de mala Salud y la Carga del Cuidador, que a su vez presentan relaciones positivas entre ellas.

Por otro lado, en cuanto a las variables de Personalidad, la Extraversión forma parte de las variables Positivas y Neuroticismo formaría parte de las variables negativas, por el modelo de correlaciones mostradas.

Disimulo, tal y como se muestra en el Cuadro 5.33, no ha expresado resultado significativo con ninguna variable a excepción de su correlación negativa con Extraversión y Psicoticismo.

Cuadro 5.33.-Correlación de Disimulo con Extraversión y Neuroticismo.

	EXTR	NEUR
DISIMULO	-.32**	-.35**

EXTR=extraversión, NEUR=neuroticismo. Nivel de significación: **p≤ .01.

Finalmente, la variable Satisfacción con el Tratamiento no ha revelado significación con ninguna otra variable, a excepción de una correlación baja con la Extraversión.

Cuadro 5.34.-Correlación entre Satisfacción con el Tratamiento y Extraversión.

	EXTR
SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO	.27*

EXTR=extraversión. Nivel de significación: *p≤ .05.

Antes de pasar a describir las correlaciones de las variables de Enfermería, hemos de reseñar que los análisis de correlación entre las variables de Psicología y las variables de Enfermería, no ha producido ni una sola relación significativa, por lo que ambos ámbitos parecen comportarse como dos campos separados e independientes.

VARIABLES DE ENFERMERÍA

A continuación mostramos la matriz de correlaciones entre todas las variables de Enfermería, previas a la intervención.

Cuadro 5.35.- Correlaciones entre las variables del área de la Enfermería.

	Medicación	Relajación	Sueño	Animo	Fumar	Dolor	Enfermedad	Ejercicio	Alimentación	Tensión arterial
Medicación	1									
Relajación	.21*	1								
Sueño	.04	.10	1							
Animo	.12	.24*	.04	1						
Fumar	.16	.09	.15	.29**	1					
Dolor	.05	.23*	.02	.07	.03	1				
Enfermedad	.19	.12	-.15	.13	.11	.05	1			
Ejercicio	-.15	.11	.02	.03	.11	-.04	-.11	1		
Alimentación	-.13	.18	-.07	.01	.09	.08	.24*	-.02	1	
Tensión arterial	-.17	-.08	.09	-.20	.00	-.22*	-.16	.17	-.06	1

Medicación=Conocimiento de la Medicación, Relajación=Aplicación y Efectividad de la Relajación, Sueño= Calidad del Sueño, Animo= Estado de ánimo, Fumar= Conocimientos para dejar de Fumar, Dolor= Adquirir conocimientos para Controlar el Dolor, Enfermedad= Adquirir conocimientos de la Enfermedad, Ejercicio=Conocimientos y realización de Ejercicio, Alimentación=Conocimientos de la Alimentación. Tensión Arterial= Media de la tensión arterial. Nivel de significación: *p≤. 05,**p≤ .01.

Como podemos observar en las correlaciones con las variables de Enfermería, se dan pocas asociaciones significativas, si bien la Relajación se asocia con el Conocimiento del uso de la Medicación, con el Ánimo y el Control del Dolor; la Alimentación con el Control de la Enfermedad; y el Ánimo con el Conocimiento para dejar de Fumar, todas estas relaciones positivas y significativas.

5.3. PREDICCIÓN DEL BIENESTAR PSICOLÓGICO, AFRONTAMIENTO ACTIVO, SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO Y SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO

Seguidamente, damos paso a describir el papel predictor de las variables utilizadas en nuestro estudio en relación con el Bienestar Psicológico, el Afrontamiento Activo, Satisfacción con el Cuidado y Satisfacción con el Tratamiento, utilizando la Regresión Lineal.

Regresión Lineal del Bienestar Psicológico como variable dependiente y el resto de variables psicológicas como predictoras

En primer lugar, queremos conocer que variables predicen el Bienestar Psicológico. Y tras la introducción en el análisis de regresión lineal del resto de variables psicológicas, resultaron variables predictoras: Percepción de “buena” Salud (por su signo negativo), alta Autoestima, poca sintomatología Depresiva (poca por el signo negativo) y alta Satisfacción con el Cuidado.

Cuadro 5.36.- Regresión lineal de Bienestar Psicológico como variable dependiente.

	β coeficiente de regresión estandarizado						
	Variables predictoras						
	R ²	R ² Corregida	F	Percepción de mala salud	Autoestima	Depresión	Satisfacción con el Cuidado
Modelo 1	.45	.45	66.13***	-.67***			
Modelo 2	.60	.15	29.16***	-.47***	.43***		
Modelo 3	.66	.06	13.63***	-39***	.31***	-.30***	
Modelo 4	.68	.03	6.91*	-.32***	.28**	-.29***	.19*

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001.

gl.=Modelo 1 (1,74) Modelo 2 (2,74) Modelo 3 (3,74) Modelo 4 (4,74)

Regresión Lineal de Afrontamiento Activo como variable dependiente y el resto de variables psicológicas como predictoras

En este caso, la variable Bienestar Psicológico es la única variable que predice la utilización de Afrontamiento Activo.

Cuadro 5.37.- Regresión lineal de Afrontamiento Activo con la variable de Bienestar Psicológico.

β coeficiente de regresión estandarizado
Variables predictoras

	R ²	R ² corregida	F	Bienestar Psicológico
Modelo 1	.27	.27	30.39**	.52***

** p<.01, *** p<.001.
gl.=Modelo 1 (1,74)

Regresión lineal de Satisfacción con el Cuidado como variable dependiente y el resto de variables psicológicas como predictoras

Cuadro 5.38.- Regresión lineal de Satisfacción con el Cuidado.

β coeficiente de regresión estandarizado
Variables predictoras

	R ²	R ² corregida	F	Bienestar Psicológico	Carga del Cuidador
Modelo 1	.22	.22	23.95***	.47***	
Modelo 2	.27	.25	14.99***	.48***	- .21*

* p<.05, *** p<.001.
gl.=Modelo 1 (1,74) Modelo 2 (2,74)

Como variables predictoras, están seleccionadas tanto el Bienestar Psicológico como la percepción de baja Carga del Cuidador, si bien esta última con un valor mucho menos significativo.

Regresión lineal de Satisfacción con el Tratamiento como variable dependiente y el resto de variables psicológicas como predictoras

Cuadro 5.39.- Regresión lineal de Satisfacción con el Tratamiento.

	R^2	R^2 corregida	F	β coeficiente de regresión estandarizado Variables predictoras Extraversión
Modelo 1	.07	.06	6.57*	.52***

* $p < .05$, *** $p < .001$.

gl.=Modelo 1 (1,74)

La variable seleccionada da lugar a F significativa, y su coeficiente de regresión estandarizado es también significativo. Siendo la Extraversión de signo positivo, por lo que la predicción poseerá tal dirección, a mayor Extraversión mayor Satisfacción con el Tratamiento.

5.4. RESUMEN DEL CAPITULO

Durante este capítulo, encontramos los datos que avalan los buenos resultados de la intervención, destacando en primer lugar los centrados en aspectos Psicológicos ya que los cuidadores en este caso, dedicados al cuidado de un familiar con enfermedad mental muestran **antes** de la intervención síntomas de un elevado estado de Depresión, Ansiedad y poca Satisfacción con el Cuidado. En el terreno del Apoyo Social la mayoría un 88.24% informan contar con poco Apoyo Social.

Como cifra también relevante y característica de este grupo de cuidadores la constituye el hecho de que en un 98.82% obtengan puntuaciones altas en Inadaptación, un 100% con valores altos de Carga en el Cuidado y un 98.82% con niveles de Autoestima bajos. El estado de Bienestar Psicológico es en general malo, con puntuaciones bajas en un 89.41%, a igual que la Autoestima es baja en el 98.82% de los cuidadores.

Todo ello nos da una idea de la situación real y global en la que se encuentran antes de la intervención a nivel psicológico.

Respecto a la valoración subjetiva de Síntomas de mala Salud, los resultados no indican que estos interfieran en general en la actividad del individuo. No obstante en el anterior capítulo en datos demográficos, se recoge en una pregunta la valoración de algún problema de salud física en el que el 98.8% dicen tener problemas de salud, apuntando los de origen Traumatológico como los más frecuentes.

No obstante, la consistencia interna de todos los factores en los que se apoya la intervención psicológica tienen un valor alto, siendo de menor puntuación el de Inadaptación .77, Afrontamiento Pasivo .71, Percepción de mala Salud .70 y Afrontamiento Activo .64.

Por otro lado antes de la intervención de Enfermería, en la deshabituación tabáquica se constata que la dependencia del Tabaco es alta, pero los cuidadores mantienen una gran motivación para dejar de fumar.

En cuanto a la fiabilidad de este apartado de la intervención, o sea la de Enfermería tal como se apuntaba en el primer capítulo, a través de la programación de objetivos se recurre a intervenciones en las cuales el profesional marca el objetivo más acorde a las características del sujeto, proponiéndose en un principio que se alcance el máximo éxito y valorando en un continuo el progreso, por lo que se puede detener el aprendizaje y analizar el cualquier momento la comprensión del programa.

No obstante, en los que se realizó a través de las preguntas directas, la consistencia interna del cuestionario dio lugar a valores altos en la Calidad del Sueño y Dejar de fumar, con menor valor para Relajación .74 y Estado de ánimo .69.

Finalmente, en las comparaciones de los valores antes y después de la intervención a través de la prueba "t" de Student, obtenemos que todos ellos son significativos y negativos para el Apoyo Social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo, este último con un valor muy alto de -11.76, indicando de esta forma que después de la intervención se incrementaron las habilidades para estos aspectos en el cuidador. Por el contrario los valores son positivos y significativos para las variables de Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de poca Salud, y Carga del cuidador, este último con valor muy significativo de 18.51, por lo que se produjo una reducción de los niveles para todas estas variables.

El estadístico que evalúa el tamaño del efecto ha dado lugar a un cuadro muy similar en hombres y mujeres, en el que ambos, y como muestra total de cuidadores, presentan tras la intervención niveles mayores de Autoestima y Afrontamiento Activo, y más bajos de Depresión, Ansiedad, Percepción de mala Salud y Carga del Cuidador. Cabe destacar el cambio tan grande que se ha producido en esta última variable, con "d" de Cohen superiores a 3.

En la intervención de Enfermería, al calcular el tamaño de efecto se observa que es altamente significativo para Conocimiento de la Medicación, Relajación, Calidad del Sueño, Estado de Animo, Conocimiento de la Enfermedad, Realización de Ejercicio, Alimentación adecuada, Conocimientos para dejar de fumar, Control del Dolor y de la Tensión Arterial, por lo que todas las intervenciones lograron su objetivo, aumentaron la cantidad y la calidad de la Salud.

Por otro lado, las variables en las que se intervienen en Enfermería son biológicas, siendo por tanto mejor y más rápidamente modificables, como así ha resultado ser en nuestra intervención.

En general, las correlaciones entre las variables utilizadas en el estudio ofrecen resultados esperados por nosotros. La tendencia ha sido que se unieran y por tanto se relacionaran aquellas más asociadas a aspectos más favorables de la vida y que por otro lado, se relacionen entre ellas aquellas más unidas a aspectos menos favorables. Con relaciones negativas entre las primeras y las segundas.

De los resultados obtenidos se deduce que, la Extraversión como rasgo de Personalidad se asocia de forma muy significativa y **positiva** a las variables de Apoyo social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo. Por el contrario se asocia de forma **negativa** con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento pasivo, Percepción de mala Salud y Carga del cuidador, si bien esta última la asociación es muy poco significativa.

Por otro lado, la inestabilidad emocional o Neuroticismo se asocia de forma **negativa** con las variables Apoyo social, Autoestima, Bienestar Psicológico, Satisfacción con el Cuidado y Afrontamiento Activo y de forma **positiva** con Depresión, Ansiedad, Inadaptación, Afrontamiento Pasivo, Percepción de mala Salud y Carga del Cuidador.

Por último, cabe destacarse la importancia de la variable Bienestar Psicológico en su papel de variable predictora de Afrontamiento Activo y Satisfacción con el Cuidado. Además en Satisfacción con el Cuidado es relevante el papel predictor de la baja Carga del Cuidador. Así mismo, el bienestar está fuertemente asociado, y resultan variables predictoras de éste, una alta Autoestima y Satisfacción con el Cuidado así como bajos niveles de Depresión y Percepción de mala Salud. Por último, sólo nos queda señalar que los cuidadores más satisfechos con la intervención son los Extravertidos.

CAPITULO VI: CONCLUSIONES y DISCUSIÓN

CONCLUSIONES

Objetivo Específico Exploratorio 1 Se cumple dicho objetivo así como la Hipótesis 1 asociada a él. A continuación se presentan las variables que más se han asociado a la tarea de cuidar o que debieran formar parte de un programa de intervención en cuidadores.

Habilidades seleccionados por los Enfermeros:

1- Paciencia
2- Actitud positiva
3- Control de la Ansiedad
4- Disfrutar de los momentos de ocio y de otras actividades (que no sean el cuidado al dependiente)

Variables procedentes de la revisión bibliográfica asociadas al campo de la Psicología

Depresión	Afrontamiento
Ansiedad	Bienestar Psicológico
Salud física y emocional	Satisfacción con el tratamiento
Inadaptación	Personalidad
Carga del Cuidador	Autoestima
Satisfacción con el Cuidado	Apoyo Social

Variables procedentes de la revisión bibliográfica asociadas al campo de la Enfermería

Conocimientos sobre la medicación	Conocimientos de alimentación
Relajación	Dejar de fumar
Calidad del sueño	Dependencia de la nicotina
Estado de ánimo	Motivación para dejar de fumar
Control del dolor	Tipo de dependencia del fumador
Conocimiento de la enfermedad	Tensión arterial
Realización de ejercicio físico	

Objetivo Específico Relacional 1. Campo de la Psicología

Hipótesis 2. Se cumple en su totalidad. Las variables asociadas a una buena salud: satisfacción con el cuidado, apoyo social, autoestima, bienestar psicológico, estilo de afrontamiento activo y extraversión muestran entre ellas correlaciones altas y positivas.

Hipótesis 3. Se cumple prácticamente en su totalidad. Las variables asociadas a una mala salud: depresión, ansiedad, inadaptación, percepción subjetiva de mala salud, carga del cuidador, estilo de afrontamiento pasivo y neuroticismo se asocian negativamente entre ellas y de un modo significativo en su mayor parte, con la excepción de la relación entre afrontamiento pasivo y carga del cuidador que no llega a ser significativa.

Hipótesis 4. Se cumple casi en su totalidad. En todos los casos se dan relaciones negativas entre las variables asociadas a buena salud con las variables asociadas a mala salud, se dan cuatro excepciones en las que la correlación no llega a ser significativa: apoyo social con ansiedad y carga del cuidador, ansiedad con satisfacción con el tratamiento, afrontamiento activo con carga del cuidador y carga del cuidador con extraversión.

El objetivo Específico Relacional 1 en el campo de la Psicología se cumple, con todas las correlaciones en el sentido predicho pero con un 9% de correlaciones no significativas.

Objetivo Específico Relacional 2. Campo de la Enfermería

Hipótesis 5. Se cumple parcialmente pues tan sólo se han encontrado 6 correlaciones positivas y significativas y la tendencia es a la independencia entre ellas.

El Objetivo Específico Relacional 2. No se cumple ya que sólo el 13% de las correlaciones son positivas y significativas.

Objetivo Específico Relacional 3. Campo de la Psicología y de la Enfermería

Hipótesis 6. *No se ha encontrado una sola relación positiva y significativa entre las variables de la Psicología y la Enfermería. Por lo que dicha hipótesis no se cumple en absoluto.*

Objetivo Específico Relacional 3. *No se cumple.*

Objetivo Específico Analítico 1. Campo de la Psicología

Hipótesis 7. Se cumple la hipótesis en el sentido de que hay un incremento en variables asociadas a salud tras la intervención, aumentando significativamente las variables de satisfacción con el cuidado, apoyo social, autoestima, bienestar psicológico y estilo de afrontamiento activo. Únicamente apoyo social bienestar psicológico y satisfacción con el cuidado no llegan a un nivel significativo en el tamaño del efecto.

Hipótesis 8. Se cumple la hipótesis en el sentido de que se da una disminución significativa en las variables asociadas a mala salud como depresión, ansiedad, inadaptación, percepción subjetiva de mala salud, carga del cuidador y estilo de afrontamiento pasivo. Si bien de nuevo, inadaptación y estilo de afrontamiento pasivo no tienen un tamaño del efecto significativo.

El Objetivo Específico Analítico 1. Se cumple, si bien no llegan a ser significativos los cambios producidos en algunas de las variables, si tenemos en cuenta el tamaño del efecto. Caben destacar los importantes cambios sufridos en las variables afrontamiento activo y carga el cuidador con tamaños del efecto superiores a 1.

Objetivo Específico Analítico 2. Campo de la Enfermería

Hipótesis 9. Se cumple totalmente. Tal y como se hipotetizó, se ha producido un aumento en las variables de Enfermería: conocimiento de la medicación, relajación, calidad del sueño, estado de ánimo, control del dolor, conocimiento de la enfermedad, realización de ejercicio físico, conocimiento de la alimentación y dejar de fumar con aumentos significativos en todas ellas, así como una reducción significativa en la variable Tensión arterial.

Objetivo Específico Analítico 2. Se cumple en su totalidad.

Objetivo Específico Analítico 3. Género

Hipótesis 10. Se cumple parcialmente, pues las diferencias en general son mayores en mujeres que en hombres, lo que significa que tras la intervención los cambios son mayores en mujeres que en hombres, pero por otro lado, el cambio en el tamaño del efecto es mayor en hombres que en mujeres.

Objetivo Específico Analítico 3. Se cumple parcialmente.

Objetivo Específico Analítico 4. Satisfacción con el tratamiento

Hipótesis 11. Se cumple, ya que la satisfacción indicada por los participantes en el programa va de "bastante" a "muy alta".

Objetivo Específico Analítico 4. Se cumple. Los participantes están satisfechos con la intervención recibida.

El objetivo general de este trabajo se ha cumplido dado que se ha planteado una intervención destinada a cuidadores de familiares dependientes, que ha sido capaz de mejorar tanto su salud física como psicológica.

Podemos afirmar que hemos conseguido crear un programa de intervención que es capaz de aportar a los cuidadores estrategias más eficaces y efectivas que mejoran la salud física y psicológica de los cuidadores tratados.

DISCUSIÓN

La familia es la primera fuente de ayuda a las personas con enfermedad tanto física como mental, y especialmente en las que esta enfermedad les crea una dependencia. Es también la que llena las lagunas del sistema público de salud, completando los cuidados o asumiendo la totalidad de los mismos. Contribuye a mantener la calidad de vida de la persona dependiente, su seguridad y el bienestar psicológico y físico. No obstante, la dedicación que en ocasiones se convierte en exclusiva hacia el paciente, hace que a mediano o largo plazo el cuidador se convierta en un "paciente oculto".

En la intervención que hemos desarrollado, a pesar de no actuar sobre un grupo de cuidadores muy numeroso, se ven reflejadas las características (sobre todo las concernientes a los aspectos sociodemográficos) de las revisiones bibliográficas consultadas de otros autores: cuidadores del género femenino, de número singular, que reciben poca colaboración de otras personas para el desempeño de la tarea del cuidado. En la mayoría de las ocasiones se trata de la única persona que atiende al familiar dependiente y que cuando el enfermo debutó en edades tempranas fue motivo de separación de los cónyuges o en el peor de los casos, motivo de enfrentamiento familiar continuo.

Por otro lado, la franja de edad se sitúa en las edades de 30-40 y 50-60 años, si bien es reflejo de la forma tradicional de aplicar los cuidados dentro de la familia, los cambios sociales, de rol y económico-sanitarios que se adaptan cada día más a una forma diferente de formación de grupos familiares (separaciones y creación de nuevas familias con hijos de diferentes parejas, individualismo y soledad), aumento de la enfermedad y trastornos mentales en población cada día más joven, etc.

Si bien en la mayoría de los trabajos consultados de otros autores la población cuidada procedía de miembros mayores o de edad avanzada, que incorporaban una problemática concreta de dependencia en la mayoría de los casos de tipo física, debido al deterioro producido por la propia longevidad y la cronicidad de patologías que se van añadiendo a la edad, y en la que el cuidador ve limitado el tiempo disponible para su desarrollo laboral, de relación con otras personas y de ocio; es en el cuidado de un familia con enfermedad mental quizás por el hecho de que se presenta a edades tempranas, la situación que les hace insostenible los cuidados a largo plazo a los familiares, y como apuntábamos anteriormente, este hecho desestructura a la totalidad del grupo familiar, más que las horas que dedican al cuidado diario, afecta la conducta desorganizada de la persona cuidada.

Actualmente, y por los datos que nos aportan los cuidadores en nuestro trabajo, el miembro familiar cuidado comparte vivienda con el cuidador en el 88.2% de los casos, por motivos económicos y de imposibilidad de autonomía para las actividades diarias de la persona cuidada. La afectación de un familiar con enfermedad mental, y en este caso esquizofrenia, según nos han

manifestado los cuidadores, son enfermos que no mantienen una rutina de sueño-vigilia, ritmo normalizado de alimentación, autocuidados (aseo diario y cuidado personal, manejo de dinero, trabajo estable, posibilidad de que realicen compras, etc.). Se da el agravante de que en cuatro hogares de estos cuidadores, hay más de un hijo joven con esquizofrenia.

Por desgracia, a diferencia de otras patologías, la que afecta al comportamiento es difícil de diagnosticar en atención primaria, determinados hábitos en los jóvenes desencadenan y empeoran trastornos en los que se intervienen con gran lentitud en salud mental, en parte por la gran aglomeración y escasos recursos aún existentes, el conocimiento por la familia de que un miembro joven tenga un diagnóstico de enfermedad mental, sigue siendo estigmatizante para la propia familia y lo viven con un gran sentimiento de vergüenza y de ocultación, lo que incrementa más el aislamiento y la poca comunicación del problema en las redes sociales con las que dispone el cuidador.

De los instrumentos de medida utilizados en nuestra intervención, que además hemos encontrado repetidamente en la literatura científica y que desde su aparición hace más de dos décadas se ha ido afianzando y ocupando un lugar privilegiado en cualquier trabajo que se quiera llevar a cabo sobre cuidadores, sigue siendo la Escala de Carga de Zarit, la que mejor evalúa la carga percibida en el cuidador. Grad y Sainsbury introdujeron en 1963 el término "carga" para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus cuidadores. Esta "carga del cuidador" fue definida como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados" (George & Gwyter, 1986). Respecto al carácter unidimensional o multidimensional del concepto aludido, resulta interesante destacar el trabajo realizado por Martín et al. (1996), en el que encuentran tres factores de carga (impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que confieren una perspectiva global a ese concepto. No obstante, la medida de carga, aunque da información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga percibida por él mismo. Es por ello que se hace necesario continuar investigando variables que permitan desarrollar un modelo global, sobre los procesos que afectan a la carga de los cuidadores. Nuestra intervención revela una gran carga y como resultado de la intervención una reducción, no siendo lo suficiente para este grupo de cuidadores de personas dependientes con enfermedad mental, por lo que se debe de seguir investigando en estrategias e intervenciones aplicadas, que prevean la carga en cuidadores antes de que esta sea tan elevada.

Por otro lado, el apoyo social es quizás la variable moduladora más importante para la familia cuidadora, ya que es una importante fuente de ayuda para los cuidadores en el momento de hacer frente a las situaciones que no les son propicias. Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social, tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los

trastornos emocionales. No obstante, los resultados en cuanto a la influencia de los apoyos sociales no ofrecen resultados concluyentes, encontrándose trabajos en los que hay una relación con la sobrecarga (Clyburn et al., 2000; Laserna et al., 1997) y no existiendo en otros (Artaso et al., 2001). Esta diferencia en los resultados podría explicarse teniendo en cuenta las dificultades metodológicas que surgen en la medición del apoyo social, sobre todo si se han de medir no sólo los aspectos cuantitativos sino también los cualitativos.

En nuestros datos obtenidos en la correlación tipo Pearson, aparece una correlación inversa entre el apoyo social y la carga, es decir, a menor apoyo social más sobrecarga; sin embargo, en el análisis de regresión lineal múltiple, el apoyo social no aparece como variable que tenga un peso significativo a la hora de explicar la varianza de la sobrecarga. En un estudio de Schneider et al., (1999), en el que se examinaron los factores asociados a la carga del cuidador en los distintos países de la Unión Europea, la tasa baja de ayuda profesional o formal en España, aparecía como uno de los factores de mayor estrés para los cuidadores de enfermos mentales, mientras que la ayuda familiar suponía un factor protector. Algunos estudios de intervención sobre cuidadores, añaden en su planteamiento la necesidad de buscar los recursos sociales más adecuados para cada paciente. En nuestra cultura, este asesoramiento individualizado podría mejorar los resultados de los programas de intervención. Es cierto que los recursos sociales son escasos, pero también lo es que existe una insuficiente derivación de pacientes y cuidadores hacia los recursos sociales disponibles. De ahí que el papel de las asociaciones de enfermos resulten fundamentales cuando el cuidador se asesora acerca de los distintos recursos que se ofrecen en la sociedad, las ayudas y demás, de forma que el cuidador sienta un respaldo efectivo.

Consideramos importante que los familiares puedan disponer de una red amplia y diversa de recursos sanitarios y sociosanitarios que les permitan, mientras sea posible, atender al dependiente en su casa.

Como mencionamos en el primer capítulo, a través de nuestro trabajo realizado previamente en el que extraíamos características relevantes en los cuidadores profesionales que les hacían más llevadero el cuidado de un familiar dependiente, nos propusimos el realizar la intervención incorporando las habilidades tanto en materia de Salud física general (comer, dormir, realizar ejercicio, controlar enfermedades y medicación, dejar hábitos insalubres, control del dolor) y como principales variables psicológicas aumentar el estado de ánimo, aumentar la autoestima, el apoyo social, el bienestar psicológico, la satisfacción con el cuidado, aumentar el afrontamiento activo y disminuir la carga del cuidador, la sintomatología de mala salud, la inadaptación, la ansiedad y la depresión.

A través de los resultados obtenidos, podemos afirmar que nuestra intervención ha tenido el éxito esperado, ya que la intención es que la tarea del cuidado se prolongue por el cuidador, en las mejores condiciones para el mismo. Encontramos que la duración del programa debería contar con mayor

continuidad, incluso formar parte de los planes estratégicos de Sanidad, los cuales se diseñan para fortalecer los lazos familiares del cuidador-persona cuidada, tan necesarios en estos momentos actuales, ya que el profesional se apoya continuamente en los cuidadores familiares para consolidar la continuidad de los cuidados prescritos para el enfermo.

Consideramos importante que la intervención esté adaptada a las características de cada cuidador, si bien cada uno de ellos a pesar de alcanzar un nivel de instrucción parecido, aporta un criterio personalizado de valores y creencias.

A lo largo del contacto terapéutico establecido, en el que la empatía y la comprensión son las aportaciones que más han valorado los cuidadores en nuestra intervención, nos han proporcionado a través de los resultados obtenidos en la satisfacción con el tratamiento, la certeza de que la línea de nuestro programa ha tenido una buena aceptación. Si bien como indicaban algunos cuidadores, sus expectativas a pesar de ser claramente informados de nuestra intervención, se mantenían en la confianza de que en algún momento se pudiera institucionalizar a su familiar. Este argumento confirma la soledad en que viven estos cuidadores respecto a la actuación de los profesionales e instituciones, y donde el sistema ambulatorio es ineficaz por el incumplimiento constante de la asistencia del paciente y su poca adherencia al tratamiento.

En la presente intervención, un estudio longitudinal y una muestra mayor, pensamos que sería la opción para futuros trabajos.

Por nuestra parte, esperamos tener un nuevo contacto terapéutico con los cuidadores de familiares dependientes, para abordar la problemática que les rodea, intentando aportar soluciones que alivien la presión que sobre ellos ejerce el cuidado, y en aquellos que sea posible, realizar un seguimiento.

Finalmente, debemos recalcar que la inversión en la prevención de la enfermedad es materia importante y obligatoria en todos los programas de Salud, actualmente los cuidadores de enfermos mentales recurren al sistema sanitario para elevar las consultas de enfermedad de su familiar, pero raramente son objeto de atención por los profesionales de la Salud.

BIBLIOGRAFÍA

Abello, R., Madariaga, C. (1997). Redes sociales como mecanismo de supervivencia: Un estudio de casos en sectores de extrema pobreza. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 29, 115-137.

Abengozar, M. C. (1992). Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 15, 49-61.

Abengozar, M. C., Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrika. Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 15, 225-237.

Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española*. Madrid: Taurus.

Algado, M. T., Basterra, A., Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13, 19-29.

Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrika*, 18, 21-22.

Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33, 61-66.

Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.

Andlin-Sobocki, P. & Rössler, W. (2005). Cost of psychotic disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 12, 74-77.

Andrén, S. & Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-base study [versión electrónica]. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 435-46.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I. & Schuler, R. H. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.

Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H. & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Aramburu, I., Izquierdo, A., Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.

