

Trabajo Fin de Grado
Psicología

**PSICOLOGÍA Y MAYORES: El reto
de la ayuda no profesional**

Zuleima María Montesdeoca Betancort

Tutor: Pablo García Medina

Departamento: Psicología Clínica, Psicobiología y Metodología

Área de conocimiento: Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Curso académico: 2019-2020

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y LOGOPEDIA. UNIVERSIDAD DE LA
LAGUNA**

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUCCIÓN | 5 |
| 2. PROCEDIMIENTO | 7 |
| 3. EL RETO DE LA AYUDA NO PROFESIONAL A MAYORES | 7 |
| 3.1. EL RETO DE LA AYUDA NO PROFESIONAL A MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER | 11 |
| 3.1.1. DÉFICITS Y DETERIORO EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER..... | 11 |
| 3.1.2. PRINCIPALES AFECTACIONES EN LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES | 12 |
| 3.2. EVALUACIÓN SÍNDROME DEL QUEMADO O DE BURNOUT | 14 |
| 3.2.1. EVALUACIÓN DE LA CARGA DEL CUIDADOR: CUESTIONARIO ZARIT | 15 |
| 4. PROPUESTAS FUTURAS | 16 |
| 5. CONCLUSIONES | 19 |
| 6. REFERENCIAS | 20 |
| 7. ANEXOS | 24 |

RESUMEN

En la actualidad, el envejecimiento de la población y el aumento de la dependencia en mayores a causa de enfermedades como demencias tipo Alzheimer, ha derivado en cambios sociales significativos. Las familias suelen estar al cuidado de los ancianos, sin conocimientos previos acerca de los cuidados, atendiendo diariamente sus necesidades y por consiguiente, abandonando otro tipo de tareas o intereses. Los familiares están expuestos a unos niveles de sobrecarga y estrés que repercuten en su salud física y sobre todo psicológica. Los cuidadores no profesionales o informales pueden llegar a ser objeto de estudio convirtiéndose en un grupo vulnerable caracterizado principalmente por trastornos emocionales como la depresión.

Se lleva a cabo una revisión teórica acerca de los factores que influyen en la calidad del cuidado y en la salud del cuidador informal de personas mayores con cierto nivel de dependencia. Por su parte, se recogen propuestas de intervención y prevención para disminuir la posible aparición y agravamiento de enfermedades presentes en los familiares encargados del cuidado.

Se concluye la necesidad de implementación de políticas sociales y de ayuda sanitaria para estas familias, con la finalidad de que a largo plazo los cuidadores no se conviertan en enfermos.

Palabras clave: envejecimiento, demencia, enfermedad de Alzheimer, sobrecarga, depresión.

ABSTRACT

Nowadays, the population ageing and the increasing dependence due to Alzheimer's type of dementias, has led to significant social changes. Families usually take care of the elderly without any prior knowledge on how to do it, attending their daily needs and, therefore, leaving other duties or interests behind. These relatives are exposed to high levels of overload and stress that harm both their physical and mental health. Non-professional or informal caregivers may become object of study as they are a vulnerable group, mainly due to emotional disorders such as depression.

A literature review about the factors that influence caring quality and the health of the caregiver that looks after the elderly with a certain level of dependency is carried out. Proposals for intervention and prevention to reduce the possible appearance and aggravation of diseases present in family caregivers are collected.

The need to implement social policies and health aid for these families to avoid caregivers becoming sick in the long term is concluded.

Key words: ageing, dementia, Alzheimer's disease, overload, depression.

1. INTRODUCCIÓN

Los seres humanos, en nuestro desarrollo evolutivo, nos vemos obligados a reajustar aprendizajes para adecuar las respuestas a los retos vitales de cada etapa. En primer lugar, el nacimiento determina un período de lactancia que tiene lugar hasta los 2 años de vida aproximadamente. Seguidamente, desde el segundo año de vida hasta los 12 años nos situamos en la etapa de la infancia. El tercer período y uno de los más estudiados en la literatura, es la adolescencia, con edades comprendidas entre los 12 años y los 20 años. A los 20 años comienza la adultez inicial (en este momento se aplica también el concepto de “adultez emergente”), y a partir de los 40 años se inicia un período de adultez madura. Esta etapa dura aproximadamente hasta los 60-65 años, dando comienzo en este mismo momento a un período denominado senectud o vejez. Esta última etapa o período del desarrollo introduce el tema que se pretende tratar a lo largo de este proyecto.