Arber, S. & Ginn, J. (1995). Gender differences in informal caring. *Health and Social Care in the Community*, 3, 9-18.

Arber, S. & Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: Gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*, 10, 429-54.

Argimón, J. (2004). ¿Son eficaces las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia? *Atención Primaria*, 33, 67-68.

Argimón, J. M., Limón, E., Abós, T. (2003). Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32, 84-85.

Argyle, M. (1987). *The psychology of happiness*. Londres: Methuen and Co.

Artaso, B., Goñi, A., Gómez, A. R. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.

Artaso, B., Goñi, A., Biorrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga a cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 212-18.

Artaso, B., Martín, M., Cabasés, J. M. (2003). El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriátrico en la comunidad. *Revista de Psicogeriatría*, 3, 70-74.

Ashi, S., Girona, G., Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.

Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S. & King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498.

Aznar, M. I., Fleming, V., Watson, H., Narvaiza, M. J. (2004). Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. *Enfermería Clínica*, 14, 286-294.

Badía, X. (1995). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos. En J. A. Sacristán, X. Badía, J. Rovira. *Farmacoeconomía: Evaluación Económica de Medicamentos* (pp. 51-76). Madrid: Editores Médicos S.A.

Badia, X., Lara, N., Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

Balcells, M., Torres, M., Yahne, C. E. (2004). La terapia motivacional en el tratamiento del tabaquismo. *Adicciones*, 16, 227-36.

- Banegas, J. R., Díez, I., González, J., Villar, F., Rodríguez-Artalejo, F. (2005). La mortalidad atribuible al tabaquismo comienza a descender en España. *Medicina Clínica*, 124, 769-71.
- Barber, C. E. & Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: the role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 172-192.
- Barbier, D. (2004). The burnout síndrome of the caregiver. *Presse Medicale*, 33, 394-399.
- Barer, B. & Johnson, C. (1990). A critique of the caregiving literature. *Gerontologist*, 30, 26-29.
- Barrueco, M., Hernández, M. A., Torrecilla, M. (2009) *Manual de Prevención y Tratamiento del Tabaquismo*. 4ª Edición. EUROMEDICE Ediciones Médicas, S.L.
- Bass, D. M. & Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.
- Baumgarten, N. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly. A critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 1137-1148.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.
- Baura, A. (1995). *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía.
- Bazo, M. T., Domínguez, C. (1995). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Monográfico, 1-23.
- Bazo, M. T., Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, 43-56.
- Bazo, M. T. (1998). El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Gerontología*, 33, 49-56.

- Becoña, E. (1998). *Tratamiento del tabaquismo*. Madrid: Dickinson.
- Becoña, E., Lorenzo, M. C. (2004). Evaluación de la conducta de fumar. *Adicciones*, 16, 201-26.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beck, A. (1990). *Cognitive therapy of personality disorders*. New York. Guilford Press.
- Bernstein, D. A. & Borkovec, T. D. (1983). *Entrenamiento en relajación progresiva*. Bilbao: DDB.
- Bertalanfly, L. V. (1976). *Teoría General de Sistemas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bilbao, I., Gastaminza, A. M., García, J. A., Quindimil, J. A., López, L. J. (1994). Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria. *Atención Primaria*, 13, 60-62.
- Billings, D. W., Folkman, S., Acree, M. & Moskowitz, J. T. (2000). Coping and physical health during caregiving: The roles of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 131-142.
- Birkel, R. C. (1987). Towards a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2, 294-301.
- Blackburn, C., Read, J. & Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: Factors affecting internet use among carers. *Health and Social Care in the Community*, 13, 201-210.
- Blucker, R. T., Elliott, T. R., Warren, R. H. & Warren, A.M. (2011). Psychological adjustment of family caregivers of children who have severe neurodisabilities that require chronic respiratory management. *Families, Systems, & Health*, 29, 215-231.
- Bodnar, J. C. & Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.
- Boerner, K., Schulz, R. & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19, 668-75.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J. & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R. & Burgio, L. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11, 527-537.

- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: Percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis doctoral. TDX 0204105-093133. Barcelona: Universidad Internacional de Barcelona.
- Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: Una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16, 69-76.
- Bowling A. (1994). *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiver burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research and Aging*, 14, 3-27.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36, 42-53.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Swinton, M. & O'Donnell, M. (2004). The health of primary of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? [versión electrónica]. *Pediatrics*, 114, 182-91.
- Britt, E., Hudson, S. M. & Blampied, N. M. (2004). Motivational interviewing in health settings: a review. *Patient Education Counselling*, 53, 147-55.
- Brodath, H., Gren, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 51, 657-64.
- Brodath, H., Gresham, M. & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brodath, H. & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J. & Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 737-744.
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. & Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13, 80-88.

Butler, C., Rollnick, S. & Stott, N. (1996). The practitioner, the patient and resistance to change: recent ideas on compliance. *Canadian Medical Association Journal*, 154, 1357-62.

Cacabelo, R., Coamaño, J., Álvarez, X., Fernández, I. L., Freno, A. (1994). Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. *JANO*, 67, 39-64.

Caine, E. D. (1994). Standing at the mental health/physical health Interface: Is current caregiver research valid? En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and Interventions* (pp. 25-37). Nueva York: Springer Publishing Company.

Calvache, M. (1989). *La enfermería sistémica. Propuesta de un modelo ecológico*. Madrid: Díaz de Santos.

Camos, L., Casas, C., Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15, 251-56.

Campo, M. J. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Camps, V. (2000). *El siglo de las mujeres*. 4ª edición. Barcelona: Ediciones Cátedra.

Canals, J. (1993). Relaciones familiares y soporte social en la crisis del desempleo. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 31, 45-61.

Cannuscio, C. C., Colditz, G. A., Rimm, E. B., Berman, L. F. Jones C. P. & Kawachi, I. (2004). Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Sociological Scientific Medicine*, 58, 1247-56.

Caro, I., Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.

Caron, W. (1991). *Dementia of the Alzheimer's type: The influence of caregiver and family adjustment on patient behavior*. Tesis Doctoral. Universidad de Minnesota.

Carpentier, N. & Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of caregivers' career. *Qualitative Health Research*, 15, 289-311.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial* (pp. 14-157). Valencia: Tirant lo Blanc.

Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006). Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 738-749.

Carrión, F. (2006). *Tabaquismo. Una perspectiva desde la Comunidad Valenciana*. 2ª Edición. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.

Carter, P. A. (2000). Cancer caregiver's depression and sleep disturbances. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*. Vol. 60 (7-B), US: Univ. Microfilms International.

Carver, C., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretical based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.

Casado, D., López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas*. Colección Estudios Sociales, 6. Barcelona: Fundación La Caixa.

Castel, T., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, C., Puig, J. M., Pi, J., Izquierdo, S., Lázaro, T. (2002). Distorsió psicològica en cuidadors de pacients ingressats en un hospital de dia psicogeriàtric. *Revista Multidisciplinària de Gerontologia*, 12, 158.

Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J. M., Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79.

Castleman, M., Gallagher-Thompson, D. & Naythons, M. (2000). *There's still a person in there. The complete guide to treating and coping with Alzheimer's*. Nueva York: Perigee.

Cattanach, L. & Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers. *Gerontologist*, 31, 246-255.

Chakrabarti, S. y Sapna, G. (2003). El afrontamiento (coping) y sus correlatos entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminar. *Bipolar Disorders*, 2, 45-54.

Chappell, N. L. & Reial, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772-780.

Chee, Y. K., Gitlin, L. N., Dennis, M. P. & Hauck, W. W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *Journal of Gerontology and Biological Scientific Medicine*, 62, 673-8.

Chenoweth, B. & Spencer, B. (1986). Dementia: the experience of family caregivers. *Gerontologist*, 26, 267- 272.

Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M. & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 722-732.

Clark, P. C. & King, K. B. (2003). Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.

Clipp, E. C. & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534-541.

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, 2-13.

Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J. & Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.

Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.

Cohen, J., (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd. edit., Hillsdale, N. J., Erlbaum (primera edición, 1977 New York: Academic Press).

Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000). Social relationships and health. En S. Cohen, L. G. Underwood y B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 3-25). Oxford: Oxford University Press.

Cohen, D. & Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. Nueva York: Norton.

Collière, M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer.
<http://www.ceafa.org/>.

Connor-Smith, J. K. & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: Meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93, 1080-1107

Consejo de Europa. (1998). Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia. Adoptada el 18 de septiembre de 1998.

Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T., Haley, W. E., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latin and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health, 8*, 330-345.

Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. & Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 10*, 237-242.

Crespo, M., López, J., Gómez, M. M., Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO, 65*, 516-517.

Crespo, M., López, J. (2003). Cope Abreviado. En M. Crespo y F. J. Labrador. *Estrés* (pp. 98-99). Ediciones Síntesis. Madrid.

Crespo, M. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: Cuidarse para cuidar*. Ediciones Pirámide. Madrid.

Crespo, M., López, J. & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: A comparative study of caregivers of demented and non-demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 591-592.

De la Cuesta, C. (2006). Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Social Research 2006*. Obtenido el 2 de mayo de 2009, de <http://www.qualitative-research.net/fqs/fqs-s.htm>.

De la Revilla, L. (1994). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona: Doyma.

De la Rica, M., Hernando, I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería, 187*, 35-40.

Defensor del Pueblo, SEGG, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. (2000). *La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Recomendaciones del Defensor del Pueblo, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. Madrid: IMSERSO-CSIC.

Deimling, G. T., Smerglia, V. L. & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health, 13*, 47-71.

Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana /Bogotá (Colombia), 25*, 64-71.

Delicado, M. V., Candel, E., Alfaro, A., López, M., García, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 23, 193-199.

Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. & Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.

DeNeve, C. M. & Cooper, H. (1998). The happy personality: A meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 124, 197-229.

Denia, F., Mingote, C. (2001). Factores psicosociales que influyen en el desarrollo de la enfermedad coronaria en la mujer. En AAVV: II Jornadas de Salud Mental y Género. Madrid. Instituto de la Mujer. *Serie Debates*, 32, 77-89.

Desviat, M. (2000). Objetivo 12. Reducir las enfermedades mentales y suicidios. En A. Álvarez-Dardet y S. Peiró (coords). *Informe SESPAS 2000: La salud pública ante los desafíos del nuevo siglo* (pp. 175-186). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Dewe, P. J. (1989). Stressor frequency, tension, tiredness and doping: some measurement sigues and a comparison across nursing groups. *Journal of Advance in Nursing*. 14, 308-320.

Díaz, P. (2001). Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso. *Intervención Psicosocial*, 10, 41-54.

Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E. & Smith, H. L. (1999). Subjetive well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.

Dimenäs, E. S., Dahlöf, C. G., Jern, S. C. & Wiklund, I. K. (1990). Defining quality of life in medicine. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 1, 7-10.

Donaldson, C., TARRIER, N. & Burns, A. (1998). Determinats of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.

Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G. & Ehrlich, F. (1992). A comparision of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896-901.

Dubois, R. (1976). The state of health and quality of life. *Journal of Medecine*, 125, 8-9.

Dura, J. R., Stukenberg, K. W. & Kiecolt- Glaser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 284-290.

Dura, J. R., Haywood-Niler, E. & Kiecolt- Glaser, J. K. (1990). Spousal caregivers of person with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: A preliminary comparison. *Gerontologist*, 30, 332- 336.

Durán, M. A. (1988). La mediación invisible: de las utopías sociales a los programas políticos en materia de salud. En J. De Miguel, M. A. Durán, F. J. Yuste (Eds.). *El futuro de la salud*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.

Durán, M. A. (1991). El tiempo y la economía española. *ICE*, 695, 9-48.

Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.

Durán, M. A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, 195-200.

Durán, M. A. (2004). Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus (Informe ISEDIC, 2004). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Observatorio de Personas Mayores*, nº 16, Madrid.

Durán, M. A., Rogero, J. (2004). «Nuevas parejas para viejas desigualdades». *Revista de Estudios de Juventud (INJUVE)*, nº 67, Madrid.

Durán, M. A, García S, (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Perfiles y Tendencias*, nº 16, IMSERSO.

Durán, M. A. (2008). Viure en Salut: 2028, De què parlem quan parlem de salut. Direcció General de Salut Pública, Generalitat Valenciana. *Conselleria de Sanitat*, nº 78.

Dwyer, J. W., Lee, G. R. & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.

Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D. B., Beattie, J. A. & Besson, J. A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.

Echeburúa, E., Corral, P. (1998). *Manual de violencia familiar*. Madrid: Siglo XXI.

Eckersley, R., Dixon, J. & Douglas, B. (2001). *The social origins of health and well-being*. Nueva York: Cambridge University Press.

El Observatorio de Salud Mental (2003). Análisis de los recursos de salud mental en España. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. *Cuadernos Técnicos* nº 5.

Eloniemi-Sulkava, R., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. & Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6, 343-349.

Ekwall, A. K., Sivberg, B. & Hallberg, I. R. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal Advanced Nursing*, 57, 584-96.

Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, 65-90.

Escuredo, B. (2006). El sistema formal de cuidados: Consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales. *Revista ROL de Enfermería*, 29, 671- 676.

Escuredo, B. (2006). El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index de enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 15, 45-48.

Escuredo, B. (2008). Políticas de dependencia: consecuencias para las familias. *Revista ROL de Enfermería*, 31, 22-32.

Espinosa, M. C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P., Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 31, 31-35.

Espring, G., Duncan, G., Hemerick, A. & Milles, J. (2002). *Why we need a new Welfare State?*. Oxford: Oxford University Press.

Estudio inforesidencias.com (2008). Obtenido el 12 de diciembre de 2009, de <http://www.inforesidencias.com/docs/precios2008.pdf>

EUROSTAT (2004): Statistiques de la Santé. Chiffres clés sur la Santé. Données 1971-2001. Annuaire Eurostat.

Eysenck, H. J. (1947). *Dimensions of personality*. Londres: Routledge y Kegan Paul.

Eysenck, H. J. & Eysenck, S. B. G. (1976). *Psychoticism as a Dimension of Personality*. Londres: Hodder and Stoughton.

Eysenck, H. J. & Eysenck, S. B. G. (1985). *EPQ-R. Cuestionario Revisado de Personalidad de Eysenk*. Londres: Hodder and Stoughton. Adaptación española en su forma Revisada y Abreviada por Ortet et al., (1997). Madrid: TEA.

Eysenck, H. J. & Eysenck, M. W. (1985). *Personality and individual differences: A natural science approach*. New York: Plenum.

Fagerström K. O & Schneider N. (1989). Measuring nicotine dependence: A review of the FTND. *Journal Behavioral Medicine*, 12, 159-182.

Family Caregiver Alliance. (2003). *Fact Sheet: Woman and caregiving: Facts and Figures*. San Francisco: Family Caregiver Alliance.

Feliu, T. (1993). Relaciones intergeneracionales: la cura informal. *Revista de Treball Social*, 131, 42-54.

Fernández, R., Díez, J. (2001). *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.

Fiore, M., Jaen, C. R., Baket, T. B., Bailey, W. C., Benowitz, N. L. & Curry, S. J. (2008). *Smoking cessation. Treating tobacco use and dependence: Clinical Practice Guideline*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services, Public Health Service.

Flaquer, L., Oliver, C. (2004). Las políticas de apoyo a las familias. En C. Gómez, M. García, A. Ripoll, A. Pancho (coords). *Infancia y Familias. Realidades y Tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona: Ariel.

Flaquer, L. (2004). *Articulación entre la familia y el estado de bienestar en los países de la Europa del Sur*. Papers 73 (pp. 27-58). Barcelona: UAB.

Fogarty, T. F. (1978). *Emotional climate in the family and therapy. The family Compendium I: The best of the family*. Washington DC: Georgetown University Family Center.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, AM., Buisac, D., López, C., Lacarcel, M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enfermería Clínica*, 16, 137-143.

Gallagher, D. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. En M. P. Lawton & G. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, (pp. 249-282). Nueva York: Springer Publishing Company.

Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. & Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449- 456.

Gallagher, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. & Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.

Gallant, M. P. & Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.

Gallant, M. P. & Connell, C. M. (2003). Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: Do health behaviors mediate this relationship? *Psychology and Aging, 18*, 587-592.

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 154-163.

Gandek B, Ware J. E, Aaronson N. K, Apolone G, Bjorner J. B & Brazier J. E. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology, 51*, 1171-1178.

García, L., Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria, 18*, 395-398.

García, A., Capote, F. J., Gil, J. L. (2003). Ansiedad y depresión en cuidadores informales de pacientes con neoplasias linfoides. *Medicina Clínica, 121*, 757-758.

García, M. C., Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Revista de Medicina Familiar y Comunitaria, 6*, 47-55.

García, M. M., Mateo, I., Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de de la Mujer.

García, M. M. (2000). Sistema informal de atención a la salud. Obtenido el 10 de junio de 2009.

http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponenciashtm/M%C2%AAM

García, M. M., Mateo I., Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria, 18*, 132-139.

García, M. M., Mateo, I., Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria, 18*, 83-92.

Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 38*, 189-192.

Gaugler, J. E., Leitsch, S. A., Zarit, S. H. & Pearlin, L. I. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging, 22*, 337-359.

Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I. & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging, 3*, 437-450.

George, L. K. & Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: An ultidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist, 26*, 253-259.

Gil, E., Escudero, M., Prieto, M. A., Frias, A. (2005). Vivencia, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica, 15*, 220-26.

Gill, T. & Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurement. *Journal of American Association, 272*, 619-626.

Gilbar, O. & Ben-Zur, H. (2002). Cancer and the family caregiver: Distress and coping. Springfield, IL. Charles C Thomas.

Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E. & Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry, 145*, 172-177.

Golimbet, V. & Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 16*, 94-99.

Gómez, C., Ripoll, A. & Panchon, C. (2004). *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias*. Barcelona: Ariel.

Gómez, M. (2007). *Estrategias en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2006*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Gómez, M. (2011). *Estrategias en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Gómez-Ramos, M. J., González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 39*, 154- 159.

González, C. Teoría estructural familiar. Obtenido el 23 de noviembre de 2009, de <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf>.

González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*, 701-710.

Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L. & Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology, 17*, 190-198.

Goodman, C. C. & Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist, 30*, 339-404.

Gordon M. Patrones funcionales (Internet). Madrid: Consejo General de Enfermería. (consultado 12 de septiembre de 2009). Disponible en: http://www.nipe.enfermundi.com/futuretense_cs/ccurl/NIPE/pdf/patrones_funcionales_mgordon.pdf.

Gordon, M. (2003). *NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación*. Madrid: Elsevier.

Gottlieb, B. H. (1981). Social networks and social support in community mental health. En B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 11-42). Londres: Sage.

Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

Gracia, E., Herrero, J., Musitu, G. (1994). *El apoyo social*. Barcelona. LCT Ciencias Sociales y Humanas.

Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. & Olderikkert, M. G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controller trial. *Journal of Gerontology and American Biological and Medical Sciences*, 62, 1002-1009.

Grafström, M., Fratigoli, L., Sandman, P. O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non demented elderly: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-870.

Grand, A., Grand-Filaire, A., Bocquet, H. & Clement, S. (1999). Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*, 49, 179-195.

Gräsel, E. (2002). When home care ends-changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 843-849.

Griffith, J. & Christensen, P. (1986) *Proceso de Atención de Enfermería*. México: Editorial Manual Moderno. Ediciones Médicas. Segunda Edición.

Grundfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clich, J., Reyno, L. & Earle, C. C. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170, 1795-1801.

Guardia, J., Grau, J. M. & Net, A. (1998). *Medicina Interna Fundamental*. Edi. Springer. Barcelona.

Guerrero, L., Ramos, R., Alcolado, A., López, M. J., Pons, J. L., Quesada, M. (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22, 457-60.

Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P. & Isober, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64*, 121-129.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging, 2*, 323-330.

Haley, W., Gitlin, L. N., Coon, D., Wisniewski, S., Mahoney, D. L. W., Corcoran, M., Schinfeld, S. & Ory, M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health, 8*, 316- 329.

Hall, J. E. & Redding, B. (1990). *Enfermería en salud comunitaria: Un enfoque de sistemas* (pp. 16-17). Washington (DC): Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud.

Hall, A. & Wellman, B (1985). Social networks and social support. En S. Cohen & S. L. Syme (dirs.). *Social Support and Health*, London: Academic Press.

Hanson, E. J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999). A multimedia intervention to support family caregivers. *The gerontologist, 39*, 736-741.

Harper, S. & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development, 30*, 241-262.

Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R. & Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: A cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 12*, 340-346.

Health Canada. *National profile of family caregivers in Canada 2002. Final Report*. Obtenido el 10 de enero de 2009, de: <http://www.hc-sc.gc.ca>.

Heierle, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: Intercambio de apoyo en la familia*. Colección Cuadernos Index 2004. Granada: Fundación Index: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.

Heller, K. (1991). Peer support telephone dyads for elderly women: Was this the wrong intervention? *American Journal of Community Psychology, 19*, 53-74.

Henderson, V. & Nite, G. A. (1978). *The principles and practice of nursing*. New York: MacMillan.

Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.

Heok, K. E. & Li, T. S. (1997). Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 466-469.

Hepburn, K. W., Tornatore, J., Cente, B. & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes [versión electrónica]. *Journal of American Geriatric Society*, 49, 450-457.

Hébert, R., Lévesgne, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., Ducharme, F., Hébert, L., Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.

Higginson, I. J. & Carr A. J. (2001). Using quality of life measures in clinical setting. *British Medical Journal*, 322, 1297-1300.

Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A. & Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*, 32, 486-492.

Hinrichsen, G. A. & Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.

Hinrichsen, G. A. & Ramírez, M. (1992). Black and white dementia caregivers: A comparison of their adaptation, adjustment and service utilization. *Gerontologist*, 32, 375- 381.

Hogman, G. & De Vleschauwer, R. (1996). *The silent partners: the needs of the caring family people with a severe mental illness*. An European perspective. An overview of the EUFAMI survey into carers' needs.

Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K. & Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and Aging*, 7, 367-375

Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 73-85.

Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D. J., Frazier, L. D. & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender Differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist*, 40, 568-573.

Hörnquist, J. O. (1989). Quality of life: concept and assesment. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 18, 68-79.

Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist*, 25, 612-617.

House, J. S. (1985). Measures and concepts of social support. *Social Support and Health*, Londres: Academic Press.

Hudson, W. W. (1982). *The Clinical Measurement Package*. Homewood, IL: Dorsey Press.

Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 27- 32.

IMSERSO (1995). *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO. (2002). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Obtenido el 13 de mayo de 2009, de <http://www.imsersomayores.csic.es>.

IMSERSO/CIS. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: IMSERSO/CIS.

Informe especial sobre «La Atención a la Salud Mental en Navarra», elaborado por la Oficina de la Defensora del Pueblo de Navarra. Boletín Oficial del Parlamento de Navarra, 14 junio 2003, vols. 57-1 y 57-2.

INE, Instituto Nacional de Estadística (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Resultados detallados: Comunidad de Madrid*. Madrid: INE.

INE, Instituto Nacional de Estadística (2007). *Movimiento natural de la población*. Obtenido el 14 de febrero de 2009, <http://www.ine.es/prensa/np507.pdf>.

INE, Instituto Nacional de Estadística (2008). Datos demográficos de la población española. Disponible en http://www.ine.es/inebase/menu2_dem.htm

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. Ajuntament de Barcelona. (2008). El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona. En Ajuntament de Barcelona. Departament de Recerca i Coneixement. Barcelona Societat. *Revista de Coneixement i Anàlisi Social* nº 14 (pp. 59-70). Barcelona: Observatori Social Barcelona.

Izal, M., Montoro, I., Márquez, M., Losada, A., Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.

Jacobson, E. (1938). *Progressive relaxation*. Chicago: University of Chicago Press.

- Jamieson, A. (1993). Atención informal en Europa. En A. R. Jamieson (Eds). *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG editores.
- Johnson, M., Bulechek, G. & Butcher, H. (2005). *NANDA, NOC, and NIC linkages: Nursing Diagnoses, Outcomes & Interventions*. 2a ed. St.Louis: Mosby.
- Johnson, M., Maas, M. & Moorhead, S. (2000). *Nursing Outcomes Classification (NOC)*. St Louis: Mosby.
- Johnson, M., Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman, J. M., Maas, M., Moorhead, S. & Swanson, E. (2007). *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC: Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones*. 2ª ed. Madrid. Edit. Elsevier.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J. & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345- 362.
- Kiecolt-Glaser, J. K. & Glaser, R. (1994). Caregivers, mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and Interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kiecolt-Glaser, J. K. & Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- Kim, J. H., Knight, B. G. & Longmire, C. V. F. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: Effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26, 564-576.
- King, A. C. & Brassington, G. (1997). Enhancing psysical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.
- Kniesner, T. J. & LoSasso, A. T. (1999). *New evidence on intergenerational risk sharing*. Comunicación presentada a la American Economic Association Meeting 1999. New York.
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J. & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 142-150.
- Kramer, B. (1997). Gain the caregiving experience: Where we are? What next? *Gerontologist*, 37, 218-232.

Kramer, B. & Thompson, E. (2002). *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Nueva York: Springer Publishing Company.

Laireiter, A. & Baumann, U. (1992). Network structures and support functions-theoretical and empirical analysis. En H. Veiel & U. Baumann (Eds.) *The meaning and measurement of social support* (pp. 33-55). Nueva York: Hemisphere.

Landis J. R. & Koch G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.

Lanzón, T. (2005). *Estudio Psicológico en Cuidadores de Enfermos*. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad de Valencia.

La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 498-505.

Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N., Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.

Lawton, M. P., Brody, E. M. & Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8-16.

Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181- 189.

Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E. & Kleban, M. H. (1992). Dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, 1156-1164.

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 73-79.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.

Lee, S. L., Colditz, G. A., Berkman, L. F. & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24, 113-119.

Lepore, S. J., Ragan, J. D. & Jones, S. (2000). Talking facilitates cognitive-emotional processes of adaptation to an acute stressor. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, 499-508.

Leturia, F. J. y Yanguas, J. J. (1999). Las personas mayores dependientes y la complementación sociosanitaria: Un reto de futuro. En F. J. Leturia , J. J. Yanguas y M. Leturia (coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 67-83). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.

Levesque, L., Cossette, S. & Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: a 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.

Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado nº 102 (29-04-1986).

Lieberman, M. A. & Kramer, J. H. (1991). Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. *Gerontologist*, 3, 371-4.

Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. En N. Lin, A. Dean & W. Ensel (Eds.), *Social support, life events, and depression* (pp. 17-30). Nueva York: Academic Press.

Litman, J. (1974). The family as a basic unit in health and medical care: A social behavioral overview. *Social Science and Medicine*, 18, 495-519.

Livingston, G., Manela, M. & Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.

Lizarraga, S., Ayarra, M. (2001). Entrevista motivacional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24, 43-53.

Llácer, A., Zunzunegui, M. V. & Béland, F. (1999). Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34, 34-43.

Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Gutiérrez- Cuadra, P., Beland, F. & Zarit, S. H. (2002). Correlates of well-being of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.

Löckenhoff, C. E., Duberstein, P. R., Friedman, B., & Costa, P. T., Jr. (2011). Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychology and Aging*, 21, 1-14

López, J., Crespo, M. (2003). *Salud física y mental en los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de la situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. Trabajo no publicado: COP de Madrid.

López, J., Crespo, M. & Zarit, S. H. (2007). Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *Gerontologist, 47*, 205-14.

López, J. (2001). Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia. Comunicación presentada en el Tercer Congreso de Psiquiatría Interpsiquis 2002. Recuperado el 12 de mayo de 2009 de <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/4869>.

López, J., López-Arrieta, J. & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 41*, 81- 94.

López, O., Lorenzo, A., Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria, 24*, 404-410.

Lorensini, S. & Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging, 16*, 198-202.

Losada, A. (2005). *Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología, 38*, 701-708.

Losada, A., Knight, B. G., Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 38*, 116-123.

Losada, A., Montorio, I., Izal, M., Márquez, M., Gil, N., Castilla, J. G. (2003). Eficacia de un tratamiento psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia dirigido a la modificación de creencias desadaptativas. Resultados preliminares. *Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y Envejecimiento, 1*, 127-130.

Losada, A., Montorio, I. (2005). Análisis de las intervenciones con cuidadores familiares de personas con demencia: ¿ una cuestión de método? *Atención Primaria, 35*, 112-113.

Luis, M. T., Fernández, C., Navarro, M. V. (2005). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. 3a ed. Barcelona: Elsevier Masson.

Lutzky, S. M. & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging, 9*, 513-519.

Mace, N. L., Rabins, P. V. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.

Mackenzie, C. S., Wiprzycka, U. J., Hasher, L. & Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *Gerontologist, 47*, 296-306.

Mahonay, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 3*, 795-801.

Magliano L, Fadden G, Madianos M, Economou, M., Xavier, M. & Held, T. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33*, 405-412.

Marks, N., Lambert, J. D. & Choi, H. (2002). Transition to caregiving gender, and psychological well-being: A prospective US national study. *Journal of Marriage and Family, 64*, 657-667.

Marteau, T. M. & Lerman C. (2001). Genetic risk and behavioral change. *British Medicine Journal, 322*, 1056-1059.

Martín, A., Cano, J. F. (2005). *Compendio de Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. (pp. 175-177). Madrid: Elsevier.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C, Rico, J. M., Lanz, P., Taussing, M. L. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología, 6*, 338-346.

Martínez, J. A. (2002). Informaciones psiquiátricas. Monográfico. *Jornadas de Actualización en Psicogeriatría*, 1-68.

Martínez, M. F., Villalba, C., García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial, 10*, 7-22.

Martínez, J. R. (2003). Cuidados informales en España Problema de desigualdad. *Revista de Administración Sanitaria, 1*, 275-288.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S. & Adamson, J. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technological Assessment, 11*, 1-157.

Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gonzalo, E., López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.

Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: A study of stroke carers and carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 333-344.

McClosKey J., Bulechek G. (2007). *Clasificaciones de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. 4ª ed. Madrid. Edit. Elsevier.

McFarlane, J. (1988). Importancia de los modelos para el cuidado. En B. Kershaw y J. Salvage. *Modelos de Enfermería* (pp. 1-8). Barcelona: Doyma.

McFarlane, J. (1988). Una mirada hacia el futuro. En B. Kershaw & J. Salvage. *Modelos de Enfermería* (pp. 121-126). Barcelona: Doyma.

McKee, K. J., Whittick, J. E., Ballinger, B. B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J. & Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.

McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L. & Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, 78-85.

McNiel D. E., Rosales I. B. & Binder R. L. (1992). Family attitudes that predict home placement of hospitalized psychiatric patients. *Hospital Community Psychiatry*, 43, 1035-1037.

Medina, J. L. (1999). *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación Universitaria en Enfermería* (pp. 36-41). Barcelona: Laertes S.A.

Menéndez, E. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y atención en salud: Cuadernos de la Casa Chata*. México: Ciescas.

Menéndez, E. (1993). Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. Aportaciones desde la antropología médica. En F. J. Mercado et al., (coord). *Familia, salud y sociedad. Experiencia de investigación en México*. México: CIES- CAS.

Meshefedjian, G., McCusker, J., Bellavance, F. & Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Gerontologist*, 38, 247-253.

Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41, 658- 670.

Millán, J. C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M., Mayán, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriatría. Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 14, 449-453.

Miller W., Rollnick S. (2003). *La entrevista motivacional: preparar para el cambio de conductas adictivas*. Barcelona: Paidós.

Ministerio de Sanidad y Consumo. *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid, 2006.

Ministerio de Sanidad y Consumo. *Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica*, Secretaría General Técnica. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Colección estudios. Serie Dependencia. Madrid: IMSERSO.

Minuchin, S. (1974). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Mittelman, M. S., Roth, D., Clay, O. J. & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 780-9.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. & Cohen, J. (1995). A Comprehensive support program: Effect on depression in spouse- caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35, 792-802.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G. & Levin, B. (1996). Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.

Moen, P., Dempster-McClain, D. & Williams, R. M., Jr. (1989). Social integration and longevity: An event-history of women's roles and resilience. *American Sociological Review*, 54, 635-647.

Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A. & García, E. (2006). Family intervention in schizophrenia: Long-term effect on main caregivers. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 34, 169-174.

Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria: La tensión entre comunidad y sociedad*. Barcelona: Paidós.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

Montorio, I. (1999). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 115-136). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.

Montorio, I., Díaz, P., Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, 157- 158.

Montorio, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López, A., Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.

Montorio, I., Yanguas, J., Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.

Montoro, J. B., Salgado, A. (1999). *Interacciones Fármacos-Alimentos*. Editorial Rubes. Barcelona.

Moral, M. S., Ortega, J., López Matoses, M. J., Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-84.

Morris, R. (1988). Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry*, 153, 147-156.

Morris, R. G. & Morris, L. W. (1993). Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues. En A. Burns (Eds.), *Aging and dementia: A methodological approach*. London: Edward Arnold, (pp. 251-274).

Morrissey, E., Becker, J. & Rubert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 161-171.

Mortimer, J. A., Boss, P. G., Caron, W. & Horbal, J. (1994). Measurement issues in caregiving research. En E. Light, G. Niederehe & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and Interventions* (pp. 370-384). Nueva York: Springer Publishing Company.

Motenko, A. K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.

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

Murray, J., Schneider, J., Benerjee, S. & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.

Myers, S. M. (1999). Childhood migration and social integration in adulthood. *Journal of Marriage and the Family*, 61, 774-789.

Nauhton, M. J., Shumaker, S. A., Anderson, R. T. & Czajkowski, S. M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En B. Spilker. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (pp. 117-131). New York: Lippincott-Raven.

Navarro, V., Quiroga, A. (2004). Políticas de Estado de Bienestar para la equidad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 147-157.

Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. & Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 75-82.

Noonan, A. E. & Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-794.

OCDE. (1996). *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. Paris: OCDE.

Olesen, J. & Leonardi, M. (2003). The burden of brain diseases in Europe. *European Journal of Neurology*, 10, 471-477.

Organización Mundial de la Salud. Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions: report from the WHO European Ministerial Conference of Helsinki. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2005.

Organización Mundial de la Salud. Constitution of World Health Organization, Annex 1. (1958). In Ten years of the World Health Organization. Geneva: WHO; 1958. Wright K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. York: Centre for Health Economics. University of York.

Organización Mundial de la Salud. (1980). *International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH)*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (WHO). (2001). *LIV Asamblea Mundial de la salud. International Classification of Functioning Disability and Health*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (WHO) (2002). *Lessons for Long-Term Care Policy. The Cross-Cluster Initiative on Long Term Care*. Geneve: World Health Organization.

Orihuela, T. (2003). *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid: IMSERSO, Fundación INTRAS.

O'Rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H. A., Hayden, S. & Beattie, B. L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.

O'Rourke, N. & Tuokko, H. A. (2004). Caregiver burden and depressive symptomatology: The association between constructs over time. *Clinical Gerontologist*, 27, 41-52.

O'Rourke, N., Cappeliez, P. & Neufeld, E. (2007). Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10 year [versión electrónica]. *Canadian Journal of Psychiatry*, 52, 434-41.

Ortet, G., Ibáñez, M., Moro, I., Silva, M. (1997). *Manual del Cuestionario Revisado de Personalidad de Eysenck*. Madrid: TEA Ediciones.

Ortiz, A., Lozano, C. (2005). El incremento de la prescripción de antidepresivos. *Atención Primaria*, 35, 152-155.

Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tebbstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.

Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. & Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.

Paleo, N., Falcón, N., Rodríguez, L. (2005). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer. *Interpsiquis*. Obtenida el 4 de diciembre de 2009. <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2004/archives/000919.html>.

Palit, A., Chaterjee & A. K. (2006). Parent-to-parent counseling: A gateway for developing positive mental health for the parents of children that have cerebral palsy with multiple disabilities [versión electrónica]. *International Journal of Rehabilitation and Research*, 29, 281-8.

Palomar, J., Lanzagorta, N. (2005). Pobreza, recursos sociales y movilidad social. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37, 9-45.

Pancrazi, P. M., Arnaud, R. (1996). Ayuda a los familiares en psicogeriatría. *Año Gerontológico, 10*, 389-98.

Parsons, T., Bales, E. F. (1995). *Family, socialization and interaction process*. (pp. 01-408). New York: The Free Press.

Patrick, J. H. & Hayden, J. M. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging, 14*, 273-283.

Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and Interventions* (pp. 3-21). Nueva York: Springer Publishing Company.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*, 583-594.

Peñalva, C. (2001). Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la entrevista estructural. *Salud Mental 24*, 32-42.

Pérez, J. M., Abanto, J., Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria, 18*, 194-202.

Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis, 18*, 138-141.

Pérez, M., Yanguas, J. J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología, 14*, 95-104.

Peto, R. & López, A. D. (2000). Future worldwide healths effectd of current smoking patterns. En Koop C. E., Perason C. E. & Schwartz M. R. (Eds.) *Critical issues in global health..* San Francisco: Jossey-Bass.

Phaneuf, M. (1993). *Cuidados de enfermería. El proceso de atención de enfermería* (pp. 2-3). Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Philip, I. & Young, J. (1988). Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary team. *Journal of Royal College of General Practitioners, 38*, 153-58.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Correlates of phisical health of informal caregivers: a meta-analysis [versión electrónica]. *Journal of Gerontoly Psychological Sciences, 62*, 126-37.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250-267.

Planificación de cuidados. [Internet]. Córdoba: Hospital Universitario Reina Sofía, Área de Enfermería (consultado 6 de febrero de 2009). Disponible en http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs/enfermeria/2006/metodo_cuidados.html

Pomara, N., Deptula, D., Galloway, M. P., LeWitt, P. A. & Stanley, M. (1989). CSF GABA in caregiver spouses of Alzheimer patients. *American Journal of Psychiatry*, 146, 787-788.

Portillo, M. C., Wilson, J., Sarazibar, M. I. (2002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica*, 12, 94-103.

Poston, D., Turball, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: una investigación cualitativa. *Siglo 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 31-48.

Pot, A. (1997) *Evaluación y extensión del servicio de ayuda a domicilio en España*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.

Prochaska, J. O. & DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 51, 390-395.

Pruchno, R. A. & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29, 159-165.

Puig, C., Hernández, M., Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: Una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 40-43.

Pushkar-Gold, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D. & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 41, 183-201.

Quayhagen, M. P. & Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28, 391-396.

Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Quero, A. (2003). Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 13, 348-56.

Quiroga, M. A., Sánchez, M. P. (1997). Análisis de la insatisfacción familiar. *Psicothema*, 9, 69-82.

Rabins, P. V., Mace, N. L. & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.

Raina, P., O`Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D., Swinton, M. & Zhu, B. (2005). The health and Well-Being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.

Raina P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Sosenbaurn, P., Rey, G., & Brehaut J. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models guide research and practice. *Bio Med Central Pediatrics*, 4.

Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra, V., Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15, 34-43.

Rapp, S. R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142- 147.

Ramírez, V., Cumsille, P. (1997). Evaluación de la eficiencia de un programa comunitario de apoyo a la maternidad adolescente. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 29, 267-286.

Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L. & Messer, S. C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: immunological and psychological considerations. *Gerontologist*, 34, 534-540.

Reimel de Carrasquel, S., Jiménez, Y. (1997). Calidad de vida percibida en una comunidad cooperativa Venezolana. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 29, 303-319.

Reis J. P., Loria C. M., Sorlie P. D., Park Y., Hollenbeck A. & Schatzkin A. (2011). Lifestyle Factors and Risk for New-Onset Diabetes: A Population-Based Cohort Study. *Annales of Internal Medicine*, 155, 292-299.

Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J. M., Carulla, J., Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131- 134.

Richmond R. L., Kehoe L. & Webster I. W. (1993). Multivariate models for predicting abstinence following intervention to stop smoking by general practitioners. *Addiction*, 88, 1127-1135.

Riopelle, L., Grondin, L., Phaneuf, M. (1993). *Cuidados de enfermería. El proceso de atención de enfermería*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

Robinson-Whelen, S., Kim, C., MacCallum, R. C. & Kiecolt-Glaser, J. K. (1997) Distinguishing optimism from pessimism in older adults: Is it more important to be optimistic or not to be pessimistic? *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 1345-1353.

Robira, J. M., Michel, J. P. & Herrmann, F. R. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society? *British Medical Journal*, 334, 570-71.

Roca, M., Úbeda, I., García, L., Fuentelsaz C., Verdura, T. (1999). ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?. *Revista ROL de Enfermería*, 22, 75-78.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.

Roca, A. C., Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes [versión electrónica]. *Correo Científico de Holguín*, 7 (4). Obtenido el 26 de enero de 2009, de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns11rev4.htm>.

Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.

Rodríguez, P., Sancho, T. (1995). Vejez y familia: Apuntes sobre una contribución desconocida. *Revista Infancia y Sociedad*, 29, 63-79.

Rodríguez, P. (1995). Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal. *Jornadas por una vejez activa*. Madrid: Fundación Caja Madrid.

Rodríguez, P., Sancho, T., Álvaro, M., Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentación Social*, 112, 33-63.

Rodríguez, P. (1999). El problema de la dependencia en las personas mayores. En L. Bermejo. *Atención sociosanitaria para personas mayores dependientes. Aplicaciones para el trabajo en equipo interdisciplinar* (pp. 19-32). Madrid: Consulting Dovall.

Rodríguez, P., Sancho, M. (1999). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 47-66). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.

Rodríguez, M. C., Rodríguez, F., Roncero del Pino, A., Morgado, M. I., Theodor Bannik, J., Flores, L. (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 14, 96-108.

Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género*. Madrid: Forum de Política Feminista.

Rodríguez, A. (2005). Políticas sociales y prestación de servicios a las personas dependientes y a sus familias. *Revista de Administración Sanitaria*, 3, 253-64.

Rogers, C. (1986). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós.

Roig, M. V., Abengózar, M. C., Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14, 215-227.

Roig, V. (1996). *La enfermedad de Alzheimer: variables influyentes en la sobrecarga y estrategias de afrontamiento en los principales cuidadores familiares*. Tesis de Licenciatura. Universidad de Valencia.

Rollnick, S., Miller, W. R. (1996). ¿Qué es la entrevista motivacional? *Revista de Toxicomanías*, 6, 3-7.

Rook, K. S. (1987). Social support vs. companionship effects on life stress, loneliness and evaluations by others. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 1132-1147.

Rosales, C., Torres, F., Luna del Castillo, J., Baca, E., Martínez, G. (2002). Evaluación de necesidades de personas con enfermedad esquizofrénica. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 182- 188.

Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. & Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 38, 224-230.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Roses, M. (2003). Desigualdades ocultas: género y reforma del sector salud. *Le Monde Diplomatique*, nº 43.

Roth, D. L., Haley, D. E., Owen, J. E., Clay, O. J., & Goode, K. T. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: a comparison of African American and white family caregivers. *Psychology and Aging, 16*, 427-436.

Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N., Mariscal, J. (1995). Perfil médico social del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria, 16*, 181-186.

Ruiz, M. I., Antuña, P., López, N. (2010). Factores emocionales asociados a cardiopatías isquémicas: ¿Existen diferencias de sexo/genero? Congreso virtual de Psiquiatría Interpsiquis.

Ruiz, J. M., Matthews, K. A., Scheier, M. F. & Schulz, R. (2006). Does who you marry matter for your health? Influence of patients' and spouses' personality on their partners' psychological well-being following coronary artery bypass surgery. *Journal of Personality and Social Psychology, 91*, 255-267.

Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology, 104*, 197- 204.

Sales, R., Costa, A. (2007). *Intervención de Enfermería. Informe Final de la Ayuda de Investigación: ISCIII 2005-ETS-P190091.*

Salvador-Carulla, L., Romero, C., Martínez, A., Haro, J. M., Bustillo, G., Ferreira, A., Gaité, L. & Johnson, S. (2000). PSICOST Group. Assessment instruments: standardization of the European Service Mapping Schedule (ESMS) in Spain. *Acta Psychiatrica Scandinavian Supplement, 405*, 24-32.

Sánchez, P., Mouronte, P., Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia una experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista Neurología, 33*, 422-424.

Sánchez-Cánovas, J. (1996). *Cuestionario de Apoyo Social. Memoria de Investigación "Relaciones entre la salud física y psíquica con el estrés, los estilos de vida saludables y el apoyo social: Estudio exploratorio en mujeres climatéricas"*. Fondo de Investigaciones Sanitarias de la Seguridad Social. Ministerio de Asuntos Sanidad y Consumo. Manuscrito no publicado.

Sánchez-Cánovas, J. (1994). El Bienestar Psicológico subjetivo. Escala de evaluación. *Boletín de Psicología, 43*, 25-51.

Sánchez-Cánovas, J. (1998). *EBP-Escala de Bienestar Psicológico*. Madrid: TEA Ediciones.

Sanz, J., Vázquez, C., (1998). Fiabilidad, Validez y Datos normativos del Inventario para la depresión de Beck. *Psicothema*, 10, 303-318.

Sarason, S. B. (1974). *The psychological sense of community: Prospects for a community psychology*. San Francisco: Josey-Bass.

Sellami, K. (2007). *Un estudio en Psicología transcultural: España-Marruecos*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia. Fondo Teseo.

Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Grant, I., Yu, E. S., Zhang, M., He, Y. & Wu, W. Y. (1997). A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist*, 37, 490-504.

Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L. & Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioural Medicine*, 19, 101-109.

Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J. & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215- 227.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I factors associated with carer burden. *International Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.

Schultz, J. H. (1931). *Das autogene Training (Konzentrierte Selbstenspannung)*. Stuttgart: Verlag. Traducción al español en Ed. Científico-Médica.

Schulz, R. & Williamson, G. M. (1994). Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. En E. Light, G. Niederehem & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and Interventions* (pp. 38-63). Nueva York: Springer Publishing Company.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.

Schultz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *Journal of the American Association*, 282, 2215-2229.

Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

- Schulze, B. & Rossler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 684-691.
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1989). Social support and health: A meta-analysis. *Psychology and Health*, 3, 1-15.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21.
- Seltzer, M. M. & Li, L. W. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *Gerontologist*, 36, 614-626.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Séoud, J., Nehmé, C., Atallah, R., Zablit, C., Yérétzian, J. & Lévasque, L. (2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 259-72.
- Shinn, M. & Toohey, S. M. (2003). Community contexts of human welfare. Annual Review of Psychology, 54, 427-459.
- Silverstein, M. & Parrot, T. M. (2001). Attitudes toward government policies that assists informal caregivers. The link between personal troubles and public issues. *Research on Aging*, 23, 349-374.
- Skaff, M. M. & Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.
- Smerglia, V. L. & Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *Gerontologist*, 37, 658-665.
- Sölve, E., Beng, I. & Lena, A. (1998). Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 10, 127-146.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299.
- Steffen, A. M., Futterman, A. & Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed Caregivers: Comparative outcomes of two interventions. *Clinical Gerontologist*, 19, 3-15.
- Stoller, E. (1992). Systems of parent care within sibling networks. *Research and Aging*, 14, 2-49.

Stuckey, J. C., Neundorfer, M. M. & Smyth, K. A. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist*, 36, 686-693.

Stull, D. E. (1996). The Multidimensional caregiver strain index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*, 2, 176-196.

Suares, M. (2003). *Mediación familiar: deconstrucción de una complejidad*. Ponencia en el Forum Mundial de Mediación 2003. Buenos Aires.

Suitor, J. J. & Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48, 1-8.

Switzer, G. E., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L. & Schulz, R. (2000). Measurement issues in intervention research. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 187-224). Nueva York: Springer Publishing Company.

Tájer, D. (2010). *Heridos corazones. Vulnerabilidad coronaria de hombres y mujeres*. Editorial Paidós. Buenos Aires.

Tárrega, L. I., Cejudo, J. C., Anglès, J., Cañabate, P., Boada, P. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 7, 25-29.

Teel, C. & Carson P. (2003). Family experiences in the journey dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9, 38-58.

Testa, M. A. & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334, 835-40.

Thoits, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: A reformulation of the social isolation hypothesis. *American Sociological Review*, 48, 174-187.

Thompson, C. & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia [versión electrónica]. *Cochrane Database Syst Rev*, CD000454.

Torns, T. (2004). De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos. Ponencia presentada en el VIII Congreso Español de Sociología organizado por la FES el 23-25 septiembre. Madrid.

Torns, T., Borrás, V., Carrasquer, P. (2003). *La conciliación de la vida laboral y familiar ¿un horizonte posible?* Madrid: Sociología y trabajo.

Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética (pp. 23- 24). Barcelona: Fundación Mapfre Medicina.

Toseland, R. W., Labrecque, M. S., Goebel, S. T. & Whitney, M. H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist*, 32, 382-390.

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.

Thompson, C. & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia [versión electrónica]. *Cochrane Database Syst Rev*, CD000454.

Twigg, J. & Atkin, K. (1944). *Carers perceived in informal care*. (p. 11), Buckinhan; Open University Press.

Twigg, J. (1993). Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En A. Jamieson y R. Illsley (Eds.). *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores.

Úbeda, I., Roca, M., García, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8, 116-120.

Úbeda, I. (1995). *Atención a la familia ¿utopía o realidad?* *Revista ROL de Enfermería*, 203, 75-78.

Úbeda, I., Roca, M. (2008). Los cuidados familiares y las políticas públicas. *Nursing*, 26, 56-59.

Ubierno, M. C., Regoyos, S., Vico, M. V., Reyes, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica*, 15, 199-205.

Uchino, B. N., Kiecolt-Glaser, J. K. & Cacioppo, J. T. (1992). Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 839-846.

VADEMECUM *Internacional. Medicamentos, Productos y artículos de parafarmacia. Métodos de diagnóstico*. 50 edición. Editorial Medicom.

Valderrama, E., Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, P. A., Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de Gerontología*, 7, 229-233.

Valles, M. N., Gutiérrez, V., Luquin, A. M., Martín, M. A., López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22, 481-485.

Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, L. & Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6, 101-119.

- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L. & Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging, 6*, 392-406.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S. & Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 51*, 290-299.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Siegler, I. C., Ward, McCormick, W. C. & Knopp, R. H. (1998). Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome. *Health Psychology, 17*, 520-529.
- Walker, A. (1994). Actitud de los europeos frente a la vejez. *Revista de Gerontología, 3*, 58-63.
- Wandersman, A. & Florin, P. (2000). Citizen participation and community organizations. En J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 247-272). Nueva York: Kluwer/Plenum.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J. & Mannan, H. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*, 82-94.
- Ward, R. A. (1977). Aging group consciousness. Implication in an older sample. *Sociology and Social Research, 61*, 496-519.
- Wells, Y. D. & Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *Gerontologist, 37*, 666-674.
- WHOQOL GROUP: The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). (1995). Position Paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine, 41*, 1403-1409.
- Wills, T. A. (1985). Supportive Functions of Interpersonal Relationship. En S. Cohen y S. L. Syme (dirs.) *Social Support and Health*, Londres: Academic Press.
- Woo, K. H., Rhee, K. O., & Choi, S. J. (2004). Korean primary caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress. *Geriatrics and Gerontology International, 4*, 101- 103.
- Wright, L. K. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist, 31*, 224-237.

- Wrosch, C., Amir, E. & Miller, G. E. (2011). Goal adjustment capacities, coping, and subjective well-being: The sample case of caregiving for a family member with mental illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, *100*, 934-946
- Yanguas, J. J., Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia ¿Es posible explorar nuevos caminos? *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 1-24.
- Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, *40*, 147-164.
- Zabalegui, A., Juando, C., Sáenz de Ormijana, A., Ramírez, A. M., Pulpón, A., López, L. (2007). Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista ROL de Enfermería*, *30*, 33-38.
- Zanetti, O., Metitieri, T., Bianchetti, A. & Trabucchi, M. (1998). Effectiveness of an educational program for demented person's relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *6*, 531-538.
- Zarit, S. H., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, *20*, 649-655.
- Zarit, S. H., Globble, A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, *26*, 260-266.
- Zarit, S. H. (1990). Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? En M. A. P. Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll & D. L. Tennenbaum (Eds.), *Stress and coping in later-life families*. Nueva York: Hemisphere.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatry Scandinavian*, *67*, 361-370.
- Zunzunegui, M. V., Béland, F., Llácer, A. & Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *53*, 364-369.
- Zunzunegui, M. V., Llácer, A. & Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, *21*, 355-368.

ANEXOS

DATOS DEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR

1-NOMBRE.

2-EDAD.

3-SEXO. 0. H 1. M

4-ESTADO CIVIL.

- 0. CASADO
- 1. SOLTERO
- 2. VIUDO
- 3. DIVORCIADO

5-NIVEL DE ESTUDIOS.

- 0. BÁSICOS
- 1. BACHILLER
- 2. SUPERIOR

6-FAMILIARES CON LOS QUE CONVIVE.

- 0. SOLO
- 1. CÓNYUGE
- 3. CÓNYUGE +HIJOS
- 4. OTROS

7-TRABAJA. 0. NO 1. SI

8-¿CUANTAS HORAS DEDICA AL CUIDADO?

1-4 / 4-7 / 7-10 / > 10

9-¿COMPARTE LA VIVIENDA CON LA PERSONA CUIDADA?

0. NO 1. SI

10-¿QUÉ TIPO DE AYUDA RECIBE EN EL CUIDADO?

- 0. NINGUNA
- 1. NO REMUNERADA
- 2. REMUNERADA

11-¿CUÁNTO CONSIDERA QUE SE CUIDA USTED ASÍ MISMO?

- 0. NADA
- 1. POCO
- 2. LO SUFICIENTE
- 3. BASTANTE
- 4. EN EXCESO

12-¿TIENE ALGÚN PROBLEMA DE SALUD?

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN (BDI)

¿Cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor sus sentimientos durante la última semana incluido hoy?

- 1) 1-No me siento triste
2-Me siento triste
3-Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo
4-Me siento tan triste o tan desgraciada que no puedo soportarlo

- 2) 1-No me siento especialmente desanimado respecto al futuro
2-Me siento desanimado respecto al futuro
3-Siento que no tengo que esperar nada
4-Siento que el futuro es desesperanzador y que las cosas no van a mejorar

- 3) 1-No me siento fracasado
2-Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas
3-Cuando miro hacia atrás, solo veo fracaso tras fracaso
4-Me siento una persona totalmente fracasada

- 4) 1-Las cosas me satisfacen tanto como antes
2-No disfruto de las cosas tanto como antes
3-Ya no obtengo una satisfacción auténtica con las cosas
4-Estoy insatisfecho o aburrido de todo

- 5) 1-No me siento especialmente culpable
2-Me siento culpable en bastantes ocasiones
3-Me siento culpable en la mayoría de las situaciones
4-Me siento culpable constantemente

- 6) 1-Creo que no estoy siendo castigado
2-Siento que puedo ser castigado
3-Siento que estoy siendo castigado
4-Quiero que me castiguen

- 7) 1-No me siento descontento conmigo mismo
2-Estoy descontento conmigo mismo
3-Me avergüenzo de mi mismo
4-Me odio

- 8) 1-No me considero peor que cualquier otro
2-Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores
3-Continuamente me culpo de mis faltas
4-Me culpo por todo lo malo que me sucede

- 9) 1-No tengo ningún pensamiento de suicidio
2-A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría
3-Desearía suicidarme
4-Me suicidaría si tuviese la oportunidad

- 10) 1-No lloro más de lo que solía
2-Ahora lloro más que antes
3-Lloro continuamente
4-Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera
- 11) 1-No estoy más irritado de lo normal en mí
2-Me molesto o irrito más fácilmente que antes
3-Me siento irritado continuamente
4-No me irrito absolutamente nada por las cosas por las que antes solía irritarme
- 12) 1-No he perdido el interés por los demás
2-Estoy menos interesado en los demás que antes
3-He perdido la mayor parte de mi interés por los demás
4-He perdido todo el interés por los demás
- 13) 1-Tomo decisiones más o menos como siempre lo he hecho
2-Evito tomar decisiones mas que antes
3-Tomar decisiones me resulta mucho mas difícil que antes
4-Ya me es imposible tomar decisiones
- 14) 1-No creo tener peor aspecto que antes
2-Estoy preocupado porque parezco mayor o poco atractivo
3-Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo
4-Creo que tengo un aspecto horrible
- 15) 1-Trabajo igual que antes
2-Me cuesta mucho esfuerzo trabajar igual que antes
3-Tengo que obligarme para hacerlo todo
4-No puedo hacer nada en absoluto
- 16) 1-Duermo tan bien como siempre
2-No duermo tan bien como antes
3-Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir
4-Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volver a dormir
- 17) 1-No me siento mas cansado de lo normal
2-Me canso más fácilmente que antes
3-Me canso en cuanto hago cualquier cosa
4-Estoy demasiado cansado para hacer nada
- 18) 1-MI apetito no ha disminuido
2-No tengo tan buen apetito como antes
3-Ahora tengo mucho menos apetito
4-He perdido completamente el apetito

- 19) 1-Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada
2-He perdido más de 2 kilos y medio
3-He perdido más de 4 kilos
4-He perdido más de 7 kilos
5-Estoy a dieta para adelgazar
- 20) 1-No estoy preocupada por mi salud más de lo normal
2-Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento
3-Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más
4-Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa
- 21) 1-No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo
2-Estoy menos interesado por el sexo que antes
3-Ahora estoy mucho menos interesado por el sexo
4-He perdido totalmente el interés por el sexo

ESCALA DE ANSIEDAD (HAD-A)

Marque la respuesta que mas se ajusta a cómo se sintió la semana pasada

1-Me siento tenso o molesto.

- 0 Todos los días
- 1 Muchas veces
- 2 A veces
- 3 Nunca

2-Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.

- 0 Totalmente, y es muy fuerte
- 1 Sí, pero no es muy fuerte
- 2 Un poco, pero no me preocupa
- 3 Nada

3-Tengo la cabeza llena de preocupaciones.

- 0 La mayoría de las veces
- 1 Con bastante frecuencia
- 2 A veces, aunque no muy a menudo
- 3 Solo en ocasiones

4-Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado.

- 0 Siempre
- 1 Por lo general
- 2 No muy a menudo
- 3 Nunca

5-Tengo una sensación de miedo, como de “aleteo” en el estómago.

- 0 Nunca
- 1 En ciertas ocasiones
- 2 Con bastante frecuencia
- 3 Muy a menudo

6-Me siento inquieto, como si estuviera continuamente en movimiento.