La *vejez* es una etapa del ciclo vital caracterizada por cambios precipitados por factores fisiológicos, anatómicos, sociales y psicológicos. Las definiciones actuales de vejez destacan que se trata de un proceso progresivo desfavorable de cambio a nivel fisiológico y anatómico, producto del paso del tiempo y que concluye invariablemente con la muerte. Sin embargo, a lo largo de los años esta definición ha ido cambiando, teniendo en cuenta la cantidad de transformaciones que ha sufrido esta fase por variables sociológicas. Por ejemplo, en la antigüedad el promedio de vida era de 30 años, por lo que el período de vejez llegaba a edades mucho más tempranas.

El envejecimiento de la población es reconocido como uno de los logros de los sistemas de bienestar en las sociedades occidentales, porque ha permitido que las personas vivan en mejores condiciones y durante más tiempo. En 2012 en España el 16,9% de la población total era mayor de 65 años, aumentando paulatinamente cada año. Los profesionales afirman que en 2049 este subgrupo llegará al 36,8% de la población total de España (Abades y Rayón, 2012). No obstante, debemos tener en cuenta que a medida que aumenta la edad, es más probable que incremente la vulnerabilidad y el riesgo a adquirir y desarrollar determinadas enfermedades de tipo crónico, como problemas de corazón, osteoporosis, o demencias tipo Alzheimer, entre otras. Ante este tipo de situaciones uno de los contextos que debe colaborar con la persona mayor, encontrando

multitud de dificultades por el alto nivel de exigencia que supone el cuidado de una persona con dependencia, sin formación previa sobre la tarea, es la *familia*.

La familia es el primer ambiente de interacción en el que se desarrolla el ser humano. Genera un sentido primario de pertenencia, y sirve como fuente de percepciones y creencias futuras de las personas que conforman el núcleo familiar.

El proceso de envejecimiento de algún miembro de la familia afecta al resto del grupo, especialmente a la familia nuclear. Si se trata de un envejecimiento caracterizado por la aparición de enfermedades, originando en la persona mayor dependencia, la familia se ve aún más afectada. Cuando el anciano es incapaz de cuidar de sí mismo, la alternativa es la familia. Esta proporciona en muchas ocasiones un sinnúmero de servicios, además de apoyo económico y emocional, asistencia y toma de decisiones.

El envejecimiento en la población actual ha dado lugar a una mayor y mejor atención profesionalizada en esta población, añadiendo a esto la ayuda no profesional de los familiares, quienes se han convertido en cuidadores informales de sus ancianos.

Un *cuidador informal* es un familiar o persona cercana, que tiene algún lazo afectivo con la persona que cuida, prestándole apoyo desinteresado y voluntario, sin remuneración, y que, además no suele poseer capacitación. Principalmente se encargan de ayudar a las personas que están a su cargo en actividades de la vida diaria como alimentarse, lavarse, moverse, etc.

En muchos casos esta ayuda y apoyo continuo a la persona mayor tiende a generar una sobrecarga de actividades, situación que puede dar lugar a complicaciones y conflictos en el cuidador. Por ser una tarea tan demandante, el cuidado de ancianos se ha asociado a una mayor probabilidad de padecer problemas psicológicos, como depresión, baja satisfacción con la vida, estrés, fatiga, soledad, enojo y tristeza. Por otra parte, las exigencias del cuidado aumentan con el nivel de dependencia del anciano lo cual acarrea consigo un importante riesgo de daño en la salud del cuidador informal.

Es fundamental reconocer que el envejecimiento en el propio hogar ha de poder garantizar el bienestar de la persona mayor, pero también hay que hacerlo tratando de no comprometer la salud del cuidador o cuidadora. Se trata de una realidad que el cuidador puede convertirse en enfermo. Esto nos obliga a mantener un equilibrio para que el

cuidado no perjudique la salud del cuidador. Por lo tanto, es crucial trabajar tanto con el enfermo como con el cuidador para que el cuidado sea lo más eficaz posible y que la circunstancia no suscite más costes que beneficios en la familia.

Este estudio pretende analizar investigaciones que muestran patologías comunes en cuidadores no profesionales de ancianos con cierto nivel de dependencia. Se estudian aquellos instrumentos de evaluación eficaces para medir las disfunciones, diferenciando determinados factores que pueden estar influyendo en la situación del cuidador informal, y en la eficacia del cuidado de la persona mayor. Por último, se sugieren propuestas de intervención y prevención para con esta población.