- 0 Mucho
- 1 Bastante
- 2 No mucho
- 3 Nada

7-Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.

- 0 Muy frecuentemente
- 1 Bastante a menudo
- 2 No muy a menudo
- 3 Nada

CUESTIONARIO DE SALUD (SF-12)

1-En general, usted diría que su salud es:

- 1-Excelente.
- 2-Muy buena.
- 3-Buena.
- 4-Regular.
- 5-Mala.

2-Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así ¿Cuánto?

2a-Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, hacer las camas o caminar más de una hora:

- 1-Sí, me limita mucho.
- 2-Sí, me limita un poco.
- 3-No, no me limita nada.

2b-Subir varios pisos por las escaleras.

- 1-Sí me limita mucho.
- 2-Sí me limita un poco.
- 3-No, no me limita nada.

3-Durante las cuatro últimas semanas ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

3a-¿Hizo menos de lo que habría querido hacer?

- 1-Sí.
- 2-No.

3b-¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

- 1-Sí.
- 2-No.

4-Durante las cuatro últimas semanas ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, nerviosos o deprimido).

4a-¿Hizo menos de lo que habría querido hacer por algún problema emocional?

- 1-Sí.
- 2-No.

4b-¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?

- 1-Sí.
- 2-No.

5-Durante las cuatro últimas semanas ¿hasta que punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1-Nada.
- 2-Un poco.
- 3-Regular.
- 4-Basta.
- 5-Mucho.

6-Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las cuatro últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las cuatro últimas semanas.

6a-¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1-Siempre.
- 2-Casi siempre.
- 3-Muchas veces.
- 4-Algunas veces.
- 5-Solo alguna vez.
- 6-Nunca.

6b-¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1-Siempre.
- 2-Casi siempre.
- 3-Muchas veces.
- 4-Algunas veces.
- 5-Solo alguna vez.
- 6-Nunca.

6c-¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1-Siempre.
- 2-Casi siempre.
- 3-Muchas veces.
- 4-Algunas veces.
- 5-Solo alguna vez.
- 6-Nunca.

7-Durante las cuatro últimas semanas ¿con que frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1-Siempre.
- 2-Casi siempre.
- 3-Muchas veces.
- 4-Algunas veces.
- 5-Solo alguna vez.
- 6-Nunca.

ESCALA DE INADAPTACIÓN (INAD)

Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación acerca de los aspectos de la vida cotidiana.

1-Trabajo y/o estudios

A causa de mis problemas actuales, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectado:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

2-Vida social

A causa de mis problemas actuales, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

3-Tiempo libre

A causa de mis problemas actuales, mis actividades habituales en los ratos libres (salidas, cenas, excursiones, viajes, prácticas deportivas, etc.) se han visto afectadas:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

4-Relación de pareja

A causa de mis problemas actuales, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

5-Vida familiar

A causa de mis problemas actuales, mi relación familiar en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

6-Escala Global

A causa de mis problemas actuales, mi vida normal en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT)	
Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	
0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre	
1-¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1 2 3 4 5
2-¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	1 2 3 4 5
3-¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1 2 3 4 5
4-¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1 2 3 4 5
5-¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1 2 3 4 5
6-¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	1 2 3 4 5
7-¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1 2 3 4 5
8-¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	1 2 3 4 5
9-¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1 2 3 4 5
10-¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	1 2 3 4 5
11-¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	1 2 3 4 5
12-¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	1 2 3 4 5
13-¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1 2 3 4 5
14-¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1 2 3 4 5

ANEXOS

15-¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1 2 3 4 5
16-¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1 2 3 4 5
17-¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1 2 3 4 5
18-¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1 2 3 4 5
19-¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1 2 3 4 5
20-¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1 2 3 4 5
21-¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1 2 3 4 5
22-Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	1 2 3 4 5

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

1 Me gustaría hablar acerca de algunos sentimientos que pueda tener cuando cuida a su familiar. Por favor, dígame en qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación: Siento satisfacción por ayudar a mi familiar.

- 1 Totalmente en desacuerdo
- 2 Algo en desacuerdo
- 3 Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 4 Algo de acuerdo
- 5 Totalmente de acuerdo

2 Dígame, ¿con qué frecuencia siente que ayudar a su familiar le ha hecho sentirse más cercano a él?

- 1 Nunca
- 2 Rara vez
- 3 Alguna vez
- 4 Con bastante frecuencia
- 5 Casi siempre

3 Dígame, ¿con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con su familiar cuidado?

- 1 Nunca
- 2 Rara vez
- 3 Alguna vez
- 4 Con bastante frecuencia
- 5 Casi siempre

4 Dígame, ¿con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarse con su familiar le ayuda a aumentar su autoestima?

- 1 Nunca
- 2 Rara vez
- 3 Alguna vez
- 4 Con bastante frecuencia
- 5 Casi siempre

5 Dígame, ¿con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de su familiar cuidado le producen placer a usted también?

- 1 Nunca
- 2 Rara vez
- 3 Alguna vez
- 4 Con bastante frecuencia
- 5 Casi siempre

6 Dígame, ¿con qué frecuencia siente que cuidar a su familiar le da un mayor sentido a su vida?

- 1 Nunca
- 2 Rara vez
- 3 Alguna vez
- 4 Con bastante frecuencia
- 5 Casi siempre

CUESTIONARIO DE AUTOESTIMA (EAR)

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1-Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás				
2-Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado				
3-Creo que tengo varias buenas cualidades				
4-Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente				
5-Creo que tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mi				
6-Tengo una actitud positiva hacia mí mismo				
7-En general, estoy satisfecho conmigo mismo				
8-Desearía valorarme más a mi mismo				
9-A veces me siento verdaderamente inútil				
10-A veces pienso que no sirvo para nada				

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL

PREGUNTAS	FRECUENCIA
1. ¿A cuantos vecinos hace favores: presta alimentos, herramientas o utensilios de la casa, les lleva en coche, etc.?	1 Ninguno 2 Uno 3 Dos o tres 4 Cuatro 5 Cinco o más
2 Cuantas amigas o amigos cercanos tiene?	1 Ninguno 2 Uno 3 Dos o tres 4 Cuatro 5 Cinco o más
3 ¿Es feliz con el número de amigos o amigas que tiene?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho
4. ¿Se reúne con frecuencia con sus amigos y amigas?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho
5. En general ¿como se lleva con sus amigos o amigas mas cercanos?	1 Mal 2 Regular 3 Moderadamente 4 Bien 5 Muy bien
6. En general ¿cómo se lleva con sus familiares?	1 Mal 2 Regular 3 Moderadamente 4 Bien 5 Muy bien
7. ¿Es feliz en la asociación a la que pertenece (parroquia, vecinos, etc.)?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho
8. ¿Tiene contacto con sus amistades por teléfono o por carta?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho
9. ¿Participa en las asociaciones del barrio (fallas, comunidad de propietarios, etc.)?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho
10. ¿Asiste a conferencias y actividades culturales?	1 Nada 2 Un poco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Mucho

11. ¿Mi familia me apoya y me da animo?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
12. ¿Mi familia hace cosas que me hacen feliz?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
13. ¿Puedo contar con mi familia suceda lo que suceda?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
14. ¿Si lo necesitara mi familia cuidaría de mi?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
15. ¿Mi familia me acepta tal como soy?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
16. ¿Me gustan muchas cosas: asistir a museos, ir al cine, pintar, etc.?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
17. ¿Mi familia reconoce el esfuerzo de mi trabajo en casa?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
18. ¿Nadie me quiere?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
19. ¿Los demás no me aceptan?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo
20. ¿Me siento valorada por mi familia?	1 Totalmente en desacuerdo 2 Moderadamente en desacuerdo 3 En parte de acuerdo 4 Moderadamente de acuerdo 5 Totalmente de acuerdo

CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO (COPE)

Ahora piense en la semana pasada, señale la frecuencia con la que usted ha realizado las acciones que siguen a continuación.

0 1 2 3
 No lo hice en absoluto Lo hice poco Lo hice bastante Lo hice muchas veces

1. Me he orientado hacia el trabajo u otras actividades para apartar el suceso de mi cabeza.	0	1	2	3
2. He concentrado mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estaba.	0	1	2	3
3. Me he dicho a mí mismo que “eso no era real”.	0	1	2	3
4. He tomado alcohol u otras drogas para sentirme mejor	0	1	2	3
5. He intentado obtener el apoyo emocional de los demás	0	1	2	3
6. Renuncié a seguir tratando con ello	0	1	2	3
7. He tomado medidas para intentar hacer que la situación fuera mejor	0	1	2	3
8. Me he negado a creer que había sucedido	0	1	2	3
9. Me he dicho cosas a mi mismo que me permitía escapar de los sentimientos tan poco agradables	0	1	2	3
10. He tomado alcohol u otras drogas que me han ayudado a ir tirando	0	1	2	3
11. He intentado verlo desde otro ángulo para hacer que las cosas parecieran más positivas	0	1	2	3
12. He intentado elaborar una estrategia sobre lo que hacer	0	1	2	3
13. He intentado conseguir la simpatía y la comprensión de alguien	0	1	2	3
14. He renunciado a intentar afrontarlo	0	1	2	3
15. He buscado algo bueno en lo que había sucedido	0	1	2	3
16. He hecho bromas sobre ello	0	1	2	3
17. He realizado actividades para pensar menos en el suceso como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras	0	1	2	3
18. He aceptado la realidad de que el hecho ha sucedido	0	1	2	3
19. He expresado mis sentimientos negativos	0	1	2	3
20. He intentado buscar apoyo en la religión o en las creencias espirituales	0	1	2	3
21. He aprendido a vivir con ello	0	1	2	3
22. He pensado mucho en los pasos a seguir	0	1	2	3
23. He rezado o meditado	0	1	2	3
24. Me he divertido con la situación	0	1	2	3
25. He tratado de obtener consejo o ayuda de otras personas sobre lo que hacer	0	1	2	3
26. He estado criticándome a mi mismo	0	1	2	3
27. He obtenido ayuda y consejo de otras personas	0	1	2	3
28. He estado culpándome a mi mismo por cosas que han ocurrido	0	1	2	3

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (CSQ-8)

Por favor, ayúdenos a mejorar nuestro programa contestando algunas preguntas de los servicios que ha recibido. Estamos interesados en sus opiniones sinceras, ya sean positivas o negativas. Por favor conteste todas las preguntas rodeando debajo de cada ítem el número que corresponda a la respuesta elegida.

1. ¿Cómo calificaría la calidad del servicio que ha recibido?
 - 1 Excelente
 - 2 Buena
 - 3 Regular
 - 4 Mala
2. ¿Encontró la clase de servicio que buscaba?
 1. No
 2. Sí, parcialmente
 3. Sí, en general
 4. Sí, totalmente
3. ¿En qué medida nuestro programa ha satisfecho sus necesidades?
 1. Totalmente
 2. En, general
 3. Parcialmente
 4. Ninguna
4. ¿Si un amigo necesitara una ayuda similar, ¿le recomendaría nuestro programa?
 1. No
 2. Probablemente no.
 3. Probablemente sí
 4. Sí
5. ¿En qué medida está satisfecho con el tipo de ayuda recibida?
 1. Muchísimo
 2. Mucho
 3. Bastante
 4. Poco
6. ¿Le han ayudado los servicios que ha recibido a hacer frente más eficazmente a sus problemas?
 1. Mucho
 2. Bastante
 3. Poco
 4. Nada
7. ¿En conjunto ¿En qué medida está satisfecho con el servicio recibido?
 1. Mucho
 2. Bastante
 3. Poco
 4. Nada
8. Si tuvieras que buscar ayuda otra vez ¿volverías a nuestro programa?
 1. No
 2. Probablemente no.
 3. Probablemente sí
 4. Sí

CUESTIONARIO DE PERSONALIDAD (EPQ)

1-Se para a pensar las cosas antes de hacerlas	Si	No
2-Su estado de ánimo sufre altibajos con frecuencia	Si	No
3-Es una persona conversadora	Si	No
4-Se siente a veces desdichado sin motivo	Si	No
5-Alguna vez ha querido llevarse mas de lo que le correspondería en un reparto	Si	No
6-es usted una persona mas bien animada o vital	Si	No
7-Si usted asegura que hará una cosa ¿siempre mantiene su promesa sin importar le las molestias que ello le pueda ocasionar?	Si	No
8-es una persona irritable	Si	No
9-Le tiene sin cuidado lo piensen los demás	Si	No
10-Alguna vez han culpado a alguien por algo que había hecho usted	Si	No
11-Son todos sus hábitos buenos y deseables	Si	No
12-Tiende a mantenerse apartado en las situaciones sociales	Si	No
13-A menudo se siente harto	Si	No
14-A cogido alguna cosa (aunque fuera un botón) que perteneciera a otra persona	Si	No
15-Para usted, los límites entre lo que está bien y lo que está mal son menos claros que para la mayoría de la gente	Si	No
16-Le gusta salir a menudo	Si	No
17-Es mejor actuar como uno quiera que seguir las normas sociales	Si	No
18- Tiene a menudo sentimientos de culpabilidad	Si	No
19-Diría de sí mismo que es una persona nerviosa	Si	No
20-Diría de si mismo que es un persona sufridora	Si	No
21-Alguna vez ha roto o perdido algo que perteneciese a otra persona	Si	No
22-Generalmente toma la iniciativa al hacer nuevas amistades	Si	No
23-Los deseos personales están por encima de las normas sociales	Si	No
24-Diría de si mismos que es una persona tensa o muy nerviosa	Si	No
25-Por lo general suele estar callado cuando esta con otras personas	Si	No
26-Crees que el matrimonio esta anticuado y no debería de existir	Si	No
27-Puedes animar fácilmente una fiesta aburrida	Si	No
28-Le gusta contar chistes e historias divertidas a sus amigos	Si	No
29-La mayoría de las cosas le son indiferentes	Si	No
30-De niño fue alguna vez descarado con sus padres	Si	No
31-Le gusta mezclarse con la gente	Si	No
32-Se siente a menudo cansado y apático sin motivo	Si	No
33-Ha hecho alguna vez trampas en el juego	Si	No
34-A menudo toma decisiones sin para a reflexionar	Si	No
35-A menudo siente que la vida es aburrida	Si	No
36-Alguna vez se ha aprovechado de alguien	Si	No
37-Cree que la gente pierde el tiempo al proteger su futuro con ahorros y seguros	Si	No
38-Evadiría impuestos si estuviera seguro de que nunca seria descubierto	Si	No
39-Puede organizar y llevar a cabo una fiesta	Si	No
40-Generalmente reflexiona antes de actuar	Si	No
41-Sufre de los nervios	Si	No
42-A menudo se siente solo	Si	No
43-Hace siempre lo que predica	Si	No

ANEXOS

44-Es mejor seguir las normas de la sociedad que ir a su aire	Si	No
45-Alguna vez ha llegado tarde a una cita o al trabajo	Si	No
46-Le gusta el bullicio y la agitación a su alrededor	Si	No
47-La gente piensa que usted es una persona animada	Si	No
48-Cree que los planes de seguros son una buena idea	Si	No

ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO (EBP)

	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1-Acostumbro a ver el lado favorable de las cosas					
2-Me gusta transmitir mi felicidad a los demás					
3-Me siento bien conmigo mismo					
4-Todo me parece interesante					
5-Me gusta divertirme					
6-Me siento jovial					
7-Busco momentos de distracción y descanso					
8- Tengo buena suerte					
9- Estoy ilusionado					
10-Se me han abierto muchas puertas en mi vida					
11-Me siento optimista					
12-Me siento capaz de realizar mi trabajo					
13-Creo que tengo buena salud					
14-Duermo bien y de forma tranquila					
15-Me creo útil y necesario para la gente					
16-Creo que me sucederán cosas agradables					
17-Creo que como persona he logrado lo que quería					
18-Creo que valgo tanto como cualquier otra persona					
19-Creo que puedo superar mis errores y debilidades					
20-Creo que mi familia me quiere					
21-Me siento en forma					
22-Tengo muchas ganas de vivir					
23-Me enfrento a mi trabajo y a mis tareas con buen animo					
24-Me gusta lo que hago					
25-Disfruto de las comidas					
26-Me gusta salir y ver a la gente					
27-Me concentro con facilidad en lo que estoy haciendo					
28-Creo que generalmente, tengo buen humor					
29-Siento que todo me va bien					
30-Tengo confianza en mi mismo					

HABILIDADES

Creemos que en el trabajo de un/a enfermera/o se adquieren o aprenden una serie de habilidades o competencias que podrían ser útiles cuando se ha de cuidar a algún familiar dependiente (ancianos, personas con alguna deficiencia física o psíquica, etc.)

A continuación te vas a encontrar con una lista de tales “habilidades o competencias”, lista a la que puedes añadir al final, las que tú consideres que faltan.

Por favor, dinos según tu juicio, cual es el grado de utilidad que cada competencia o habilidad podría ser útil para el cuidado de personas dependientes en tu / su hogar.

La escala es ANÓNIMA, pero nos serian útiles los datos siguientes:

EDAD.....

SEXO..... H M

AÑOS TRABAJANDO DE ENFERMERO...

¿CUIDAS A ALGUNA PERSONA DEPENDIENTE?_____

SI HAS CONTESTADO QUE SÍ,
SEÑALA A QUIÉN.....

- HIJOS MENORES
- PADRE/MADRE
- SUEGRO/A
- ABUELOS
- HERMANOS
- OTROS

ANEXOS

HABILIDADES/ COMPETENCIAS CUALIDADES	MUY ÚTIL	BASTANTE ÚTIL	POCO ÚTIL	NADA ÚTIL
CONOCIMIENTOS MÉDICOS				
PACIENCIA				
ANÁLISIS OBJETIVO DE LOS PROBLEMAS				
PLANIFICACIÓN				
DISTANCIARSE DE LOS PROBLEMAS SIN EVITARLOS				
SER CAPAZ DE CONTROLAR LA PARTE EMOCIONAL EN LOS PROBLEMAS QUE SURGEN				
CONTROL DE LA ANSIEDAD				
APRENDER A QUE NO TE MANIPULE LA PERSONA CUIDADA				
APRENDER A QUE MI AUTOESTIMA NO SE VEA AFECTADA				
SABER BUSCAR APOYO CUANDO ES NECESARIO				
MARCAR METAS Y OBJETIVOS REALISTAS				
ACTITUD POSITIVA				
MANEJO DE LOS SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD				
DISFRUTAR DE LOS MOMENTOS DE OCIO				
ADQUIRIR SENTIDO DEL HUMOR				
DISFRUTAR DE OTRAS ACTIVIDADES (QUE NO SEAN EL CUIDADO AL DEPENDIENTE)				

ANEXOS

HABILIDADES/ COMPETENCIAS CUALIDADES	MUY ÚTIL	BASTANTE ÚTIL	POCO ÚTIL	NADA ÚTIL
APRENDER A QUE EL NIVEL DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CUIDADA NO AFECTE LA CALIDAD DEL CUIDADO				
APRENDER A QUE UNAS EXPECTATIVAS DE CUIDADO POR UN LARGO TIEMPO (AÑOS) NO AFECTEN A LA CALIDAD DEL CUIDADO				
APRENDER A COMPENETRARME CON LA PERSONA CUIDADA				
APRENDER A INFLUIR EN EL ESTADO DE ÁNIMO DE LA PERSONA CUIDADA				
APRENDER A PONER LÍMITES EN EL TIEMPO QUE DEDICO AL CUIDADO				
APRENDER A NO DEJARME INFLUIR POR LA OPINIÓN DE LOS DEMÁS SOBRE EL CUIDADO QUE REALIZO				
APRENDER A AGUANTAR MI CANSANCIO Y MIS SENTIMIENTOS DE TRISTEZA				
APRENDER A VIVIR EL DÍA A DÍA, SIN MARCARMEN OBJETIVOS A LARGO PLAZO				
YO SOY EL MEJOR CUIDADOR NO PUEDO DEJAR QUE OTROS LE CUIDEN PEOR QUE YO				

A PARTIR DE AQUÍ PUEDES AÑADIR CUALQUIER HABILIDAD/ COMPETENCIA O CUALIDAD QUE CONSIDERES DE ALGUNA UTILIDAD.

HABILIDADES/ CUALIDADES	MUY ÚTIL	BASTANTE ÚTIL	POCO ÚTIL	NADA ÚTIL

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS DE LA MEDICACIÓN PRESCRITA

1-¿Conoce el compuesto de la medicación que utiliza habitualmente?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

2-¿Conoce el propósito y acción del medicamento que toma?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

3-¿Conoce los efectos perjudiciales de tomar mal la medicación?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....




4-¿Reconoce los efectos de alarma o adversos de la medicación que toma habitualmente?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....



5-¿Conoce el lugar idóneo de conservación de los medicamentos que utiliza habitualmente?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

REGISTRO DE RELAJACIÓN

FECHA 	HORA DE INICIO 	TENSION INICIO 0-10	HORA AL TERMINAR 	TENSION FINAL 0-10	OBSERVACIONES

REGISTRO DEL SUEÑO

FECHA 	CALIDAD DEL SUEÑO HABITUAL 0-10	CALIDAD DEL SUEÑO TRAS ACTUACIONES PARA MEJORAR 0-10	OBSERVACIONES 

ACTIVIDADES NORMALES	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo	
	Estado de Animo al final del día de 1 a 10							

HOJA DE REGISTRO DE ACTIVIDADES AGRADABLES

ACTIVIDADES AGRADABLES	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
	Estado de Animo al final del día de 1 a 10						

CUESTIONARIO DE ADQUISICIÓN DE CONOCIMIENTOS PARA CONTROL DEL DOLOR.

1-¿Conoce y utiliza la aplicación del calor/frío para controlar el dolor?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

2-¿Conoce y utiliza la acupresión para controlar el dolor?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

3-¿Utiliza el masaje simple para aliviar el dolor?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

4-¿Conoce y utiliza la aromaterapia para aliviar los momentos de dolor?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

5-¿Conoce el manejo de los analgésicos?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

6-¿En general controla el ambiente para aliviar el dolor?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

ENCUESTA SOBRE CONOCIMIENTOS DE LA ENFERMEDAD

1-¿Conoce el mecanismo alterado por el que aparece su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

2-¿Conoce formas naturales de tratar su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

3-¿Conoce las precauciones alimenticias que debe tener en cuenta por su alteración de salud?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

4-¿Conoce el régimen alimenticio que le ayuda en el control de la enfermedad?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

5-¿Conoce la actividad física que le retrasará/evitará problemas en su salud?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

VALORACIÓN DEL EJERCICIO REALIZADO.

1-¿Realiza una actividad diaria encaminada a quemar calorías?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

2- ¿El ejercicio que realiza, está adaptado a sus limitaciones?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

3-¿Considera que todos los días debe realizar un poco de actividad física para mantenerse en forma?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

4-¿Realiza todos los días una actividad física encaminada a mejorar su salud?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

5-¿Sabe cómo realizar la actividad que mejor se adapta a usted?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA ALIMENTACIÓN

1-¿Identifica los nutrientes que ingiere habitualmente?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

2-¿Conoce las porciones de proteínas, grasas e Hidratos de carbono que debe de tomar diariamente?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

3-¿Conoce los mecanismos de acción de las vitaminas y su necesidad diaria?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

4-¿Sabe elaborar una dieta diaria equilibrada?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

5-¿Elige los alimentos por sus propiedades?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

6-¿Conoce las veces que debería comer al día y el motivo?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

7-¿Realiza dieta para ganar, perder peso o mantenerse en su peso ideal?

0	1	2	3	4	5
Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Bastantes Veces	Frecuentemente	Muchas Veces

CUESTIONARIO DE CONTROL DE FUMAR

1-¿Conoce los efectos perjudiciales de fumar?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

2-¿Conoce los productos sustitutivos de la nicotina fumada?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

3-¿Ha elaborado un plan para dejar de fumar?

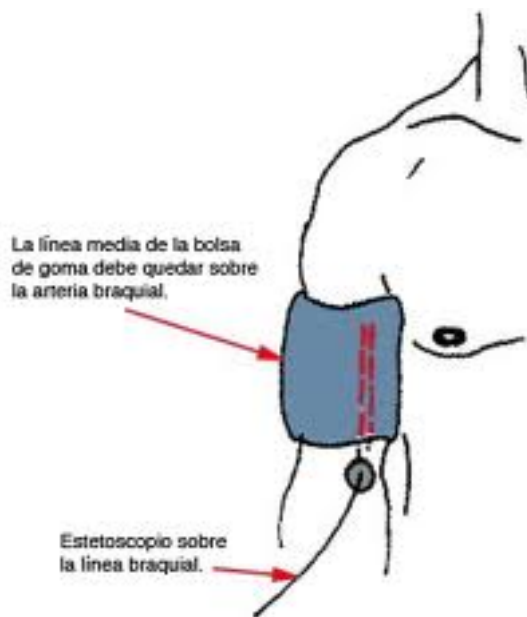
1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

4-¿Ha fumado menos alguna vez?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

5-¿Ha conseguido abandonar el habito de fumar progresivamente o de forma total?

1	2	3	4	5
Nada.....	Poco.....	Algunas Veces	Frecuentemente	Mucho.....

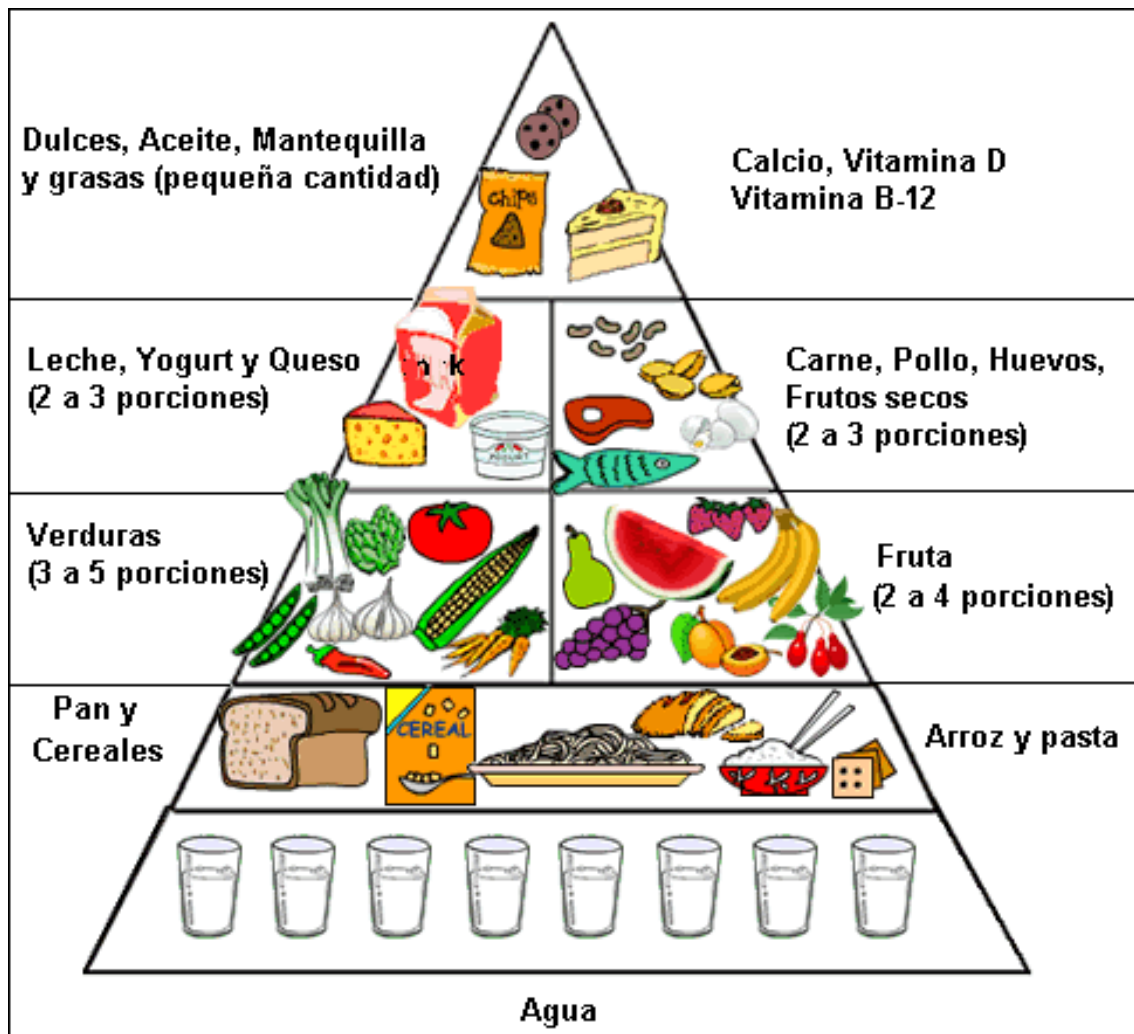


REGISTRO DE LAS CIFRAS DE TENSION ARTERIAL (TA)		
TA BASAL	<input type="text"/>	
TA PRIMERA SESIÓN	Antes de la relajación <input type="text"/>	Después de la relajación <input type="text"/>
TA SEGUNDA SESIÓN	Antes de la relajación <input type="text"/>	Después de la relajación <input type="text"/>
TA TERCERA SESIÓN	Antes de la relajación <input type="text"/>	Después de la relajación <input type="text"/>
TA CUARTA SESIÓN	Antes de la relajación <input type="text"/>	Después de la relajación <input type="text"/>

AUTORREGISTRO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Definición del problema	Posibles Alternativas de soluciones	VALORACIÓN DE SOLUCIONES		¿CUÁL ES LA MAS ADECUADA?
		Ventajas	Inconvenientes	
¿CÓMO LO HAS PUESTO EN PRACTICA? ¿Cuando? ¿Dónde?		¿HAS CONSEGUIDO LO QUE TE PROPONÍAS?		

PIRÁMIDE ALIMENTICIA



GASTO CALÓRICO/TIPO DE EJERCICIO

Para tener una idea general del gasto calórico por tipo de actividad o ejercicio te ofrecemos esta sencilla tabla en la que aparece el número aproximado de calorías que se gastan al realizarlas durante 30 minutos.

Tipo de ejercicio	Gasto calórico
Pasear	150 calorías
Caminar rápido	250 calorías
Correr	325 calorías
Footing	400 calorías
Bailar	190 calorías
Tareas domésticas	130 calorías
Aerobic	180 calorías
Bicicleta	230 calorías
Natación	290 calorías
Fútbol, baloncesto	260 calorías
Voleibol	190 calorías
Subir escaleras	410 calorías
Bajar escaleras	210 calorías
Trabajar sentado (estudiantes, administrativos, oficinas,...)	60 calorías
Tenis	260 calorías
Patinar	310 calorías
Artes marciales (Judo, Taekwondo, Karate,...)	360 calorías
Fitness (aparatos y pesas)	180 calorías



DIETA PARA DIABÉTICOS

Esta dieta te ayudará a "comer bien", y a perder peso sin peligro de afectar a tu diabetes. Todo lo contrario. La dieta te ayudará a mejorar el control de tu diabetes.

Para que puedas variar tu misma la dieta según tus gustos te proponemos categorías, debes elegir una propuesta de cada categoría (de la A, elige la A 1 o la A 2, y de la B igual).

DESAYUNO

- A. 1 Café con leche desnatada.
- A. 2 Infusión de té rojo o té verde.
- B. 1 Cereales (no azucarados ni de chocolate)
- B. 2 Dos rebanadas de pan tostado con mermelada sin azúcar.

MEDIA MAÑANA

- A. 1 Una pieza de fruta.
- A. 2 Un yogurt desnatado.
- A. 4 Una barrita de cereales sin azúcar.
- A. 3 Dos rebanadas de pan tostado con fiambre de pavo o queso fresco.

COMIDA

- A. 1 Ensalada de pasta (con tomate natural, lechuga, maíz, pollo, huevo cocido sin la yema, y cualquier tipo de verdura al gusto, aliñar con salsa de yogurt, salsa de soja o aceite de oliva, pero no con mayonesa).
- A. 2 Ensalada mediterránea.

A. 3 Tomates con orégano y queso fresco.

B. 1 Lentejas con verduras.

B. 2 Espinacas con garbanzos

B. 3 Berenjenas o pimientos rellenos con carne de pollo picada y cebolla (o cualquier otra verdura al gusto).

C. 1 Una infusión.

C. 2 Un café solo o con leche desnatada.

MERIENDA

A. 1 Leche desnatada con café o sola.

A. 2 Zumo de limón o pomelo.

A. 3 Infusión de té rojo (solo o con leche desnatada).

B. 1 Cuatro galletas sin azúcar.

B. 2 Flan casero (hecho con leche desnatada y edulcorantes) o yogurt desnatado.

B. 3 Coca o bizcocho casero (hecho con 1 yogurt, 4 claras de huevo y 1 yema, ralladura de limón, 1 vaso de harina, levadura y edulcorantes y bien mezclado se deja en el horno o microondas 30 min.).

CENA

A. 1 Ensalada con tomate, lechuga, huevo cocido (sin la yema), cebolla y atún.

A. 2 Parrillada de verduras asadas.

A. 3 Ensalada americana (col y zanahoria cortada muy fina con salsa de yogurt natural desnatado)

A. 4 Hervido de verduras o puré de verduras.

B. 1 Revuelto de ajitos con gambas.

B. 2 Lenguado a la plancha.

B. 3 Pechuga de pollo a la plancha.

B. 4 Ternera a la plancha.

C. 1 Una infusión al gusto (tila, manzanilla, poleo menta, te verde,...)

ANTES DE ACOSTARSE

A. 1 Un yogurt desnatado.

A. 2 Un vaso de leche desnatada.

Te recomendamos combines esta dieta con un poco de ejercicio suave, como hacer largos paseos, andar unos 30 minutos rápido o bailar te puede ayudar a bajar de peso más rápido y quemar ese azúcar libre en la sangre.

DIETA BAJA EN CALORÍAS

Puedes cambiar alguna de las meriendas o almuerzos por otros aperitivos o recetas bajas en calorías.

Día 1	Día 2
Desayuno	Desayuno
zumo de pomelo y una manzana.	leche desnatada con café o té y 3 galletas integrales o 30 gr. de cereales.
A media mañana	A media mañana
un yogurt desnatado con cereales	una pera
Comida	Comida
un cuarto de pollo asado con ensalada de lechuga, tomate, pepino y zanahoria.	un platito pequeño de espaguetis con tomate y una ensalada de lechuga, tomate, pepino y zanahoria. Un yogurt desnatado
Merienda	Merienda
una infusión de té rojo o té verde con 3 galletas integrales.	un vaso de leche desnatada con café, te o sola y una tostada de pan integral con requesón.
Cena	Cena
Caldo de verduras y un filete de merluza a la plancha con un tomate. Una gelatina.	Revuelto de espárragos o de calabacín y un queso blanco descremado con 1 tostada de pan integral. Una infusión.

Día 3	Día 4
Desayuno	Desayuno
leche desnatada con café o té y 3 galletas integrales o 30 gr. de cereales.	zumo de naranja y una rebanada de pan integral con mermelada dietética.
A media mañana	A media mañana
una pieza de fruta	un yogurt desnatado
Comida	Comida
ensalada de zanahoria, tomate, huevo cocido (sin la yema), lechuga y atún, y de postre una pieza de fruta	tomates rellenos de arroz, crema de calabacín. Un yogurt desnatado
Merienda	Merienda
Bebidas de frutas sin azúcar con 3 galletas integrales.	zumo de naranja o pomelo y una tostada de pan integral con requesón.
Cena	Cena
Ensalada de col y zanahoria con salsa de yogurt. Espinacas con ajo y cebolla. Una infusión.	Sopa de verduras. Alcachofas hervidas o asadas. Una infusión.

HISTORIA CLÍNICA DEL TABAQUISMO

Nombre:

Fecha:

Sexo:

Edad:

Teléfono:

Antecedentes Personales:

Tratamiento Médico:

Cigarros al día:

Intentos serios previos:

Motivación:

Paquetes al año:

ABSTINENCIA

Puntuar de 0 a 4	0	1	2	3	4
Deseo de fumar ((Craving)					
Ansiedad/ Irritabilidad					
Nerviosismo					
Trastorno del sueño					
Dificultad de Concentración					
Cefalea					
Estreñimiento					
Aumento del apetito					
Tristeza Melancolía					
Ganancia de Peso					

TEST DE FAGERSTRÖM SIMPLIFICADO

¿Cuánto tiempo tarda después de despertarse, en fumar su primer cigarrillo?	<5 minutos	3
	6-30 minutos	2
	31-60 minutos	1
	>60 minutos	0
¿Tiene dificultad para no fumar en los sitios prohibido?	Sí	1
	No	0
¿Cuál es el cigarrillo más deseado?	El primero	1
	Otros	0
¿Cuántos cigarrillos fuma cada día?	>30	3
	21-30	2
	11-20	1
	>11	0
¿Fuma más durante las mañanas?	Sí	1
	No	0
¿Fuma aun estando en la cama enfermo?	Sí	1
	No	0

TOTAL	
--------------	--

Puntuación menor o igual a 4: baja dependencia de la nicotina.

Puntuación con valores entre 5 y 6: dependencia media.

Puntuación igual o superior a 7: alta dependencia a la nicotina.

TEST DE RICHMOND

Medición del nivel de motivación para dejar de fumar.

Valore la motivación para dejar de fumar en una escala de 0 a 10 puntos.

1-¿Le gustaría dejar de fumar si pudiera hacerlo fácilmente?	
No.....	0
Sí.....	1
2-¿Cuánto interés tiene usted en dejarlo?	
Nada en absoluto.....	0
Algo.....	1
Bastante.....	2
Muy seriamente.....	3
3-¿Qué cigarrillo le costará más dejar de fumar?	
El primero de la mañana.....	1
Cualquier otro.....	2
4-¿Intentará usted dejar de fumar en las próximas dos semanas?	
Definitivamente no.....	0
Quizás.....	1
Sí.....	2
Definitivamente Sí.....	3
5-¿Cuál es la posibilidad de que dentro de los próximos seis meses sea usted un “no fumador”?	
Definitivamente no.....	0
Quizás.....	1
Sí.....	2
Definitivamente Sí.....	3

TOTAL puntos

Puntuación menor o igual a 6: baja motivación

Puntuación con valores entre 7 y 9: moderada motivación

Puntuación igual a 10: alta motivación

PLAN DE ROTURA DE LAZOS CON EL TABACO

Recuerde que el objetivo de estas medidas es demostrarse a sí mismo que usted puede tomar el control, que el tabaco no le controla a usted, sino usted al tabaco.

- Compre los paquetes de uno en uno.
- Cambie de marca de tabaco. Use una diferente cada día.
- No acepte ni pida cigarrillos a otras personas.
- Establezca lugares donde no fumará.
- Retrase.....minutos el primer cigarrillo.
- Retraseminutos otros cigarrillos.
- Deje sin fumar 1/3 o ½ cigarrillo.
- Fije el número máximo de cigarrillos que fumará aTrate de no superar el tope establecido. Si consigue sin gran esfuerzo fumar menos de los previstos, mejor.
- Reduzca semanalmente....cigarrillos, tal como se muestra en la tabla inferior, y anote cuántos fuma cada día. Recuerde que puede fumar menos de los previstos.

Otras tareas.....

SEMANA 1	L	M	X	J	V	S	D
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 2							
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 3							
Autorizados							
Fumados							
SEMANA 4							
Autorizados							
Fumados							

TEST DE GLOVER-NILSSON

¿Cuánto valora lo siguiente? (pregunta de 1 a 18)

Por favor, seleccione la respuesta haciendo un círculo en el lugar indicado.

0= nada en absoluto, 1= algo, 2= moderadamente, 3=mucho, 4=muchísimo.

1- Mi hábito de fumar es muy importante para mí	0	1	2	3	4
2-Juego y manipulo el cigarrillo como parte del ritual del hábito de fumar	0	1	2	3	4
3-Juego y manipulo el paquete de tabaco como ritual	0	1	2	3	4
4-¿Ocupa sus manos y dedos para evitar el tabaco?	0	1	2	3	4
5-¿Suele ponerse algo en la boca para evitar el tabaco?	0	1	2	3	4
6-¿Se recompensa a sí mismo con un cigarrillo tras una tarea?	0	1	2	3	4
7-¿Se angustia cuando se queda sin cigarrillos o no consigue encontrar el paquete de tabaco?	0	1	2	3	4
8-Cuando no tiene tabaco, ¿le resulta difícil concentrarse y realizar cualquier tarea?	0	1	2	3	4
9-Cuando se halla en un lugar en el que está prohibido fumar, ¿juega con su cigarrillo o paquete de tabaco?	0	1	2	3	4
10-¿Algunos lugares o circunstancias le incitan a fumar: su sillón favorito, sofá, habitación, coche o la bebida (alcohol, café, etc.)?	0	1	2	3	4
11- ¿Se encuentra a menudo encendiendo un cigarrillo por rutina, sin desearlo realmente?	0	1	2	3	4
12-¿Le ayuda a reducir el estrés el tener un cigarrillo en las manos, aunque sea sin encenderlo?	0	1	2	3	4
13-¿A menudo se coloca cigarrillos sin encender u otros objetos en la boca (bolígrafos, palillos, chicles, etc.) y los chupa para relajarse del estrés, la tensión, la frustración, etc.?	0	1	2	3	4
14-¿Parte de su placer de fumar procede del ritual que supone encender un cigarrillo?	0	1	2	3	4
15-¿Parte de del placer del tabaco consiste en mirar el humo cuando lo inhala?	0	1	2	3	4
16-¿Enciende alguna vez un cigarrillo sin darse cuenta de que tiene uno encendido en el cenicero?	0	1	2	3	4
17-¿Cuándo está solo en un restaurante, parada de autobús, fiesta, etc. ¿se siente más seguro, a salvo o más confiado con un cigarrillo en las manos?	0	1	2	3	4
18-¿Suele encender un cigarrillo si sus amigos lo hacen?	0	1	2	3	4

Preguntas 1 ,6 , 7 y 8 miden dependencia psicológica, las preguntas 17 y 18 miden dependencia social y las preguntas 2 a 5 y 9 a 16 miden dependencia gestual.

ACTITUD ANTE EL TABACO, ANOTAR LOS MOTIVOS PARA DEJAR DE FUMAR Y LOS MOTIVOS PARA SEGUIR FUMANDO.

VENTAJAS de fumar MOTIVOS para seguir fumando	VENTAJAS de NO fumar MOTIVOS para dejar de fumar YA
	Mejorará mi calidad de vida Mejorará mi salud Evitaré enfermedades futuras Mejorará mi aspecto personal Seré un ejemplo positivo para mis hijos Recuperaré el gusto y el olfato Mejoraré mi rendimiento físico Ahorraré dinero Recuperaré mi libertad

Complete la lista rellenando los espacios vacíos. Es conveniente reflexionar acerca de los motivos que tiene para continuar fumando y para dejar de hacerlo. REPASE esta lista en los momentos de debilidad.

EFFECTOS NOCIVOS DEL TABACO.

- Fumar es la causa de cáncer en múltiples órganos vitales. No solo de pulmón, también produce leucemias, tumores de estómago, de esófago, de vejiga, de mama y de útero, entre otros.
- El tabaco daña las arterias y aumenta el riesgo de infartos, trombosis y embolias.
- El tabaco produce enfermedades respiratorias como bronquitis crónica o enfisema pulmonar. Además, agrava el asma e irrita los ojos, la nariz y la garganta.
- La nicotina es una droga con tanta capacidad adictiva como la heroína.
- El tabaquismo es una auténtica epidemia. Es la primera causa evitable de muerte en los países desarrollados. En España, causa 45.000 muertes anuales, más personas que los accidentes de tráfico, los accidentes de trabajo o el sida juntos.
- Fumar perjudica la salud de los que le rodean, el tabaquismo pasivo también produce enfermedades respiratorias y cáncer en sus allegados.
- Fumar es un mal ejemplo. Si usted fuma, es más probable que sus hijos en el futuro también lo hagan.
- Fumar durante el embarazo, aumenta el riesgo de malformaciones, de complicaciones y de enfermedades graves de su hijo durante su infancia.

VENTAJAS DE DEJAR DE FUMAR.

- Mejorará su aspecto personal: desaparecerá el mal aliento, el mal olor de su ropa y de la casa en general, desaparecerá el color amarillento de manos y uñas, mejorará la hidratación y la tersura de su piel, y tendrá menos arrugas.
- Recuperará su libertad y dejará de estar sometido a una adicción (nicotina).
- Ahorrará dinero para poder darse un capricho.
- Mejorará su seguridad: menor riesgo de incendios.
- Evitará enfermedades futuras.
- Se normalizarán su tensión arterial y la frecuencia cardiaca a los 20 minutos del último cigarrillo.
- Los niveles de monóxido de carbono y oxígeno se normalizarán tras ocho horas.
- Disminuye el riesgo de muerte súbita pasada 254 horas.
- Recuperará el gusto y olfato pasadas 72 horas.
- Aumentará la capacidad física y se cansará menos pasados 1-3-meses.
- Sufrirá menos catarros, faringitis y otras infecciones pasados 1-9 meses.
- Se iguala el riesgo de padecer infartos, trombosis o embolias cerebrales al de los no fumadores, tras cinco años sin fumar. Cuanto antes se deje, mejor.
- Se iguala el riesgo de padecer cáncer de pulmón y otros tumores al de los no fumadores, pasados 10-15 años sin fumar.
- En mujeres que toman anticonceptivos se reduce el riesgo de infarto o embolias.
- Si está embarazada, se eliminan algunos riesgos graves para su hijo.

GUIA PRACTICA PARA DEJAR DE FUMAR

(Adaptada de la Guía Práctica de la SEPAR)

Consejos prácticos que le ayudarán a superar la dependencia del tabaco.

Prepárese para dejar de fumar.

- Puede fumar, pero cada vez que encienda un cigarrillo piense por qué lo hace y si verdaderamente es del todo imprescindible.
- Trate de hacerse un registro personal como fumador. Descubra las situaciones que asocia con la necesidad de fumar y evítelas. Comprobará que disminuye el número de cigarrillos que fuma y que empieza a controlar la urgencia de fumar. Felicítese por ello.

¿Qué hacer el primer día sin fumar?

- Procure levantarse un poco antes de su hora habitual y haga el firme propósito de dejar de fumar sólo por hoy.
- Haga un poco de ejercicio respirando aire puro. Note cómo el aire puro y oxigenado invade tus pulmones. Aire puro, no humo.
- Procure no comer abundantemente y, sobre todo, después de comer no se tome un descanso para leer o ver la Televisión. No se le ocurra quedarse quieto. Haga algo. Piense que este cambio de sus hábitos diarios no durará toda la vida.

Una docena de consejos que no debe olvidar:

- Piense en dejar de fumar sólo por el día presente.
- Dejar de fumar es difícil, pero no imposible. Merece la pena el esfuerzo.
- Procure comer mucho veces y poco cada vez. Evite el consumo de bebidas alcohólicas y excitantes (café, té, etc.). Los zumos naturales, las verduras y el pan integral serán sus mejores alimentos durante este periodo.
- Durante los primeros días sentirá un deseo intermitente y muy fuerte de fumar. Pero no se preocupe, existe una forma de enfrentarse y vencer este deseo: "relájese, respire profundamente y sienta cómo el aire puro y limpio invade sus pulmones. Reténgalo todo el tiempo que pueda en su interior y sáquelo lentamente, concéntrese en lo que está haciendo. Repita esto varias veces.
- Tenga presente que el deseo imperioso de fumar disminuye considerablemente después de la segunda a tercera semana.
- Su riesgo de padecer enfermedades como el cáncer de pulmón, el infarto de miocardio y la bronquitis está disminuyendo vertiginosamente cada día que supera sin fumar.

- El estado de su piel y su capacidad para distinguir los sabores y olores mejorará notablemente con el abandono del consumo de tabaco.
- Descubra que en las situaciones de tensión, usted es el único capaz de dominarlas, no necesita para nada el cigarrillo. Ahora es usted quien domina el tabaco.
- Ahorre todo el dinero que antes derrochaba en el tabaco. Cuando tenga una buena cantidad, regálese eso que tanto ha querido comprar.
- Tenga cuidado, puede engordar. No obstante, si vigila su dieta, sólo ganará escasos kilos que después puede eliminar fácilmente.
- Felicítese cada día que pasa, porque esta vez seguro que va a conseguir dejar el tabaco.
- No ceda nunca, ni siquiera por un solo cigarrillo.

CONSEJO PARA LOS DIAS PREVIOS AL ABANDONO DEL TABACO

Los siguientes consejos, o algunos de ellos, deben de ser puestos en practica hasta el día elegido para dejar de fumar. Ayudaran al fumador a ir rompiendo lazos con el tabaco y a que el fumar no le sea tan placentero. Eso le ayudará posteriormente cuando llegue el día elegido.

- Comprar los paquetes de uno en uno. No acumular tabaco.
- Fumar el primer cigarrillo del día después del desayuno. Si ya era así, retrasarlo 10 minutos más.
- No aceptar los cigarrillos que le ofrezcan. Tampoco pedirlos.
- Hacerse incómodo fumar: guardar tabaco y mechero después de cada cigarrillo y limpiar el cenicero. No dejarlos a su alcance.
- Cambiar de marca al acabar cada paquete, vigilando que el contenido en nicotina no sea mayor que el de su marca habitual.
- Limitar las zonas para fumar: nunca en la cama, en el coche ni con niños o con no fumadores. En casa fumar sólo en un sitio fijo, que sea algo incómodo (la cocina, el balcón; no en su sillón favorito).
- Cuando sienta hambre, en vez de fumar, ingerir agua, fruta o chicle sin azúcar.
- Nunca llevar fuego, para que siempre tenga que pedirlo.
- Cuando desee fumar, esperar al menos cinco minutos para hacerlo. A veces las ganas pasan.
- No fumar inmediatamente después de comer. Levantarse, caminar o hacer algo.
- Informar de que va a dejar de fumar a sus amigos y familiares. Pedirles colaboración y paciencia. Advertirles que a partir de esa fecha no le den tabaco aunque se lo pida. Si alguien de su entorno quiere dejar de fumar, proponerle hacerlo juntos. Se ayudarán mutuamente.
- La noche anterior a la fecha elegida, tirar el tabaco que le quede y esconder ceniceros y mecheros.

EJERCICIOS DE RELAJACIÓN PARA FUMADORES

En los momentos en los que sienta mayor necesidad de fumar, puede hacer alguno de los siguientes ejercicios, que son muy sencillos y se pueden realizar en cualquier lugar o situación:

- Relájese, afloje su ropa en la cintura y respire profundamente varias veces. Asegúrese de que realiza inspiraciones profundas. Compruebe que al meter el aire en sus pulmones su vientre aumenta de tamaño.
- Utilice una pelota de espuma. Tenga la pelota en sus manos y comprímala fuertemente al comienzo y menos fuerte después.
- Trate de modificar su pensamiento actual. Cierre los ojos y cuente hasta 25 acompañando su respiración a los números. Repita el procedimiento si es preciso.
- Trate de modificar su pensamiento. Dedique unos minutos a cerrar los ojos y piense en alguna situación agradable, en algo que esté pendiente de realizar y que nunca tiene tiempo de hacerlo. Propóngase hacerlo.
- Abra la ventana y respire profundamente unas bocanadas de aire. Trate de ver cómo llega a sus pulmones.
- No piense que ha dejado de fumar para siempre. Simplemente piense que está consiguiendo hacer desaparecer las ganas de fumar ese cigarrillo (ya que lleva algunos minutos y no lo ha fumado). Recuerde que el impulso de fumar dura pocos minutos.



RECOMENDACIONES SOBRE EL SUEÑO

- Evitar el consumo excesivo de alcohol, especialmente después de cenar, ya que el alcohol puede facilitar el comienzo del sueño, pero después el sueño se interrumpe.
- Evite en lo posible el consumo de bebidas estimulantes: café, té y bebidas de cola, especialmente por la tarde y noche.
- Evite costumbres desordenadas del sueño: establezca horarios regulares para acostarse y para despertarse. Procure no realizar muchos cambios en el horario de sueño los fines de semana.
- Refuerce la asociación de la cama, no vaya a la cama a ver la televisión, cenar o trabajar con documentos. Es aceptable leer un poco o escuchar música si eso se asocia con el sueño.
- Si no puede conciliar el sueño, no se quede en la cama, realice alguna actividad que le distraiga y vuelva a la cama sólo si tiene sueño.
- Evite cenas copiosas o muy pesadas próximas a la hora de dormir.



EJERCICIOS ISOMÉTRICOS DEL CUELLO

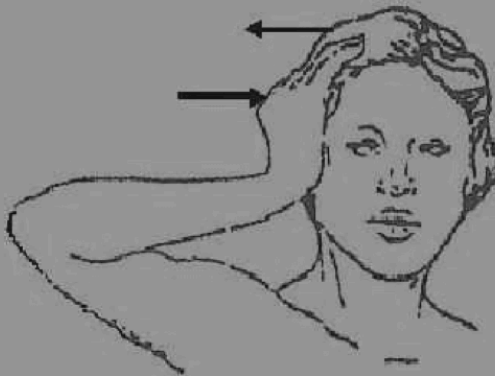
Para conservar la fuerza y evitar el dolor haga los ejercicios siguientes una vez o más al día. No retenga la respiración; expulse el aire con un sonido "haaaaah" mientras se esfuerza durante el ejercicio. Mantenga cada contracción contando hasta 10.



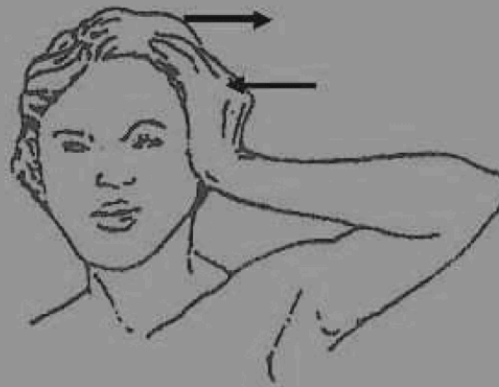
Apoye las dos manos contra la frente. Empuje con la cabeza hacia la base de las palmas, sin moverla. Manténgase así.



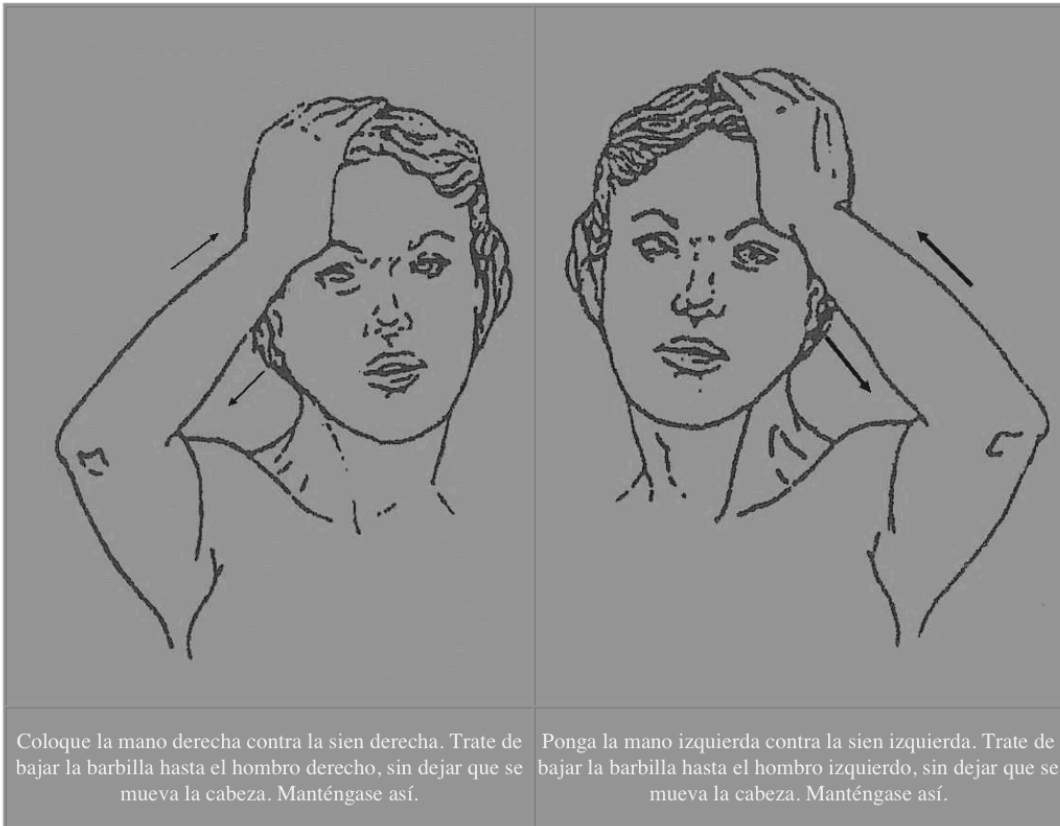
Coloque las dos manos detrás de la cabeza. Empuje con la cabeza hacia atrás contra las manos, haciendo fuerza con éstas hacia adelante, de forma que la cabeza no se mueva. Manténgase.



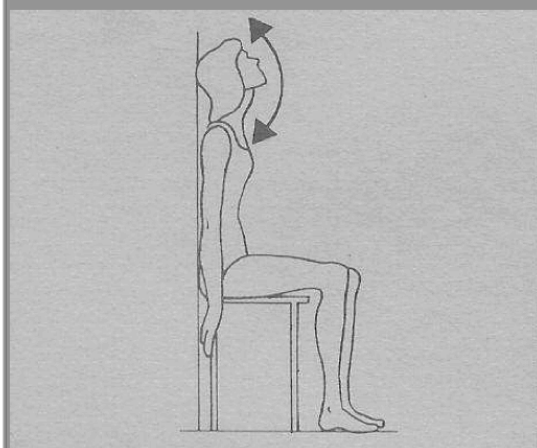
Ponga la mano derecha contra el lado derecho de la cabeza. Empuje fuertemente con la cabeza hacia la base de la palma, sin dejar que se mueva. Manténgase así.