2. PROCEDIMIENTO

Se ha llevado a cabo una revisión teórica a partir de libros y artículos de revistas científicas obtenidos a través del Punto Q.

3. EL RETO DE LA AYUDA NO PROFESIONAL A MAYORES

La organización mundial de salud (*OMS*) defiende en el artículo sobre el cuidado del adulto mayor (2015): “A nivel mundial, la población está envejeciendo rápidamente. Entre 2015 y 2050 la proporción de la población mundial mayor de 60 años casi se duplicará... la salud del adulto mayor puede ser mejorada mediante la promoción de envejecimiento activo y saludable, lo que implica la creación de condiciones de vida y entornos compatibles con el bienestar que permita a las personas llevar un estilo de vida saludable y satisfacer sus necesidades.” En los países desarrollados se busca que el anciano permanezca en su hogar en la medida de lo posible, por lo que se hace necesario el apoyo familiar que permita proporcionar una mayor calidad de vida en la persona mayor. En 2015 se estimó que aproximadamente 34 millones de estadounidenses, más del 10% de la población de EE.UU., ha servido como cuidador informal no remunerado de una persona mayor de 50 años, de ahí la importancia de las investigaciones centradas en los cuidados no profesionales que tienen lugar en el hogar de la persona mayor, generalmente dependiente.

En determinados casos la transición al envejecimiento trae consigo cambios bruscos en los hábitos diarios en la familia, y los roles dentro del núcleo familiar cambian, tomando cada miembro distintas responsabilidades dentro del propio ámbito familiar. Con la pérdida de la capacidad funcional de la persona mayor, se devalúa la posición y la función social, así como la familiar, dando lugar a cierto aislamiento social, además de que suelen aparecer tensiones y cambios en los roles y relaciones del anciano.

El IMSERSO estima que el 10-15% de españoles y españolas mayores de 65 años presentan algún grado de dependencia en España. Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estos mayores (se calcula que los familiares proporcionan el 72% de la ayuda requerida). Por esta razón, la importancia del fomento del bienestar y de la mejora en la calidad de vida durante este período favorecida por los familiares encargados del cuidado.

Si bien es deseable que toda atención se preste en el núcleo familiar, también se asocian efectos negativos para el cuidador. La “carga del cuidador” de mayores suele conllevar problemas de salud, aislamiento, fatiga y frustración...y en ocasiones deriva en el abuso del que recibe la ayuda.

Algunos estudios indican que hay aspectos relacionados con el cuidado, como las horas dedicadas a cuidar a la persona mayor, el tipo de ayuda médica y familiar, los conocimientos limitados acerca del correcto cuidado del mayor... que pueden influir en la calidad del cuidado y en la salud del cuidador informal. A su vez, existen estudios que han encontrado características del cuidador (edad, género, situación laboral, relación con la persona que cuida...) que podrían estar influyendo negativamente y de manera significativa en su experiencia como cuidador y en el nivel de sobrecarga. Por ejemplo, un estudio realizado por Andren y Elmstahl (2007), detectó un nivel más alto de sobrecarga cuando el cuidador era más joven.

Por consiguiente, si se busca intervenir con personas mayores, también se deberá trabajar y conocer el sector de cuidadores no profesionales. Son relevantes las investigaciones acerca de las condiciones tanto de las personas mayores como de sus cuidadores, y todos aquellos factores que puedan estar influyendo y repercutiendo en el cuidado.

El cuidado no profesional se lleva a cabo por personas con perfiles muy variados, por lo que un estudio realizado en 2016 en la Universidad de Cuyo (Argentina) analizó los perfiles más característicos dentro de esta categoría de cuidadores de personas mayores. Principalmente se encontró que el 60% de los cuidadores informales compartían vivienda con el anciano. En referencia al cuidado, el 35% de los familiares dedicaba entre 5 y 30 horas semanales al anciano, y el 25% de 30 a 40 horas semanales. Por otro lado, según estadísticas llevadas a cabo en EE.UU., en promedio, el cuidado familiar para los adultos mayores consume aproximadamente 24 horas por semana, y el 20% de las veces más de 40 horas por semana, datos relativamente similares a los encontrados en Argentina.

Una cuestión significativa que se pudo examinar tanto en el estudio de la Universidad de Cuyo como en otros que se nombrarán a continuación, es el factor sexo. En este estudio específicamente se encontró que el 70% de los cuidadores informales de personas mayores eran mujeres, mientras que sólo el 30% de la muestra eran varones.

Por su parte, un estudio realizado en Matamoros (México) evaluó una muestra de 300 cuidadores informales de adultos mayores, en este caso con dependencia funcional. Esta muestra estaba formada por personas mayores de 18 años que llevaban cuidando del anciano más de seis meses de manera continua, y sin remuneración. En este caso el 85% de la muestra estaba formada por personas del sexo femenino. Se observó que las mujeres de la muestra dedicaban más tiempo y dedicación al cuidado de su familiar, dando lugar a que en esta población apareciera una mayor afectación del bienestar.

A su vez, la investigación realizada en Valparaíso (Chile), mostró datos muy similares. En este caso se llevó a cabo con 73 cuidadores informales de los cuales el 50% de sus familiares ancianos padecían alguna incapacidad severa. En este estudio se observó que los cuidadores principalmente eran del sexo femenino (83,56% de la muestra), en la mayoría de las ocasiones el cuidado era aportado por la hija o la mujer de la persona mayor en cuestión.

A lo largo de los años la mujer ha sido considerada la principal cuidadora de niños y mayores en el hogar, y estos datos siguen apoyando que esta creencia sigue presente aún hoy día. Por su parte, estos resultados nos informan sobre la importancia de evaluar esta dimensión de estudio bajo una perspectiva de género.

En general, las investigaciones han mostrado diversas afectaciones, principalmente a nivel psicológico en los cuidadores no profesionales de personas mayores, que se han relacionado a su vez con factores del propio cuidador (como el sexo, anteriormente nombrado), el cuidado y las características del anciano.

En el estudio realizado en Matamoros se adelantaba la influencia del cuidado en el bienestar personal de los cuidadores. Este estudio concluyó una influencia significativamente negativa en la dimensión del bienestar espiritual, seguido de la psicológica y en menor medida, de la dimensión social. Los factores que más influyeron en la disminución del bienestar del cuidador fueron la dependencia del anciano, la edad de este, horas de cuidado e ingresos económicos.

Otra investigación llevada a cabo en Huelva (España) con 217 cuidadores informales de ancianos dependientes, pretendía evaluar aspectos relacionados con la satisfacción vital y la percepción de carga, teniendo en cuenta características específicas de los participantes. Para ello se administró la Entrevista de Carga para cuidadores informales (Zarit, Orr y Zarit, 1985; versión de Revuelta, 2005) y el Cuestionario de Salud de Goldberg (GHQ-28) (versión en español de Lobo y Muñoz, 1996), entre otras pruebas. Una de las conclusiones a las que se llegó con este estudio fue que el esfuerzo psicológico que le supone al cuidador informal el cuidado de su familiar estaba asociado de forma significativa con el esfuerzo físico y la salud actual autopercebida del propio cuidador. Tanto el esfuerzo físico como el psicológico estaban asociados al tiempo empleado en las tareas de cuidado (ver anexo 1).

A partir del GHQ-28, se observó una relación entre la subescala de ansiedad e insomnio y el esfuerzo físico y psicológico que supone el cuidado de la persona mayor. Por otro lado, se concluyó que una mejor relación entre el cuidador y la persona dependiente da lugar a una menor carga de cuidado, aspecto por tanto para tener en cuenta a la hora de trabajar en intervenciones y sobre todo, en la prevención con esta población.

En definitiva, el proceso de envejecimiento supone contratiempos y dificultades para el anciano y las personas de su alrededor, y más aún, si está caracterizado por la aparición de enfermedades y patologías que dan lugar a una mayor dependencia en la persona mayor. Actualmente la enfermedad de Alzheimer y otras demencias son unas de las principales causas de deterioro funcional y dependencia en mayores, por lo que es de

interés el estudio de esta población y la calidad del cuidado brindado por los cuidadores no profesionales.

3.1 EL RETO DE LA AYUDA NO PROFESIONALES A MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una encefalopatía degenerativa primaria de evolución progresiva (Fontán, 2012), siendo actualmente la demencia más común entre ancianos, que aún no tiene cura conocida. Aunque produce una incapacidad funcional y cognitiva importante en la persona que la padece, no la sufre únicamente el individuo que se ve afectado por la enfermedad y su progreso. Como consecuencia de un deterioro tan severo estos pacientes requieren de la ayuda de familiares y personas no capacitadas para cubrir sus necesidades. Según Espín (2009), atender pacientes con demencia es más estresante que cuidar adultos mayores con alguna dependencia física o con pocos problemas emocionales o conductuales. En muchas ocasiones el gran olvidado es la persona que está diariamente con el enfermo y que pone en riesgo su salud física y psicológica. Hay que tener en cuenta que la enfermedad de Alzheimer no sólo afecta a la persona que lo padece, sino que también repercute de manera significativa en la familia.