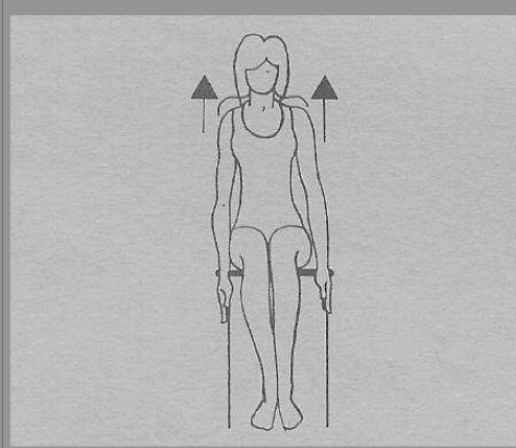
Coloque la mano izquierda contra el lado izquierdo de la cabeza. Empuje la cabeza contra la base de la palma, sin dejar que se mueva. Manténgase así.



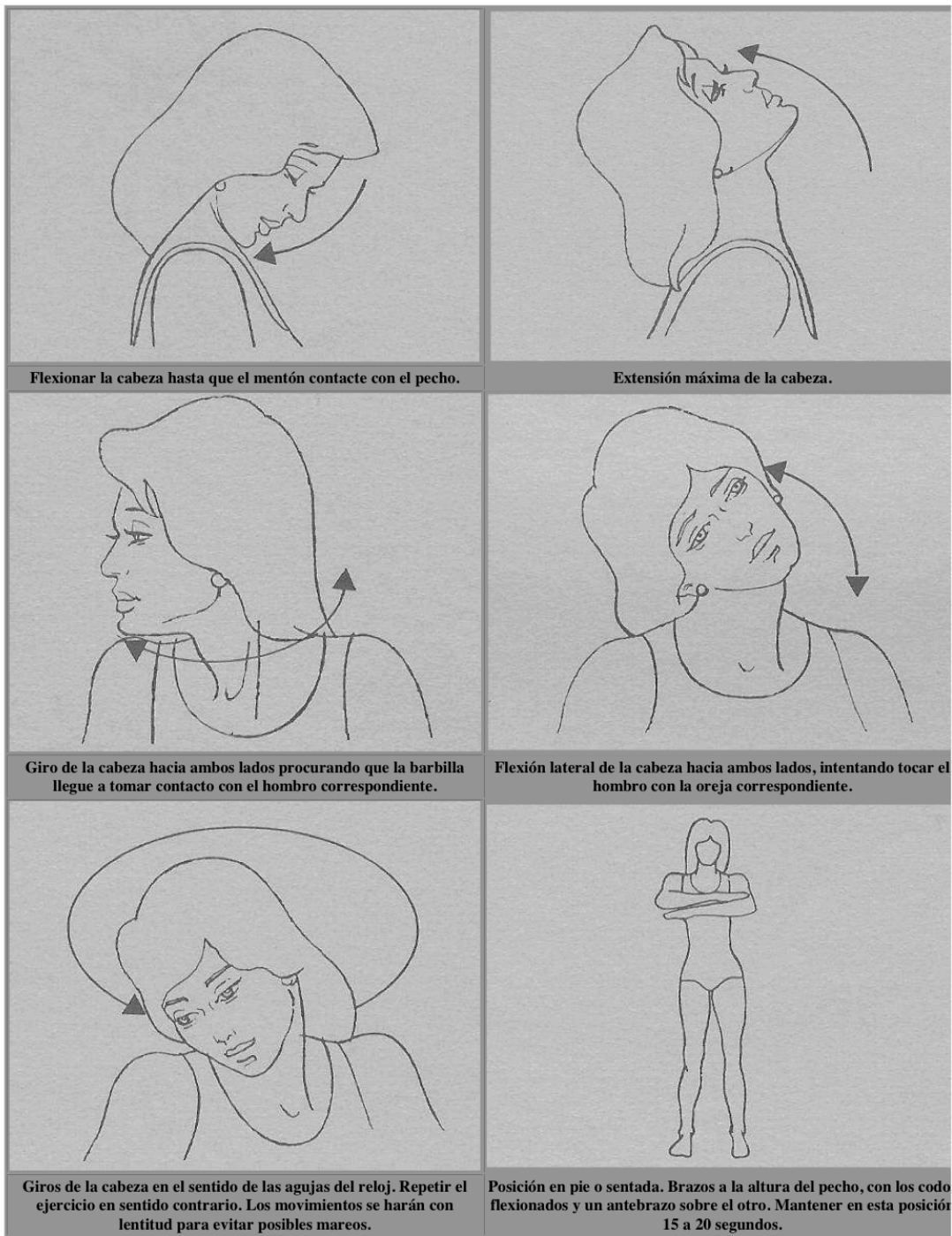
Ejercicios Isotónicos de la columna cervical

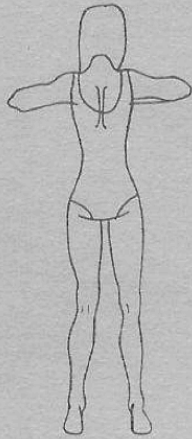


Posición sentada, espalda junto a la pared. Cabeza extendida, en contacto con la pared. Movimientos de deslizamiento hacia arriba (extensión), con la boca cerrada, y hacia abajo (flexión), hasta tocar el pecho con la barbilla. Repetir el ejercicio 10-20 veces.

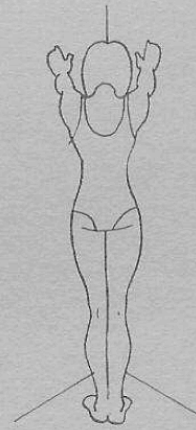


Posición de pie o sentada: Brazos a lo largo del cuerpo. elevación de los hombros, sin mover la cabeza. Vuelta a la posición inicial. Repetir 10-20 veces.

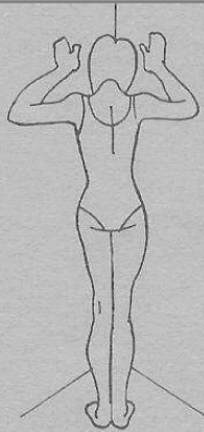




Dirigir al máximo los codos hacia atrás, intentando unir las escápulas. Volver a la posición de partida. Repetir el ejercicio 10-20 veces.



Posición de pie frente a un rincón de una habitación. Brazos extendidos y manos apoyadas en las paredes.









Partiendo de la posición anterior, inclinación del cuerpo hacia delante, flexionando los codos, sin mover los pies. Intentar tocar el rincón con la cara, sin flexionar el cuello. Volver a la posición inicial. Repetir 10-20 veces.

Haga estos ejercicios todos los días, sobre todo cuando esté bien. Recuerde que lo importante es potenciar la musculatura para prevenir el dolor.

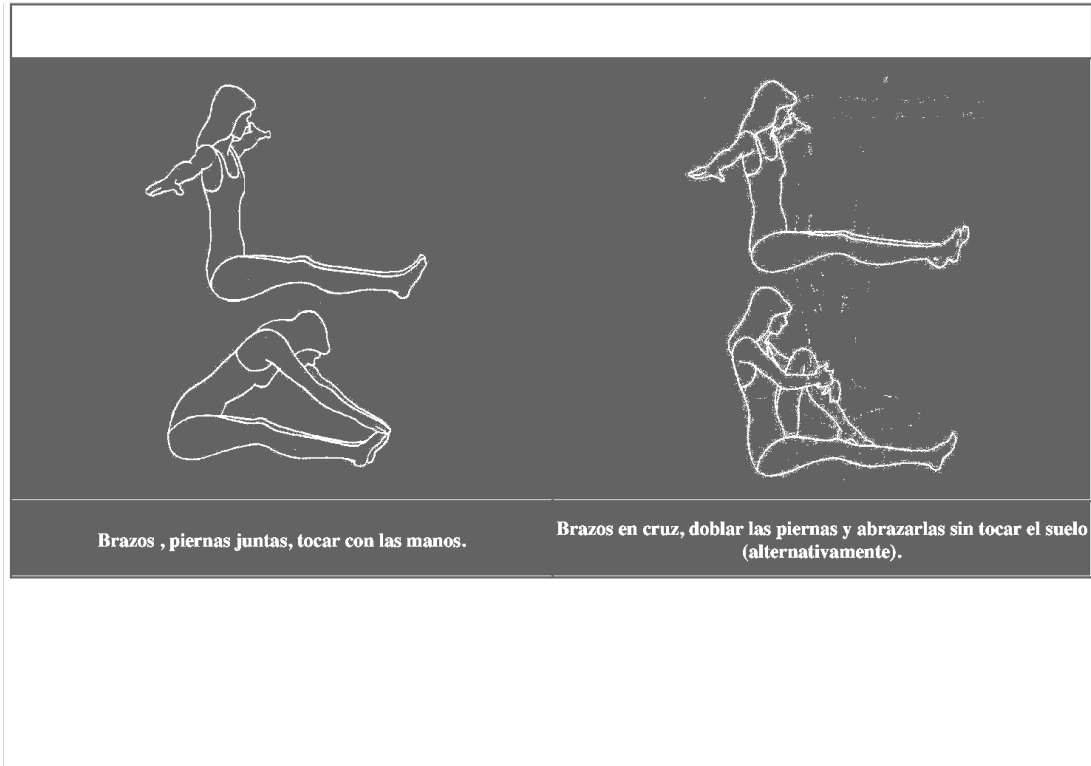
Rehabilitación de la columna dorsal
Rehabilitación de la columna dorso-lumbar

REHABILITACIÓN DE LA COLUMNA DORSAL	
<p>Ejercicio 1°</p>  <p>1. Posición inicial: Decúbito prono con las manos en la cintura.</p>	 <p>2. Levantar el tronco y la cabeza lo más alto posible. Volver a la posición inicial y repetir el ejercicio.</p>
<p>Ejercicio 2°</p>  <p>1. Posición inicial: Decúbito supino y con las manos en la nuca y los dedos entrelazados. Los codos contactando con el suelo.</p>	 <p>2. En esta posición, elevar los codos hasta aproximarlos lo más posible, sin desenlazar los dedos de las manos, al mismo tiempo expirar profundamente el aire, expulsándolo por la boca. Volver a la posición inicial y repetir el ejercicio, las veces que se indican más arriba.</p>
<p>Ejercicio 3°</p>  <p>1. Posición inicial: Paciente en decúbito dorsal, sobre una alfombra o cama dura, con las rodillas flexionadas. Plantas de los pies sobre el plano del suelo y brazos cruzados sobre el pecho.</p>	 <p>2. Elevación de cabeza y tronco todo lo que se pueda, sin que se despierte dolor. Este ejercicio, como todos los demás, debe realizarse lentamente. Se ejecutará 4 veces, el día 1°. 8 veces, el 2.° y 12, el 3.°. Llegándose, en días sucesivos, hasta las 20 veces. Después de los ejercicios se volverá a la posición inicial. Los ejercicios se realizarán durante 10-15 minutos, dos veces al día.</p>

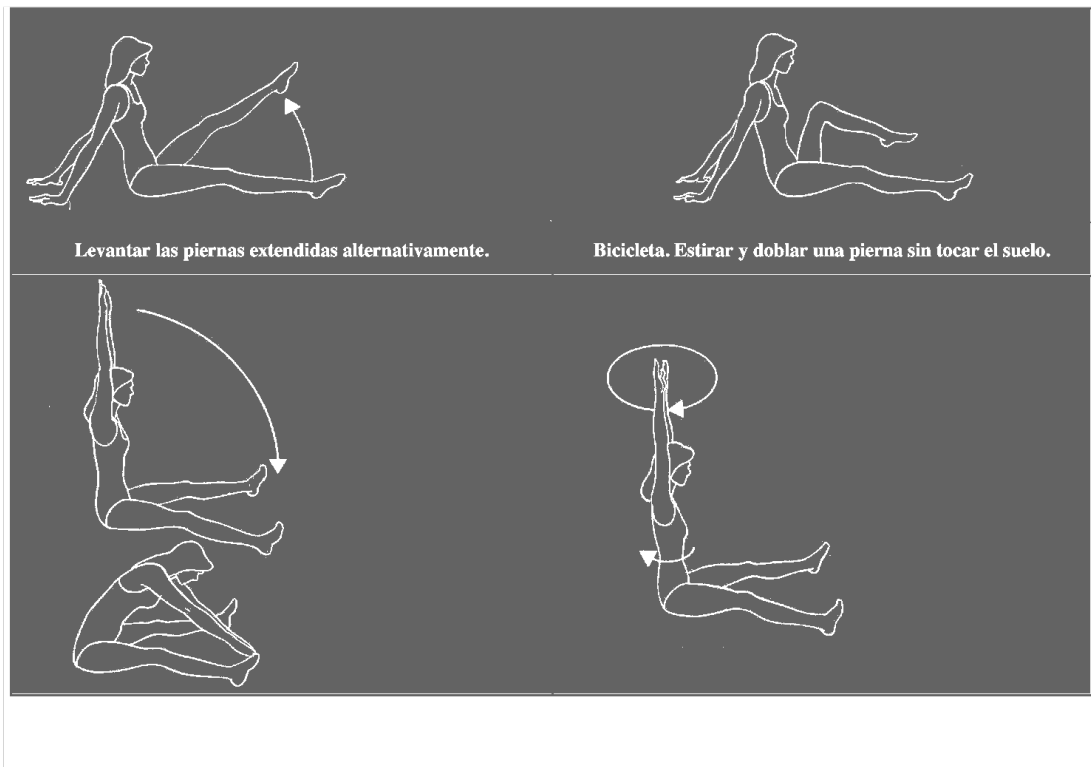
1 of 8

<p>Ejercicio 4°</p>  <p>1. Posición inicial como en el ejercicio anterior, pero con los brazos extendidos a lo largo del cuerpo.</p>	 <p>2. Flexión de piernas y muslos hasta contactar éstos con la pared abdominal. Volver a la posición inicial. Repetir en la forma indicada para el ejercicio 1°.</p>
<p>Ejercicio 5°</p>  <p>1. Posición inicial: Paciente en decúbito dorsal, sobre una alfombra o cama dura, con las rodillas flexionadas. Plantas de los pies sobre el plano del suelo y brazos cruzados sobre el pecho.</p>	 <p>2. Elevación máxima de las nalgas, lentamente, sin despertar dolor. Repetir en la forma indicada para el ejercicio 1°. Vuel-ta a la posición inicial.</p>
<p>Ejercicio 6°</p>  <p>1. Posición en pie, con los pies paralelos.</p>	 <p>2. Flexión máxima de rodillas, inclinando el tronco hacia delante, hasta tocar el suelo con la punta de los dedos. Volver a la posición inicial. Repetir como se indica en el ejercicio 1°, en dos sesiones diarias de 10 minutos de duración. Los ejercicios se harán de forma lenta, sin llegar a la fatiga ni despertar dolor.</p>

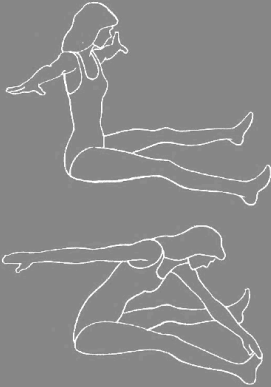

2 of 8




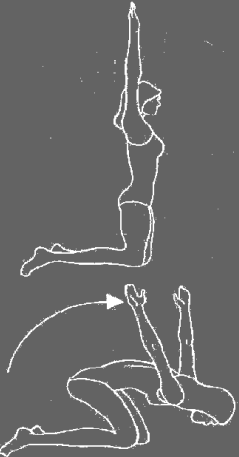


3 of 8



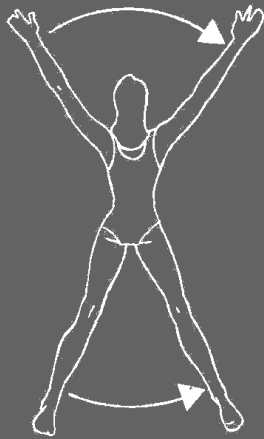


4 of 8

<p>Con las piernas abiertas, brazos en alto, tocar con las dos manos un pie.</p>	<p>Con las piernas abiertas, brazos en alto, hacer círculos moviendo la cintura.</p>
	
<p>Con las piernas abiertas, brazos en cruz tocar con la mano al pie contrario.</p>	<p>Con las piernas cruzadas, brazos en alto, tocar con las manos el suelo.</p>

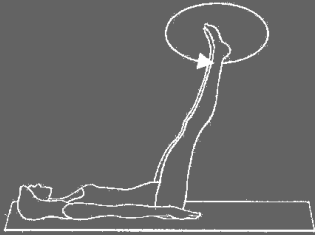
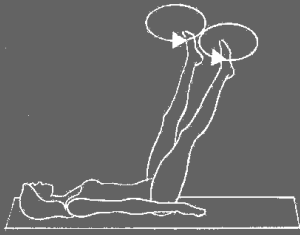
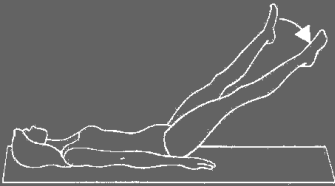

5 of 8

	
<p>Piernas cruzadas, manos en clavículas, extender y flexionar alternativamente los codos.</p>	<p>De rodillas, brazos en alto, doblar cintura, manos hacia arriba.</p>
	
<p>A gatas, estirar una pierna y el brazo contrario.</p>	<p>Boca abajo, piernas juntas y brazos en cruz, levantar cabeza y</p>

6 of 8

		hombros hacia atrás.	
			
Boca abajo, piernas y brazos juntos, abrir y cerrar.		Boca arriba, rodillas dobladas, manos atrás, tocar con las manos las rodillas.	

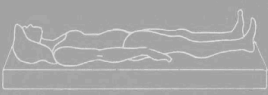
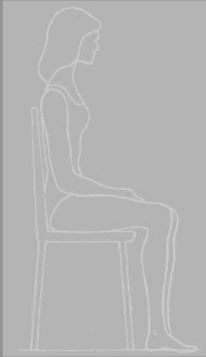

7 of 8

	
Boca arriba, piernas en alto, hacer círculos.	Boca arriba, piernas en alto, hacer círculos con cada una.
	
Boca arriba, piernas un poco levantadas, abrirlas y cerrarlas.	Boca arriba, piernas un poco levantadas, encoger y estirar alternando como en bicicleta.

8 of 8

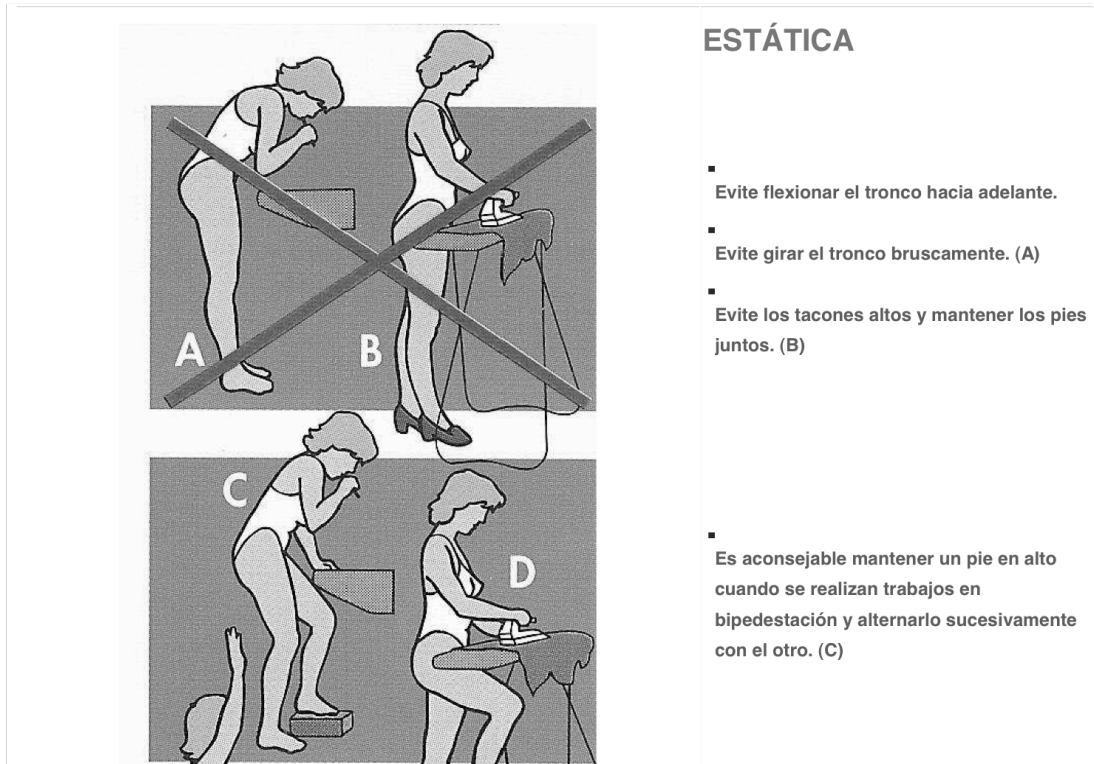
Consejos útiles

Los ejercicios que deben practicarse acostado, se realizaran sobre suelo alfombrado o colchón duro. Se realizarán lenta y rítmicamente con intervalos de descanso breves entre cada uno de ellos. Se repetirá un número máximo de 5 a 10 veces cada ejercicio, con el fin de proporcionar fuerza, a la musculatura dorsal o lumbar, o de ambas a la vez. A los ejercicios, se les dedicará un tiempo máximo de 10 a 15 minutos dos veces al día. Si al realizar un ejercicio aparece dolor, a pesar de practicado correctamente según las instrucciones recibidas, debe interrumpirse. Mientras practique estos ejercicios, debe hacerlo con la boca abierta y sin contener la respiración, llenando los pulmones de aire cuando lo inicie y expulsándolo al finalizar el movimiento.

		
<p>Dormir sobre un colchón duro, con el fin de tener la espalda tan plana como sea posible.</p>	<p>Utilizar con preferencia sillas duras con respaldo derecho.</p>	<p>Evitar levantar objetos pesados; en todo caso descansar la carga principal sobre las piernas, por ejemplo, apoyando los codos sobre los muslos o realizar esfuerzo con las piernas flexionadas y por medio de los brazos</p>

NORMAS POSTURALES

DE PIE



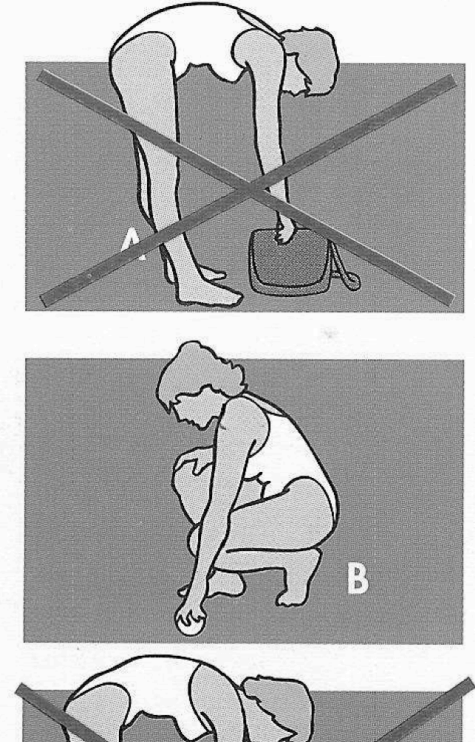
ESTÁTICA

- Evite flexionar el tronco hacia adelante.
- Evite girar el tronco bruscamente. (A)
- Evite los tacones altos y mantener los pies juntos. (B)

- Es aconsejable mantener un pie en alto cuando se realizan trabajos en bipedestación y alternarlo sucesivamente con el otro. (C)

3 of 20

Inclínese por las rodillas y conserve recta la espalda. Si hay que realizar giros o torsiones llévelas a cabo con movimientos de caderas y rodillas en vez de la columna lumbar. Evite permanecer de pie en la misma postura durante mucho tiempo. Evite mantener los pies juntos y los tacones altos. Evite andar con la espalda encorvada. Ande con la espalda erguida. Separe los pies para aumentar la base de sustentación. Interrumpa la bipedestación estática, de vez en cuando con algunos pasos o apóyese en alguna pared.



LEVANTAR OBJETOS

- Evite la flexión completa de la espalda al recoger objetos pequeños del suelo. (A)

- Para recoger objetos pequeños del suelo, agáchese y apóyese con una mano en la rodilla. (B)

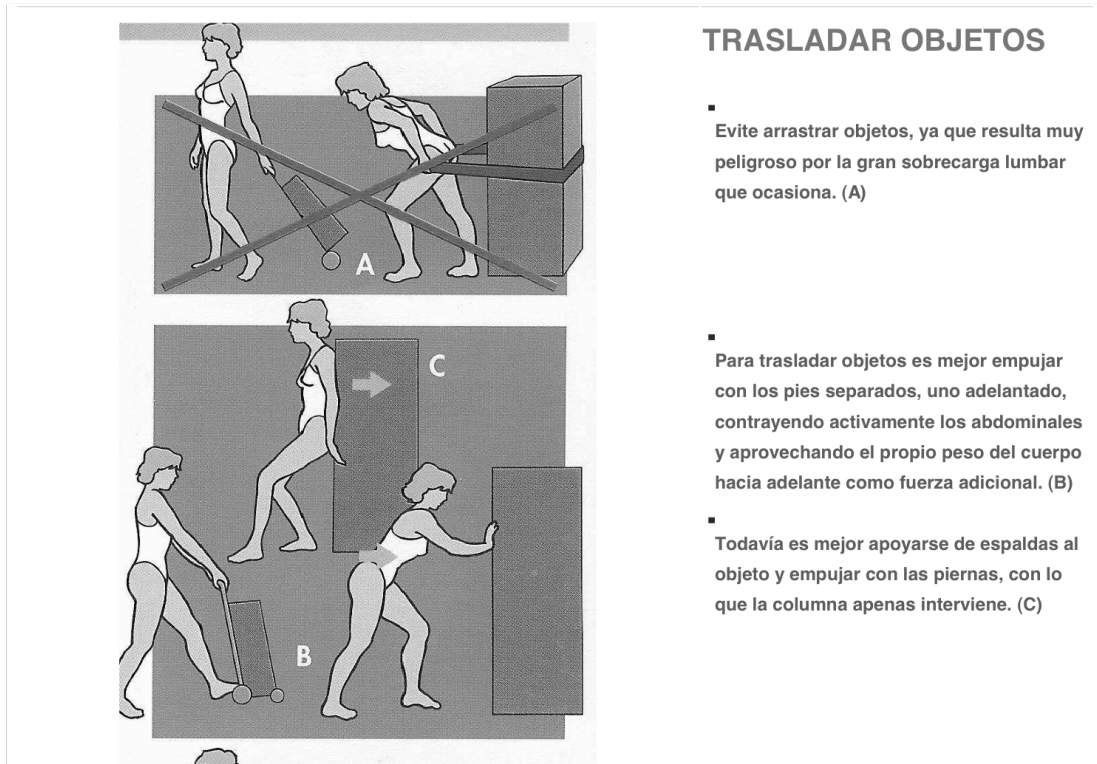
- Evite la flexión completa de la espalda y elevar un gran peso mediante un gesto brusco.

6 of 20

Evite la flexión completa de la espalda y elevar un gran peso mediante un gesto brusco, con el fin de eliminar una sobrecarga en la columna.

Evite poner los pies juntos y paralelos, ya que proporciona una reducida base de sustentación que dificulta el mantenimiento del equilibrio a costa de la columna.

Coloque el objeto lo más cerca posible del cuerpo, con el fin de evitar una sobrecarga de la columna. Mantenga los pies separados para aumentar la base de sustentación y mejorar el equilibrio. Eleve el objeto utilizando preferentemente movimientos de rodillas y caderas o de extremidades superiores y siempre con la mínima participación posible de la columna.



TRASLADAR OBJETOS

- Evite arrastrar objetos, ya que resulta muy peligroso por la gran sobrecarga lumbar que ocasiona. (A)

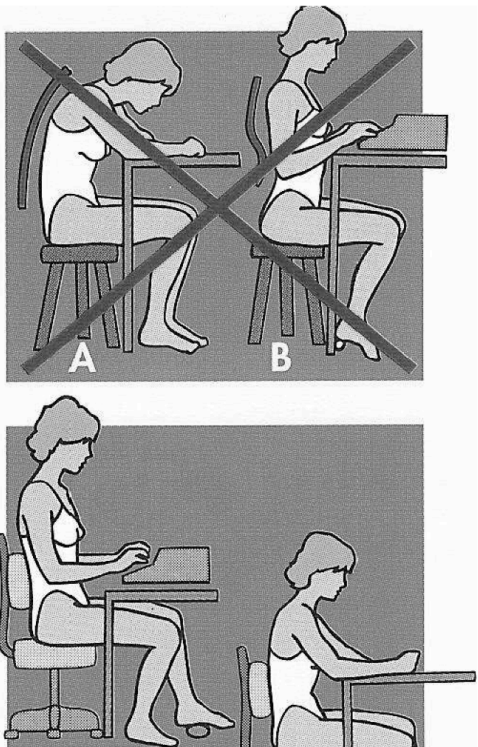
- Para trasladar objetos es mejor empujar con los pies separados, uno adelantado, contrayendo activamente los abdominales y aprovechando el propio peso del cuerpo hacia adelante como fuerza adicional. (B)

- Todavía es mejor apoyarse de espaldas al objeto y empujar con las piernas, con lo que la columna apenas interviene. (C)

8 of 20

Evite llevar objetos pesados que le obliguen a inclinar y/o girar la columna vertebral. Sustituya un paquete pesado por dos paquetes más pequeños dispuestos asimétricamente. Siempre que sea posible use bandas o tirantes que distribuyan el peso entre los hombros y la pelvis.

Procure no alcanzar objetos que estén por encima de sus hombros. Evite no hiperextender el tronco ya que la mínima oscilación corporal multiplica su sobrecarga aumentando notablemente el riesgo de lesiones. Utilice taburetes, para ponerse al mismo nivel que el objeto. Mantenga el objeto lo más cercano al cuerpo. No se incline nunca con las piernas estiradas, ni gire mientras mantenga un peso en alto.

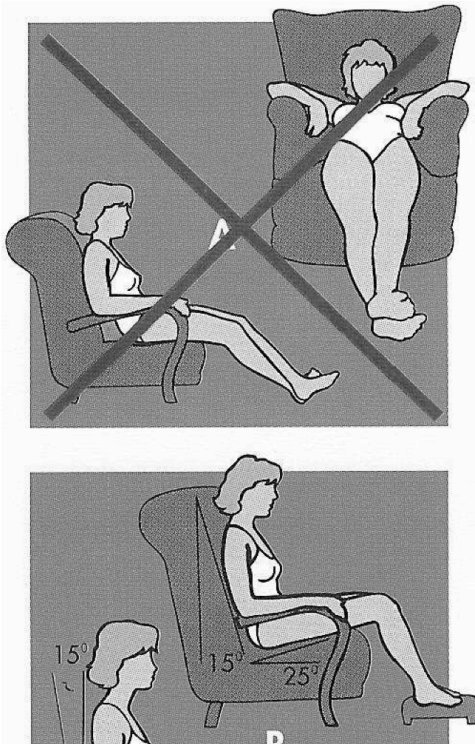


PARA TRABAJAR

- Evite inclinarse hacia adelante y arquear la espalda. (A)
- Evite echarse hacia atrás y exagerar la curvatura de la columna. (B)
- Evite sillas pequeñas, duras y no giratorias, ya que le obligan a girar la columna.
- La altura de la mesa debe quedar aproximadamente a la altura de los codos para evitar inclinar demasiado el cuerpo hacia adelante. (C)
- Una barra o soporte de madera para elevar los pies hace más cómoda la estancia y alivia al lumbálgico crónico.
- El asiento, almohadillado pero firme, debe

11 of 20

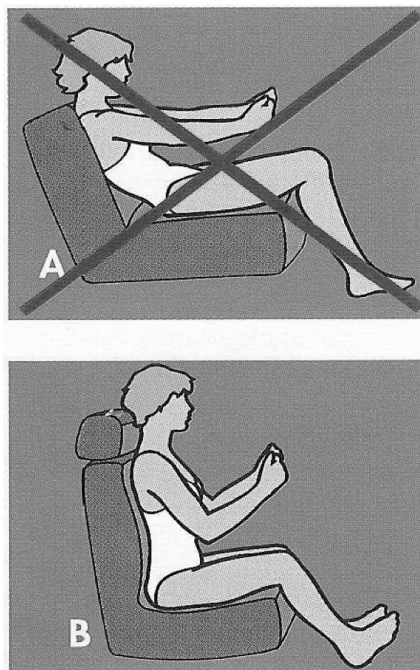
ser horizontal y tener la altura adecuada para que los pies queden planos en el suelo. La silla ideal debe ser giratoria y con respaldo graduable para respetar la forma de la columna y no crear incomodidad.



13 of 20

PARA DESCANSAR

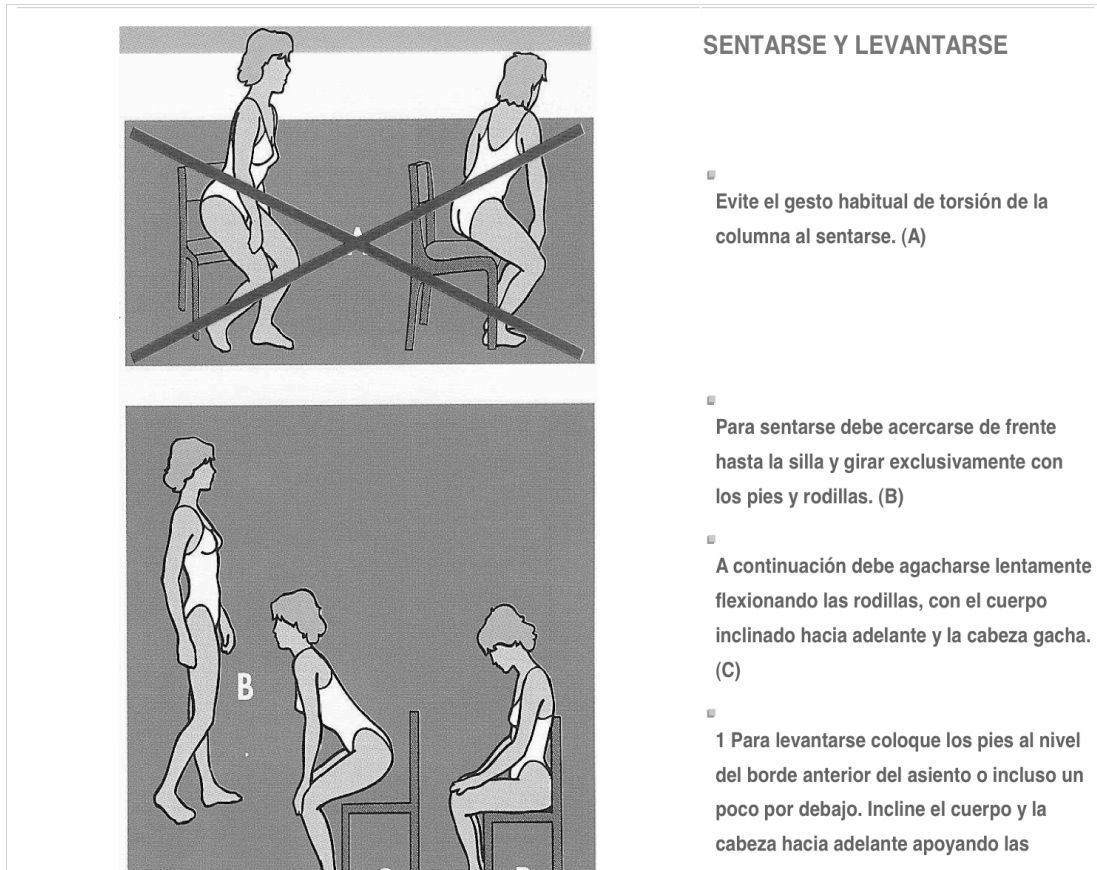
- Evite las sillas y sillones que le hagan "resbalar" hasta adoptar una postura más horizontal ya que la columna lumbar se tensa. (A)
- Evite colocar una pierna sobre la otra.
- Evite las sillas y sillones con apoyabrazos demasiado altos o separados para que los hombros no queden muy elevados.
- El respaldo del asiento debe estar bien almohadillado e inclinado hacia atrás para facilitar el apoyo estable:
 - de 10° a 15° para la lectura
 - de 15° a 20° para el descanso. (B)
- La espalda debe descansar firmemente



15 of 20

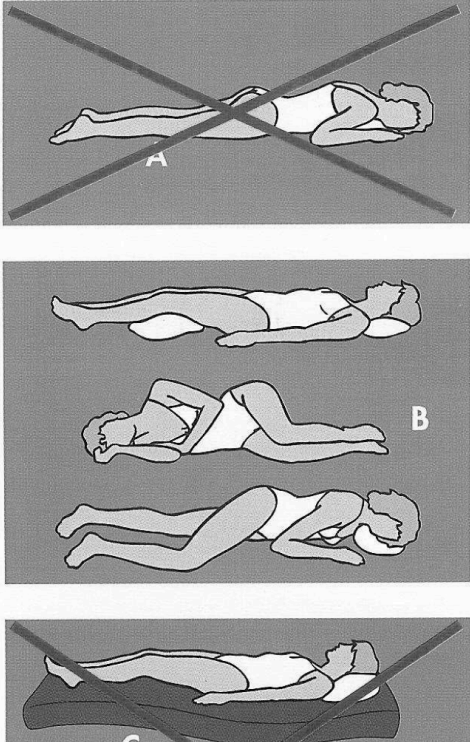
PARA CONDUCIR

- Evite tener que estirarse para llegar a los mandos del automóvil. (No coloque el asiento demasiado lejos del volante). (A)
- Evite manejar los pedales movilizand o toda la extremidad inferior por medio de la cadera.
- La columna lumbar debe aplicarse contra el respaldo. El respaldo debe tener forma anatómica.
 - En caso contrario debe corregirse con un suplemento especial o una almohadilla. (B)
- Las rodillas tienen que quedar más elevadas que las caderas.
- El volante debe mantenerse con los codos



17 of 20

*manos en los muslos.
Levántese lentamente por
extensión de las rodillas.*



EN LA CAMA

- No duerma boca abajo. (A)
- Duerma de lado con las rodillas flexionadas o boca arriba con una almohada bajo las rodillas. (B)

19 of 20

Evite dormir en colchones blandos, almohadas blandas y muy altas. Duerma con un colchón firme o con una tabla debajo. Evite sentarse en la cama con las rodillas flexionadas, estire las piernas.

Revisión de la Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería. AENTDE. Mayo 2001.

(*) Diagnósticos aprobados por la NANDA en 1998.

(**) Las etiquetas diagnósticas susceptibles.

PATRÓN 1: INTERCAMBIO ()**

- 1.1.2.1 Alteración de la nutrición: por exceso
- 1.1.2.2 Alteración de la nutrición: por defecto
- 1.1.2.3 Riesgo de alteración de la nutrición: por exceso
- 1.2.1.1 Riesgo de infección
- 1.2.2.1 Riesgo de alteración de la temperatura corporal
- 1.2.2.2 Hipotermia
- 1.2.2.3 Hipertermia
- 1.2.2.4 Termorregulación ineficaz
- 1.2.3.1 Disreflexia
- 1.2.3.2 Riesgo de disreflexia autónoma(*)
- 1.3.1.1 Estreñimiento
 - 1.3.1.1.1 Estreñimiento subjetivo
 - 1.3.1.1.2 Estreñimiento crónico
- 1.3.1.2 Diarrea
- 1.3.1.3 Incontinencia fecal
- 1.3.1.4 Riesgo de estreñimiento (*)
- 1.3.2 Alteración de la eliminación urinaria
 - 1.3.2.1.1 Incontinencia urinaria: de esfuerzo
 - 1.3.2.1.2 Incontinencia urinaria: refleja
 - 1.3.2.1.3 Incontinencia urinaria: de urgencia
 - 1.3.2.1.4 Incontinencia urinaria: funcional
 - 1.3.2.1.5 Incontinencia urinaria: total
 - 1.3.2.1.6 Riesgo de incontinencia urinaria de urgencia (*)
- 1.3.2.2 Retención urinaria
- 1.4.1.1 Alteración de la perfusión tisular (especificar) (renal, cerebral, cardiopulmonar, gastrointestinal, periférica)
- 1.4.1.2 Riesgo de desequilibrio del volumen de líquidos (*)
 - 1.4.1.2.1 Exceso de volumen de líquidos
 - 1.4.1.2.2.1 Déficit de volumen de líquidos
 - 1.4.1.2.2.2 Riesgo de déficit de volumen de líquidos
- 1.4.2.1 Disminución del gasto cardíaco
- 1.5.1.1 Deterioro del intercambio gaseoso
- 1.5.1.2 Limpieza ineficaz de las vías aéreas
- 1.5.1.3 Patrón respiratorio ineficaz
 - 1.5.1.3.1 Dificultad para mantener la ventilación espontánea
 - 1.5.1.3.2 Respuesta disfuncional al destete del respirador (RDDR) (**)
- 1.6.1 Riesgo de lesión
 - 1.6.1.1 Riesgo de asfixia
 - 1.6.1.2 Riesgo de intoxicación
 - 1.6.1.3 Riesgo de traumatismo

- 1.6.1.4 Riesgo de aspiración
- 1.6.1.5 Riesgo de síndrome de desuso
- 1.6.1.6 Respuesta alérgica al látex (*)
- 1.6.1.7 Riesgo de respuesta alérgica al látex (*) (**)
- 1.6.2 Alteración de la protección
- 1.6.2.1 Deterioro de la integridad tisular
- 1.6.2.1.1 Alteración de la membrana mucosa oral
- 1.6.2.1.2.1 Deterioro de la integridad cutánea
- 1.6.2.1.2.2 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea
- 1.6.2.1.3 Alteración de la dentición (*) (**)
- 1.7.1 Disminución de la capacidad adaptativa intracraneal (**)
- 1.8 Alteración del campo energético
- PATRÓN 2: COMUNICACIÓN (**)**
- 2.1.1.1 Trastorno de la comunicación verbal (**)
- PATRÓN 3: RELACIONES (**)**
- 3.1.1 Deterioro de la Interacción social
- 3.1.2 Aislamiento social
- 3.1.3 Riesgo de soledad
- 3.2.1 Alteración en el desempeño del rol
- 3.2.1.1.1 Alteración parental
- 3.2.1.1.2 Riesgo de alteración parental
- 3.2.1.1.2.1 Riesgo de alteración del apego parental lactante/niño (**)
- 3.2.1.2.1 Disfunción sexual
- 3.2.2 Alteración de los procesos familiares
- 3.2.2.1 Sobreesfuerzo en el rol de cuidador
- 3.2.2.2 Riesgo de sobreesfuerzo en el rol de cuidador
- 3.2.2.3.1 Alteración de los procesos familiares: Alcoholismo
- 3.2.3.1 Conflicto del rol parental
- 3.3 Alteración de los patrones de sexualidad
- PATRÓN 4: VALORES (**)**
- 4.1.1 Sufrimiento espiritual
- 4.1.2 Riesgo de sufrimiento espiritual(*)
- 4.2 Potencial de mejora del bienestar espiritual
- PATRÓN 5: ELECCIÓN (**)**
- 5.1.1.1 Afrontamiento individual: ineficaz
- 5.1.1.1.1 Trastorno de la adaptación
- 5.1.1.1.2 Afrontamiento defensivo
- 5.1.1.1.3 Negación ineficaz
- 5.1.2.1.1 Afrontamiento familiar ineficaz: incapacitante
- 5.1.2.1.2 Afrontamiento familiar ineficaz: comprometido
- 5.1.2.2 Afrontamiento familiar: potencial de desarrollo
- 5.1.3.1 Potencial de mejora del afrontamiento comunitario (**)
- 5.1.3.2 Afrontamiento comunitario ineficaz (**)
- 5.2.1 Manejo ineficaz del régimen terapéutico : Personal
- 5.2.1.1 No seguimiento del tratamiento (especificar)
- 5.2.2 Manejo ineficaz del régimen terapéutico: Familiar
- 5.2.3 Manejo ineficaz del régimen terapéutico: de la comunidad

- 5.2.4 Manejo eficaz del régimen terapéutico: Personal
- 5.3.1.1 Conflicto en la toma de decisiones (especificar)
- 5.4 Conductas generadoras de salud (especificar)

PATRÓN 6: MOVIMIENTO

- 6.1.1.1 Trastorno de la movilidad física
 - 6.1.1.1.1 Riesgo de disfunción neurovascular periférica
 - 6.1.1.1.2 Riesgo de lesión perioperatoria(**)
 - 6.1.1.1.3 Dificultad para caminar(*)
 - 6.1.1.1.4 Dificultad para manejar la silla de ruedas(*)
 - 6.1.1.1.5 Dificultad en la habilidad para trasladarse desde la silla de ruedas (*) (**)
 - 6.1.1.1.6 Dificultad para moverse en la cama (*)
- 6.1.1.2 Intolerancia a la actividad
 - 6.1.1.2.1 Fatiga
- 6.1.1.3 Riesgo de intolerancia a la actividad
- 6.2.1 Alteración del patrón del sueño
 - 6.2.1.1 Deprivación del sueño (*)
- 6.3.1.1 Déficit de actividades recreativas
- 6.4.1.1 Dificultades para el mantenimiento del hogar
- 6.4.2 Alteración en el mantenimiento de la salud
 - 6.4.2.1 Retraso en la recuperación quirúrgica (*)
 - 6.4.2.2 Deterioro de la capacidad del adulto para mantener su desarrollo (*) (**)
- 6.5.1 Déficit de autocuidado: alimentación
 - 6.5.1.1 Deterioro de la deglución
 - 6.5.1.2 Lactancia materna ineficaz
 - 6.5.1.2.1 Interrupción de la lactancia materna (**)
 - 6.5.1.3 Lactancia materna eficaz
 - 6.5.1.4 Patrón de alimentación ineficaz del lactante
- 6.5.2 Déficit de autocuidado: baño/higiene
- 6.5.3 Déficit de autocuidado: vestido/acicalamiento
- 6.5.4 Déficit de autocuidado: uso del orinal/váter
- 6.6 Alteración del crecimiento y desarrollo
 - 6.6.1 Riesgo de alteración del desarrollo (*)
 - 6.6.2 Riesgo de alteración del crecimiento (*)
- 6.7 Síndrome de estrés por traslado
- 6.8.1 Riesgo de conducta desorganizada del lactante
- 6.8.2 Conducta desorganizada del lactante
- 6.8.3 Potencial de mejora de la organización de la conducta del lactante

PATRÓN 7: PERCEPCIÓN ()**

- 7.1.1 Trastorno de la imagen corporal
- 7.1.2 Trastorno de la autoestima
 - 7.1.2.1 Baja autoestima: crónica
 - 7.1.2.2 Baja autoestima: situacional
- 7.1.3 Trastorno de la identidad personal
- 7.2 Alteraciones senso-perceptivas, (especificar) (visuales, auditivas,

cinestésicas, gustativas, táctiles, olfatorias)

7.2.1.1 Desatención unilateral

7.3.1 Desesperanza

7.3.2 Impotencia

PATRÓN 8: CONOCIMIENTO ()**

8.1.1 Déficit de conocimientos, (especificar)

8.2.1 Síndrome de interpretación alterada del entorno

8.2.2 Confusión aguda

8.2.3 Confusión crónica

8.3 Alteración de los procesos de pensamiento

8.3.1 Trastorno de memoria (**)

PATRÓN 9: SENSACIONES

9.1.1 Dolor

9.1.1.1 Dolor crónico

9.1.2 Náuseas (*)

9.2.1.1 Duelo disfuncional

9.2.1.2 Duelo anticipado

9.2.1.3 Aflicción crónica (*) (**)

9.2.2 Riesgo de violencia dirigida a otros

9.2.2.1 Riesgo de automutilación

9.2.2.2 Riesgo de violencia autodirigida

9.2.3 Síndrome post-traumático

9.2.3.1 Síndrome traumático de violación

9.2.3.1.1 Síndrome traumático de violación: reacción compuesta

9.2.3.1.2 Síndrome traumático de violación: reacción silente

9.2.4 Riesgo de síndrome postraumático (*)

9.3.1 Ansiedad

9.3.1.1 Ansiedad ante la muerte (*)

9.3.2 Temor

CLASIFICACIÓN DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA (NIC) # 2ª Edición

Etiquetas y códigos de las intervenciones N = 433 .

1995 Iowa Intervention Project (1ª Traducción - Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería. AENTDE. Octubre 2001)

(**) Etiquetas "susceptibles". Los espacios en los que aparece un guión corresponden a las nuevas intervenciones que se incorporan en la 3ª edición.

0140 Promoción de los mecanismos corporales (**)

0180 Gestión de la energía (**)

0200 Promoción del ejercicio (**)

0202 Promoción del ejercicio: estiramiento (**)

0221 Terapia con ejercicio: ambulación (**)

0222 Terapia con ejercicio: equilibrio

0224 Terapia con ejercicio: movilidad articular

0226 Terapia con ejercicio: control muscular
0410 Cuidado de la incontinencia intestinal
0412 Cuidado de la incontinencia intestinal: encopresis
0420 Irrigación intestinal
0430 Gestión de la eliminación intestinal (**)
0440 Adiestramiento intestinal (**)
0450 Gestión del estreñimiento / impactación (**)
0460 Gestión de la diarrea (**)
0470 Reducción de la flatulencia (**)
0480 Cuidado de la ostomía
0490 Gestión del prolapso rectal (**)
0550 Irrigación vesical 0560 Ejercicio del suelo pélvico
0570 Adiestramiento vesical (**)
0580 Cateterización urinaria (**)
0582 Cateterización urinaria: intermitente (**)
0590 Gestión de la eliminación urinaria (**)
0600 Adiestramiento del hábito urinario
0610 Cuidado de la incontinencia urinaria
0612 Cuidado de la incontinencia urinaria: enuresis
0620 Cuidado de la retención urinaria (**)
0740 Cuidado en el reposo en cama (**)
0762 Cuidado del paciente escayolado: mantenimiento
0764 Cuidado del paciente escayolado: yeso húmedo
0840 Cambio de posición
0842 Cambio de posición: intraoperatorio
0844 Posición: paciente neurológico (**)
0846 Posición: paciente en silla de ruedas (**)
0910 Entablillado (**)
0940 Cuidado de la tracción /inmovilización
0960 Transporte
1020 Planificación de etapas en la dieta (**)
1030 Gestión de los trastornos de la alimentación (**)
1050 Alimentación
1052 Alimentación por biberón
1054 Ayuda en la lactancia materna
1056 Alimentación enteral por sonda
1080 Intubación gastrointestinal (**)
1100 Gestión de la nutrición (**)
1120 Terapia nutricional
1160 Control y seguimiento de la nutrición (**)
1200 Administración de nutrición parenteral total (NPT)
1240 Ayuda para ganar peso
1260 Gestión del peso (**)
1280 Ayuda para disminuir peso
1320 Acupresión
1340 Estimulación cutánea
1380 Aplicación de calor / frío

- 1400 Gestión del dolor (**)
- 1460 Relajación muscular progresiva
- 1480 Masaje simple
- 1540 Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (**)
- 1610 Baño del enfermo (**)
- 1620 Cuidado de las lentillas de contacto
- 1630 Vestir / desvestir al enfermo (**)
- 1640 Cuidado de los oídos
- 1650 Cuidado de los ojos
- 1660 Cuidado de los pies
- 1670 Cuidado del cabello
- 1680 Cuidado de las uñas
- 1710 Mantenimiento de la salud bucal
- 1720 Promoción de la salud bucal (**)
- 1730 Restablecimiento de la salud bucal
- 1750 Cuidado perineal
- 1770 Cuidado postmortem
- 1780 Cuidado de prótesis
- 1800 Ayuda en el autocuidado
- 1801 Ayuda en el autocuidado: baño / higiene
- 1802 Ayuda en el autocuidado: vestido / arreglo personal
- 1803 Ayuda en el autocuidado: alimentación
- 1804 Ayuda en el autocuidado: aseo
- 1850 Mejorar el sueño (**)
- 1860 Terapia de la deglución
- 1870 Cuidado del catéter
- 1872 Cuidado del catéter torácico
- 1874 Cuidado del catéter gastrointestinal
- 1875 Cuidado del catéter umbilical
- 1876 Cuidado del catéter urinario
- 1878 Cuidado del catéter: ventriculostomía / lumbar
- 1910 Gestión del equilibrio acidobase (**)
- 1911 Gestión del equilibrio acidobase: acidosis metabólica (**)
- 1912 Gestión del equilibrio acidobase: alcalosis metabólica (**)
- 1913 Gestión del equilibrio acidobase: acidosis respiratoria (**)
- 1914 Gestión del equilibrio acidobase: alcalosis respiratoria (**)
- 1920 Monitorización del equilibrio acidobase (**)
- 2000 Gestión de electrolitos (**)
- 2001 Gestión de electrolitos: hipercalcemia (**)
- 2002 Gestión de electrolitos: hipercalemia (**)
- 2003 Gestión de electrolitos: hipermagnesemia (**)
- 2004 Gestión de electrolitos: hipernatremia (**)
- 2005 Gestión de electrolitos: hiperfosfatemia (**)
- 2006 Gestión de electrolitos: hipocalcemia (**)
- 2007 Gestión de electrolitos: hipocalemia (**)
- 2008 Gestión de electrolitos: hipomagnesemia (**)
- 2009 Gestión de electrolitos: hiponatremia (**)

2010 Gestión de electrolitos: hipofosfatemia (**)
2020 Monitorización de electrolitos
2080 Gestión de líquidos y electrolitos (**)
2100 Terapia de hemodiálisis
2120 Gestión de la hiperglucemia (**)
2130 Gestión de la hipoglucemia (**)
2150 Terapia de diálisis peritoneal
2210 Administración de analgésicos
2214 Administración de analgésicos: epidural (**)
2240 Gestión de la quimioterapia
2260 Sedación (**)
2300 Administración de medicamentos (**)
2301 Administración de medicamentos: enteral
2302 Administración de medicamentos: interpleural
2303 Administración de medicamentos: intraósea
2304 Administración de medicamentos: oral
2305 Administración de medicamentos: parenteral
2306 Administración de medicamentos: tópica
2307 Administración de medicamentos: reservorio ventricular (**)
2380 Gestión de la medicación (**)
2390 Prescripción de medicamentos (**)
2400 Instruir en la analgesia controlada por el paciente (**)
2440 Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso
2540 Gestión del edema cerebral (**)
2550 Mejora de la perfusión cerebral
2560 Gestión de la disreflexia (**)
2590 Monitorización de la presión intracraneal (**)
2620 Control y seguimiento neurológico (**)
2660 Gestión de la sensibilidad periférica (**)
2680 Gestión de ataques convulsivos (**)
2690 Prevención de lesiones ante ataques convulsivos (**)
2720 Prevención de la hemorragia subaracnoidea (**)
2760 Gestión de la desatención unilateral (**)
2840 Administración de anestesia
2860 Autotransfusión
2870 Cuidado en la post-anestesia
2880 Coordinación preoperatoria
2900 Asistencia quirúrgica
2920 Prevención quirúrgicas (**)
2930 Preparación quirúrgica del enfermo (**)
3120 Inserción y estabilización de vías aéreas
3140 Gestión de las vías aéreas (**)
3160 Aspiración de vías aéreas
3180 Gestión de las vías aéreas artificiales (**)
3200 Prevención de aspiración
3230 Fisioterapia respiratoria
3250 Fomento de la tos (**)

3270 Extubación endotraqueal (**)
3300 Ventilación mecánica
3310 Destete de la ventilación mecánica
3320 Oxigenoterapia
3350 Control y seguimiento respiratorio
3390 Asistencia en la ventilación
3420 Cuidado en la amputación (**)
3440 Cuidado del sitio de incisión
3460 Terapia con sanguijuelas
3500 Control de presiones (**)
3520 Cuidado de las úlceras por presión
3540 Prevención de las úlceras por presión
3584 Cuidado de la piel: tratamientos tópicos
3590 Vigilancia de la piel
3620 Sutura
3660 Cuidado de las heridas
3662 Cuidado de las heridas: drenaje cerrado
3680 Irrigación de las heridas
3740 Tratamiento de la fiebre
3780 Tratamiento contra la exposición al calor (**)
3800 Tratamiento contra la hipotermia
3840 Prevención de la hipertermia maligna (**)
3902 Regulación de la temperatura: durante la cirugía
3990 Regulación de la temperatura
4010 Prevención de la hemorragia
4020 Reducción de la hemorragia
4021 Reducción de la hemorragia: útero anteparto
4022 Reducción de la hemorragia: gastrointestinal
4024 Reducción de la hemorragia: nasal
4026 Reducción de la hemorragia: útero postparto
4028 Reducción de la hemorragia: heridas
4030 Administración de productos sanguíneos
4040 Cuidado cardíaco
4044 Cuidado cardíaco: durante el episodio agudo (**)
4046 Cuidado cardíaco: de rehabilitación
4050 Prevención cardíaca (**)
4060 Cuidado circulatorio
4064 Cuidado circulatorio: dispositivo mecánico de ayuda
4066 Cuidado circulatorio: insuficiencia venosa
4070 Prevención circulatoria
4090 Gestión de la disritmia (**)
4104 Cuidado del embolismo: periférico
4106 Cuidado del embolismo: pulmonar
4110 Prevención del embolismo
4120 Gestión de líquidos (**)
4130 Monitorización de líquidos
4140 Reposición de líquidos

- 4150 Regulación hemodinámica
- 4160 Control de las hemorragias
- 4170 Gestión de la hipervolemia (**)
- 4180 Gestión de la hipovolemia (**)
- 4190 Punción intravenosa
- 4200 Terapia intravenosa (IV)
- 4210 Monitorización hemodinámica invasiva
- 4220 Cuidado del catéter central insertado periféricamente
- 4232 Flebotomía: muestra de sangre arterial
- 4234 Flebotomía: obtención de una bolsa de sangre
- 4238 Flebotomía: muestra de sangre venosa
- 4250 Gestión del shock (**)
- 4254 Gestión del shock: cardíaco (**)
- 4256 Gestión del shock: vasogénico (**)
- 4258 Gestión del shock: volumen (**)
- 4260 Prevención del shock
- 4310 Terapia de actividad
- 4320 Terapia asistida con animales
- 4330 Terapia artística
- 4340 Adiestramiento de la asertividad (**)
- 4350 Gestión de la conducta (**)
- 4352 Gestión de la conducta: hiperactividad / falta de atención (**)
- 4354 Gestión de la conducta: autolesiones (**)
- 4356 Gestión de la conducta: sexual (**)
- 4360 Modificación de conducta
- 4362 Modificación de conducta: habilidades sociales
- 4370 Adiestramiento para controlar impulsos
- 4380 Establecer límites
- 4390 Terapia ambiental
- 4400 Musicoterapia
- 4410 Fijar objetivos conjuntos (**)
- 4420 Pactar con el enfermo (**)
- 4430 Terapia de juegos
- 4470 Ayudar al auto-cambio (**)
- 4480 Facilitar la autorresponsabilidad
- 4490 Ayuda para dejar de fumar
- 4500 Prevención del consumo de sustancias
- 4510 Tratamiento por el consumo de sustancias
- 4512 Tratamiento por el consumo de sustancias: desintoxicación de alcohol
- 4514 Tratamiento por el consumo de sustancias: desintoxicación
- 4516 Tratamiento por el consumo de sustancias: sobredosis
- 4640 Ayudar a controlar la ira (**)
- 4680 Biblioterapia
- 4700 Reestructuración cognitiva
- 4720 Estimulación cognitiva
- 4760 Adiestramiento de la memoria
- 4820 Orientación de la realidad

4860 Terapia de reminiscencia
4920 Escucha activa
4974 Fomento de la comunicación: déficit auditivo
4976 Fomento de la comunicación: déficit del habla
4978 Fomento de la comunicación: déficit visual
5000 Establecer relaciones complejas (**)
5100 Fomento de la socialización (**)
5210 Guía anticipatoria (**)
5220 Mejorar la imagen corporal (**)
5230 Mejorar el afrontamiento (**)
5240 Asesoramiento
5242 Asesoramiento genético
5244 Asesoramiento para la lactancia (**)
5246 Asesoramiento nutricional
5247 Asesoramiento antes de la concepción
5248 Asesoramiento sexual
5250 Apoyo en la toma de decisiones
5260 Cuidado en la agonía
5270 Apoyo emocional
5290 Facilitar la expresión del duelo
5294 Facilitar la expresión del duelo: muerte perinatal
5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa
5310 Infundir esperanza (**)
5320 Humor
5330 Gestión del humor (**)
5340 Presencia
5360 Terapia de entretenimiento
5370 Potenciación de roles (**)
5380 Fomento de la seguridad (**)
5390 Mejorar la autoconciencia (**)
5400 Mejorar la autoestima (**)
5420 Apoyo espiritual
5430 Grupo de apoyo
5440 Potenciación del sistema de apoyo (**)
5450 Terapia de grupo
5460 Tocar (**)
5465 Toque terapéutico (**)
5470 Decir la verdad (**)
5480 Clarificación de valores
5510 Educación sanitaria
5520 Facilitar el aprendizaje (**)
5540 Fomentar la disposición al aprendizaje (**)
5562 Educación paterna: adolescentes
5564 Educación paterna: familia con un nuevo bebé (**)
5566 Educación paterna: crianza familiar de los niños
5580 Información sensorial preparatoria
5602 Enseñanza: proceso de enfermedad

5604 Enseñanza: grupal (**)
5606 Enseñanza: individual
5608 Enseñanza: cuidado del bebé
5610 Enseñanza: prequirúrgica
5612 Enseñanza: actividad /ejercicio prescrito
5614 Enseñanza: dieta prescrita
5616 Enseñanza: medicamentos prescritos
5618 Enseñanza: procedimiento / tratamiento
5620 Enseñanza: habilidades psicomotoras
5622 Enseñanza: sexo seguro
5624 Enseñanza: sexualidad
5820 Reducción de la ansiedad (**)
5840 Adiestramiento autógeno (**)
5860 Biorretroalimentación
5880 Técnica tranquilizar (**)
5900 Distracción
5920 Hipnosis
5960 Meditación (**)
6000 Imaginación simple dirigida
6040 Terapia simple de relajación (**)
6140 Gestión de los códigos (**)
6160 Intervención en crisis (**)
6200 Cuidado de urgencia
6240 Primeros auxilios
6244 Asesoramiento de lactancia
6260 Obtención de órganos
6300 Tratamiento del trauma de la violación
6340 Prevención del suicidio
6360 Triage
6400 Protección contra abusos
6402 Protección contra abusos del niño
6404 Protección contra abusos de anciano
6410 Gestión de la alergia (**)
6420 Restricción de zonas de movimiento
6440 Gestión del delirio (**)
6450 Gestión de las ideas delirantes (**)
6460 Gestión de la demencia (**)
6470 Prevención de fugas
6480 Gestión del entorno (**)
6481 Gestión del entorno: proceso de acercamiento (**)
6482 Gestión del entorno: comodidad (**)
6484 Gestión del entorno: comunidad (**)
6486 Gestión del entorno: seguridad (**)
6487 Gestión del entorno: prevención de la violencia (**)
6489 Gestión del entorno: seguridad del trabajador (**)
6490 Prevención de caídas (**)
6500 Prevención de incendios (**)

6510 Gestión de las alucinaciones (**)
6520 Chequeo sanitario (**)
6530 Inmunización /Administración de vacunas (**)
6540 Control de infecciones
6545 Control de infecciones: durante la cirugía (**)
6550 Prevención de infecciones (**)
6560 Precaución con el láser
6570 Precaución con el látex
6580 Sujeción física
6590 Precaución con los torniquetes neumáticos
6600 Gestión de la radioterapia (**)
6610 Identificación de riesgos
6612 Identificación de riesgos: familia con un nuevo bebé (**)
6630 Aislamiento
6650 Vigilancia
6654 Vigilancia: seguridad
6656 Vigilancia: al final del embarazo
6680 Monitorización de los signos vitales
6700 Amnioinfusión
6710 Promoción del acercamiento (**)
6720 Parto
6750 Cuidado de una cesárea (**)
6760 Preparación para el parto
6771 Monitorización electrónica fetal: ante-parto
6772 Monitorización electrónica fetal: durante el parto
6784 Planificación familiar: anticoncepción
6786 Planificación familiar: infertilidad
6788 Planificación familiar: embarazo no deseado
6800 Cuidado en el embarazo de alto riesgo
6820 Cuidado de niños (hasta 1 año) (**)
6830 Cuidado durante el parto (**)
6834 Cuidado durante el parto: parto de alto riesgo (**)
6840 Cuidado de canguro (**)
6850 Inducción al parto
6860 Supresión de los dolores del parto (**)
6870 Supresión de la lactancia
6880 Cuidado del recién nacido
6890 Control del recién nacido
6900 Succión no nutritiva
6924 Fototerapia: recién nacido
6930 Cuidado postparto
6950 Cuidado por interrupción del embarazo (**)
6960 Cuidado prenatales
6972 Resucitación: fetal
6974 Resucitación: neonato
6982 Ultrasonografía: obstétrica limitada
7040 Apoyo al cuidador (**)

7050 Fomento del desarrollo
7100 Promoción de la integridad familiar (**)
7104 Promoción de la integridad familiar: familia con niño (**)
7110 Implicación familiar (**)
7120 Movilización familiar
7130 Mantenimiento de los procesos familiares
7140 Apoyo familiar (**)
7150 Terapia familiar
7160 Conservación de la fertilidad
7180 Ayuda al mantenimiento del hogar (**)
7200 Promoción de la normalización (**)
7260 Cuidado para dar un respiro (**)
7280 Apoyo de hermanos
7310 Cuidado en el ingreso (**)
7330 Intermediación cultural
7370 Planificación del alta
7400 Orientación sobre el sistema sanitario (**)
7410 Autorización de seguros
7440 Facilitar permisos
7460 Protección de los derechos del paciente
7500 Apoyo al sustento (**)
7560 Facilitar las visitas
7610 Análisis de laboratorio a pie de cama
7620 Verificar sustancias controladas (**)
7640 Desarrollo de vías críticas (**)
7650 Delegación
7660 Verificar el carro de urgencias (**)
7680 Ayuda en la exploración
7690 Interpretación de datos de laboratorio
7700 Revisión por colegas (**)
7710 Apoyo médico (**)
7722 Instruir: empleado (**)
7726 Instruir: estudiante (**)
7760 Evaluación de productos
7800 Gestión de calidad (**)
7820 Gestión de muestras (**)
7830 Supervisión del personal
7840 Gestión de los suministros (**)
7880 Gestión de la tecnología
7886 Gestión de la tecnología reproductiva
7920 Documentación
7960 Intercambio de información sanitaria
7970 Control de la política sanitaria (**)
7980 Informe de incidencias
8020 Conferencia multidisciplinar sobre cuidado (**)
8060 Trascrición de órdenes
8100 Derivación

8120 Recogida de los datos para investigar
8140 Cambio de turno (**)
8180 Consulta por teléfono

CLASIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERÍA (NOC) # 2ª Edición

Etiquetas de los resultados N = 260 Iowa Outcomes Project JOHNSON, M.; MAAS, M.; MOORDHEAD, S. [eds.], # Nursing Outcomes Classification (NOC), Mosby, St. Louis 2000, 2ª ed. (1ª Traducción - Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería. AENTDE. Octubre 2001)

(**) Etiquetas de resultado susceptibles.

0001 Resistencia
0002 Conservación de la energía
0003 Reposo (**)
0004 Sueño
0005 Tolerancia a la actividad.
0006 Energía psicomotora
0100 Desarrollo del niño: 2 meses (**)
0101 Desarrollo del niño: 4 meses (**)
0102 Desarrollo del niño: 6 meses (**)
0103 Desarrollo del niño: 12 meses (**)
0104 Desarrollo del niño: 2 años (**)
0105 Desarrollo del niño: 3 años (**)
0106 Desarrollo del niño: 4 años (**)
0107 Desarrollo del niño: 5 años (**)
0108 Desarrollo del niño: 6-11 años (**)
0109 Desarrollo del niño: Adolescencia 12-17 años (**)
0110 Crecimiento
0111 Estado fetal: anteparto
0112 Estado fetal: durante el parto
0113 Estado de envejecimiento físico
0114 Maduración física: mujer (**)
0115 Maduración física: varón (**)
0116 Participación en los juegos
0117 Organización de los niños prematuros (**)
0118 Adaptación del recién nacido
0119 Funcionamiento sexual
0200 Ambulación: andar (**)
0201 Ambulación: silla de ruedas (**)
0202 Equilibrio
0203 Posicionamiento del cuerpo: autoiniciado (**)
0204 Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas
0205 Consecuencias de la inmovilidad: psico-cognitivas
0206 Movimiento articular: activo

0207 Movimiento articular: pasivo
0208 Nivel de movilidad
0209 Función muscular
0210 Resultado del desplazamiento
0211 Función del esqueleto (**)
0300 Autocuidado: actividades de la vida cotidiana (AVC) (**)
0301 Autocuidado: baño (**)
0302 Autocuidado: vestirse
0303 Autocuidado: comer
0304 Autocuidado: arreglarse (**)
0305 Autocuidado: higiene (**)
0306 Autocuidado: actividades básicas de la vida cotidiana (ABV) (**)
0307 Autocuidado: medicación no parenteral (**)
0308 Autocuidado: higiene bucal (**)
0309 Autocuidado: medicación parenteral (**)
0310 Autocuidado: aseo (**)
0400 Eficacia del bombeo cardíaco (**)
0401 Estado de la circulación (**)
0402 Estado respiratorio: intercambio de gases (**)
0403 Estado respiratorio: ventilación
0404 Perfusión tisular: órganos abdominales
0405 Perfusión tisular: cardíaca
0406 Perfusión tisular: cerebral
0407 Perfusión tisular: periférica
0408 Perfusión tisular: pulmonar
0409 Estado coagulatorio (**)
0410 Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias
0500 Continencia intestinal
0501 Eliminación intestinal
0502 Continencia urinaria
0503 Eliminación urinaria
0600 Equilibrio de electrolitos y ácido-base (**)
0601 Equilibrio de líquidos
0602 Hidratación
0700 Control a las reacciones a la transfusión sanguínea (**)
0701 Control de la hipersensibilidad inmune
0702 Estado inmune
0703 Estado de infección (**)
0704 Control del asma
0800 Termorregulación
0801 Termorregulación: recién nacido (**)
0802 Estado de los signos vitales
0900 Capacidad cognitiva
0901 Orientación cognitiva
0902 Capacidad de comunicación
0903 Comunicación: capacidad expresiva
0904 Comunicación: capacidad receptora (**)

0905 Concentración 0906 Toma de decisiones
0907 Procesamiento de la información
0908 Memoria
0909 Estado neurológico
0910 Estado neurológico: autónomo
0911 Estado neurológico: control motor central
0912 Estado neurológico: conciencia
0913 Estado neurológico: sensibilidad craneal/función motriz (**)
0914 Estado neurológico: sensibilidad medular / función motriz (**)
1000 Establecimiento de la lactancia: recién nacido (**)
1001 Establecimiento de la lactancia: madre (**)
1002 Mantenimiento de la lactancia
1003 Interrupción de la lactancia
1004 Estado nutricional
1005 Estado nutricional: medidas bioquímicas
1006 Estado nutricional: masa corporal
1007 Estado nutricional: energía
1008 Estado nutricional: ingesta de alimentos y líquidos (**)
1009 Estado nutricional: ingesta de nutrientes (**)
1010 Estado de la deglución
1011 Estado de la deglución: fase esofágica
1012 Estado de la deglución: fase oral
1013 Estado de la deglución: fase faríngea
1100 Salud bucal
1101 Integridad tisular: membranas cutáneas y mucosas (**)
1102 Curación de heridas: intención primaria
1103 Curación de heridas: intención secundaria
1104 Curación ósea
1105 Integridad del acceso a la diálisis
1200 Imagen corporal
1201 Esperanza
1202 Identidad
1203 Soledad
1204 Equilibrio del humor (**)
1205 Autoestima
1206 Voluntad de vivir
1207 Identidad sexual: aceptación
1208 Nivel de depresión
1300 Aceptación: estado de salud
1301 Adaptación del niño a la hospitalización
1302 Capacidad de superación en las situaciones difíciles (**)
1303 Muerte digna
1304 Resolución de la aflicción
1305 Ajuste psicosocial: cambio de vida
1306 Dolor: respuesta psicológica
1400 Autocontrol de una conducta de abusos
1401 Control de las agresiones (**)

- 1402 Control de la ansiedad
- 1403 Control de pensamientos distorsionados
- 1404 Control del miedo
- 1405 Control de impulsos
- 1406 Limitación a la automutilación (**)
- 1407 Consecuencias de la adicción a las drogas (**)
- 1408 Autolimitación del suicidio
- 1409 Control de la depresión
- 1500 Afecto padres-hijos (**)
- 1501 Desempeño de un rol (**)
- 1502 Habilidad para la interacción social
- 1503 Implicación social
- 1504 Apoyo social (**)
- 1600 Comportamiento de adhesión (**)
- 1601 Conducta de cumplimiento
- 1602 Conducta de promoción de la salud
- 1603 Conducta para alcanzar la salud (**)
- 1604 Participación en las actividades recreativas (**)
- 1605 Control del dolor
- 1606 Participación: decisiones sobre la sanidad (**)
- 1607 Conducta de salud prenatal (**)
- 1608 Control de síntomas (**)
- 1609 Conducta de tratamiento: enfermedad o lesión (**)
- 1610 Conducta para compensar la audición
- 1611 Conducta de compensación visual
- 1612 Control del peso
- 1613 Autodirección de los cuidados (**)
- 1700 Ideas sobre la salud (**)
- 1701 Ideas sobre la salud: capacidad percibida de actuar (**)
- 1702 Ideas sobre la salud: control percibido (**)
- 1703 Ideas sobre la salud: recursos percibidos (**)
- 1704 Ideas sobre la salud: amenaza percibida (**)
- 1705 Orientación sobre la salud
- 1800 Conocimiento: lactancia
- 1801 Conocimiento. seguridad infantil
- 1802 Conocimiento. dieta
- 1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad
- 1804 Conocimiento: conservación de la energía
- 1805 Conocimientos: conductas de salud (**)
- 1806 Conocimientos: recursos sanitarios
- 1807 Conocimiento: control de las infecciones
- 1808 Conocimiento: medicación
- 1809 Conocimiento: seguridad personal
- 1810 Conocimiento: embarazo (**)
- 1811 Conocimiento: actividad prescrita
- 1812 Conocimiento: control del consumo de drogas (**)
- 1813 Conocimiento: régimen de tratamiento (**)

1814 Conocimiento: procedimiento(s) de tratamiento
1815 Conocimiento: funcionamiento sexual
1816 Conocimiento: potenciación de la fertilidad
1817 Conocimiento: parto y alumbramiento
1818 Conocimiento: postparto (**)
1819 Conocimiento: cuidado del niño (**)
1820 Conocimiento: control de la diabetes
1821 Conocimiento: anticoncepción (**)
1822 Conocimiento: preconcepción
1823 Conocimientos: promoción de la salud (**)
1824 Conocimiento: cuidado de las enfermedades (**)
1825 Conocimiento: salud maternoinfantil
1900 Inmunización, comportamiento (**)
1901 Crianza de los hijos: seguridad (**)
1902 Control de riesgos (**)
1903 Control de riesgos: consumo de alcohol (**)
1904 Control de riesgos: consumo de drogas (**)
1905 Control de riesgos: enfermedades de transmisión sexual (ETS) (**)
1906 Control de riesgos: consumo de tabaco (**)
1907 Control de riesgos: embarazo no deseado (**)
1908 Detección de riesgos (**)
1909 Conducta de seguridad: prevención de las caídas
1910 Conducta de seguridad: entorno físico en casa (**)
1911 Conducta de seguridad: personal
1912 Estado de seguridad: incidencia de caídas (**)
1913 Estado de seguridad: lesión física
1914 Control de riesgos: salud cardiovascular
1915 Control de riesgos: disminución auditiva (**)
1916 Control de riesgos: disminución de la visión (**)
1917 Control de riesgos: cáncer (**)
1918 Control de la aspiración
2000 Calidad de vida
2001 Bienestar espiritual
2002 Bienestar
2003 Nivel de sufrimiento
2004 Forma física
2100 Nivel de bienestar (**)
2101 Dolor: efectos adversos
2102 Nivel de dolor (**)
2103 Severidad de los síntomas (**)
2104 Severidad de los síntomas: pre-menopausia (**)
2105 Severidad síntomas: síndrome premenstrual (SPM) (**)
2200 Adaptación del cuidador a la institucionalización del paciente (**)
2202 Disposición al cuidado a domicilio del cuidador (**)
2203 Interrupción del estilo de vida del cuidador (**)
2204 Relación entre cuidador y paciente
2205 Actuación del cuidador: cuidados directos (**)

- 2206 Actuación del cuidador: cuidados indirectos (**)
- 2208 Estresantes del cuidador
- 2210 Potencial de resistencia del cuidador
- 2211 Crianza de los hijos (**)
- 2300 Control de la glucosa en sangre (**)
- 2301 Respuesta a la medicación
- 2302 Eliminación de toxinas sistémicas: diálisis
- 2400 Función sensorial: cutánea (**)
- 2401 Función sensorial: audición (**)
- 2402 Función sensorial: propiocepción (**)
- 2403 Función sensorial: gusto y olfato (**)
- 2404 Función sensorial: visión (**)
- 2500 Cese de abusos (**)
- 2501 Protección contra abusos (**)
- 2502 Recuperación de abusos: emocional
- 2503 Recuperación de abusos: financiero (**)
- 2504 Recuperación de abusos: física (**)
- 2505 Recuperación de abusos: recuperación sexual (**)
- 2506 Salud emocional del cuidador (**)
- 2507 Salud física del cuidador (**)
- 2508 Bienestar del cuidador
- 2509 Estado maternal: anteparto (**)
- 2510 Estado maternal: durante el parto (**)
- 2511 Estado maternal: postparto (**)
- 2512 Recuperación del abandono
- 2600 Capacidad de superación de la familia (**)
- 2601 Entorno familiar: interno (**)
- 2602 Funcionamiento familiar (**)
- 2603 Integridad familiar (**)
- 2604 Normalización familiar (**)
- 2605 Participación familiar en los cuidados profesionales (**)
- 2606 Estado de salud de la familia
- 2700 Competencia comunitaria (**)
- 2701 Estado de salud comunitaria (**)
- 2800 Salud comunitaria: inmunidad (**)
- 2801 Control comunitario de los riesgos: enfermedades crónicas (**)
- 2802 Control comunitario de los riesgos: enfermedades contagiosas (**)
- 2803 Control comunitario de los riesgos: exposición al plomo (**)

La Relajación Muscular Progresiva

Sentarse en una silla confortable; sería ideal que tuviese reposabrazos. También puede hacerse acostándose en una cama. Ponerse tan cómodo como sea posible (no utilizar zapatos o ropa apretada) y no cruzar las piernas. Hacer una respiración profunda completa; hacerlo lentamente. Otra vez. Después alternativamente tensamos y relajamos grupos específicos de músculos. Después de tensionar un músculo, este se encontrara más relajado que antes de aplicar la tensión. Se debe concentrar en la sensación de los músculos, específicamente en el contraste entre la tensión y la relajación. Con el tiempo, se reconocerá la tensión de un músculo específico y de esta manera seremos capaces de reducir esa tensión.

No se deben tensar músculos distintos que el grupo muscular que estamos trabajando en cada paso. No mantener la respiración, apretar los dientes o los ojos. Respirar lentamente y uniformemente y pensar solo en el contraste entre la tensión y la relajación. Cada tensión debe durar unos 10 segundos; cada relajación otros 10 o 15 segundos. Contar "1, 2, 3 ..."

Hacer la secuencia entera una vez al día hasta sentir que se es capaz de controlar las tensiones de los músculos. Hay que ser cuidadoso si se tienen agarrotamientos musculares, huesos rotos, etc. que hacen aconsejable consultar previamente con el médico.

1. **Manos.** Apretar los puños, se tensan y destensan. Los dedos se extienden y se relajan después.
2. **Bíceps y tríceps.** Los bíceps se tensan (al tensar los bíceps nos aseguramos que no tensamos las manos para ello agitamos las manos antes después relajamos dejándolos reposar en los apoyabrazos. Los tríceps se tensan doblando los brazos en la dirección contraria a la habitual, después se relajan.
3. **Hombros.** Tirar de ellos hacia atrás (ser cuidadoso con esto) y relajarlos.
4. **Cuello (lateral).** Con los hombros rectos y relajados, doblar la cabeza lentamente a la derecha hasta donde se pueda, después relajar. Hacer lo mismo a la izquierda.
5. **Cuello (hacia adelante).** Llevar el mentón hacia el pecho, después relajarlo. (Llevar la cabeza hacia atrás no esta recomendado).

6. **Boca (extender y retraer).** Con la boca abierta, extender la lengua tanto como se pueda y relajar dejándola reposar en la parte de abajo de la boca. Llevar la lengua hasta tan atrás como se pueda en la garganta y relajar.
7. **Lengua (paladar y base).** Apretar la lengua contra el paladar y después relajar. Apretarla contra la base de la boca y relajar.
8. **Ojos.** Abrirlos tanto como sea posible y relajar. Estar seguros de que quedan completamente relajados, los ojos, la frente y la nariz después de cada tensión.
9. **Respiración.** Inspira tan profundamente como sea posible; y entonces toma un poquito más; expira y respira normalmente durante 15 segundos. Después expira echando todo el aire que sea posible; entonces expira un poco más; respira normalmente durante 15 segundos.
10. **Espalda.** Con los hombros apoyados en el respaldo de la silla, tirar tu cuerpo hacia adelante de manera que la espalda quede arqueada; relajar. Ser cuidadoso con esto.
11. **Glúteos.** Tensarlos y elevar la pelvis fuera de la silla; relajar. Aprieta las nalgas contra la silla; relajar.
12. **Muslos.** Extender las piernas y elevarlas 10 cm. No tenses el estómago; relajar. Apretar los pies en el suelo; relajar.
13. **Estómago.** Tirar de él hacia dentro tanto como sea posible; relajar completamente. Tirar del estómago hacia afuera; relajar.
14. **Pies.** Apretar los dedos (sin elevar las piernas); relajar. Apuntar con los dedos hacia arriba tanto como sea posible ; relajar.
15. **Dedos.** Con las piernas relajadas, apretar los dedos contra el suelo; relajar. Arquear los dedos hacia arriba tanto como sea posible; relajar.

Entrenamiento Autógeno Breve

Se compone de siete ejercicios que mediante la sugestión dan lugar a sucesivas sensaciones de reposo, pesadez y calor en brazos y piernas, descenso del ritmo cardíaco y respiratorio, calor en el plexo solar y frescor en la frente. La duración recomendada de estas sesiones es de 3 a 5 minutos.

Descripción de los ejercicios:

1. El ejercicio de reposo traslada el cuerpo y la mente a un estado de calma y ayuda a la concentración. Una fórmula típica para este ejercicio sería: «Estoy muy tranquilo. Los pensamientos vienen y van. Nada puede perturbarme».
2. El ejercicio de pesadez provoca una sensación de peso en las extremidades (relajación muscular). Una frase típica para este ejercicio sería: «Mis brazos y piernas son muy pesados».
3. El ejercicio de calor conduce a una sensación de aumento de la temperatura en las extremidades (mejora la circulación). La fórmula típica sería: «Mis brazos y piernas están calientes».
4. El ejercicio de respiración intensifica la relajación mediante una inspiración y espiración tranquilas. La fórmula típica sería: «Mi respiración es tranquila y regular» o «estoy respirando».
5. El ejercicio para el corazón (concentración en los latidos) es aún más relajante. Se emplearía una frase como: «Mi corazón late sosegada y regularmente».
6. El ejercicio abdominal se concentra en el plexo solar y su circulación (intensifica la relajación). La fórmula típica para este ejercicio sería: «Mi abdomen es una corriente de calor».
7. El ejercicio de la cabeza se concentra en conservar una mente fresca y sirve para mantenerse despierto y recuperar la concentración (por ejemplo, en caso de cansancio). Una frase típica sería: «Mi mente está clara y mi frente está fresca».

INFORMACIÓN PARA CUIDADORES

Habitualmente la función de cuidar de un familiar, impide realizar las tareas que normalmente querríamos desarrollar. Esto afecta a nuestro estado psicológico, estado de ánimo, encontrándonos a veces tristes o confusos.

Las personas que aparecen más abajo están realizando una intervención de tipo psicológico a los familiares cuidadores, por ello, le ofertamos un servicio de evaluación e intervención psicológica y de enfermería (**anónima, gratuita y voluntaria**).

Si desea utilizar este servicio, póngase en contacto con el teléfono o direcciones (e-mail) siguientes:

<p>TERESA LANZÓN SERRA</p> <p>Enfermera en el Hospital Clínico de Valencia y Psicóloga. Teléfono: 686378538 (de 16 a 20 horas).</p> <p>e-mail: <i>telanse@telefonica.net</i></p>	<p>AMELIA DÍAZ MARTÍNEZ</p> <p>Dra. en Psicología y Profesora Titular Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.</p> <p>e-mail: <i>Amelia.diaz@uv.es</i></p>
---	--

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA DE EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINAR (PSICOLOGÍA Y ENFERMERÍA), PARA CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES.

A través de este programa, desarrollado desde el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de Valencia, se oferta a los socios de ASIEM, de forma **gratuita, voluntaria y anónima**, el poder participar en estas sesiones, dirigidas a proporcionar al cuidador de personas dependientes, por un problema físico y/o mental, las actuaciones apropiadas en materia sanitaria (conocimientos de la enfermedad, hábitos saludables, control de dieta, control de Tensión Arterial, etc.) y control sobre su estado emocional.

Habitualmente, es reconocido que la acción de cuidar, va acompañada de estrés emocional. Por otra parte, la magnitud del cuidado familiar de las personas dependientes, por parte de la familia, y los costes que conlleva, son tan amplios como difícilmente cuantificables. La acción de cuidar, a una persona dependiente, puede considerarse como un acontecimiento que exige un **sobreesfuerzo personal**, y lleva en ocasiones consigo un **sufrimiento** personal importante; sufrimiento y sobreesfuerzo que, a la larga trae consigo la aparición de enfermedad, y en otras, **impacta en la vida del cuidador**, llegando en ocasiones a desbordarle, siendo importante el manejo de la situación, para mejorar y aumentar la **estabilidad personal**.

Las personas que aparecen mas abajo, están realizando una investigación de tipo psicológico sobre **cuidadores**, es por ello, que le ofertamos un servicio de evaluación e intervención **psicológica y de enfermería**. Se puede contactar de la forma siguiente: a través del teléfono móvil, correo electrónico o de la asociación.

<i>Teresa Lanzón</i> telanse@telefonica.net Tel. 686378538	<i>Amelia Díaz</i> Amelia.diaz@uv.es
--	--