3.1.1 DÉFICITS Y DETERIORO EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La EA es una demencia de tipo cortical, viéndose afectada principalmente la zona temporoparietal. Se caracteriza fundamentalmente por la presencia de alteraciones cognitivas, siendo la pérdida de memoria episódica para hechos recientes el primer síntoma que suele ser informado por los familiares o el propio enfermo. Posteriormente aparecen nuevos síntomas como desorientación temporoespacial, anomia (problemas del lenguaje), falta de atención, pérdida de capacidad visoespacial y la alteración de las funciones ejecutivas y de conducta.

Los síntomas conductuales más comunes son la apatía, depresión, irritabilidad, desinhibición... En menor medida también aparecen delirios y alucinaciones, y síntomas más de tipo obsesivos- impulsivos, además de conductas estereotipadas. Hay que tener

en cuenta que no todos los pacientes presentan cada uno de estos síntomas, ni siguen un mismo curso de evolución. Aun así, la vida de todos los pacientes con enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares, se ve significativamente afectada por los deterioros a nivel cognitivo y conductual, teniendo en cuenta que es un deterioro progresivo irremediable.

En el DMS-V (consultar DSM-V), los criterios diagnósticos de la EA hacen referencia principalmente al deterioro progresivo en la memoria y en el aprendizaje, aspectos característicos en este tipo de demencia. No puede haber evidencias de etiología mixta ni de otras enfermedades que puedan explicar el deterioro cognitivo de la persona, distinguiendo entre el diagnóstico de Alzheimer probable y de Alzheimer posible.

Los familiares no suelen aceptar la irreversibilidad de este deterioro, lo que genera frustración por no saber actuar ante esta nueva realidad. En muchas ocasiones la falta de estimulación a los ancianos con Alzheimer, como consecuencia de la carencia de competencias y conocimientos acerca de la enfermedad por parte de los cuidadores no profesionales da lugar a situaciones aún más perniciosas en el núcleo familiar, agravando la situación del paciente.

Las limitaciones que sufre el enfermo de Alzheimer se ven reflejadas en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Los paciente cada vez requieren de más ayuda y atención por parte de sus familiares. Este aspecto unido a la escasa capacitación de los familiares y a la poca aceptación de la enfermedad como irreversible, da lugar a sobrecarga y estrés en el cuidador, afectando a la propia calidad del cuidado del paciente con Alzheimer.

3.1.2 PRINCIPALES AFECTACIONES EN LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES

A grandes rasgos los estudios han mostrado que los cuidadores no profesionales de enfermos con Alzheimer suelen presentar síntomas depresivos (Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami y Molinuevo, 2008), ansiedad (Ferrera Languiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio y Bauco, 2008; Paleo y Rodríguez, 2005), sentimientos de culpa (Sander, Ott, Kelber y Noonan, 2008), alteraciones del sueño (Cresse, Bedard, Brazil y

Chambers, 2008; Donaldson, Terrier y Burns, 1998; McCurry, Logsdon, Teri y Vitiello, 2007), altos niveles de estrés (Paleo y Rodríguez, 2005), etc.

Un estudio llevado a cabo por Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers (2010), pretendía conocer las necesidades más importantes que reportaba un grupo de 73 cuidadores de personas con demencia en Bogotá (Colombia), administrando entre otras pruebas el cuestionario de sobrecarga de Zarit. Se concluyó que reportaban necesidad de recibir información sobre la enfermedad, necesidad de recibir apoyo emocional y necesidad de recibir apoyo de la comunidad, con niveles altos de sobrecarga depresión y problemas de salud.

Otro estudio llevado a cabo en Colombia en el año 2012 utilizó el Inventario de Depresión Estado/Rasgo, IDER (Spielberger, Agudelo y Buela-Casal, 2008), con la finalidad de evaluar el componente afectivo de la depresión en 52 cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. Se destaca que las puntuaciones fueron más elevadas en la evaluación del *estado* en comparación con el *rasgo depresivo*, aspecto que viene a apoyar el estado depresivo derivado de la propia situación de cuidado, no tratándose por tanto, de un rasgo previo en los cuidadores.

Otra investigación que apoya la psicopatología depresiva en cuidadores informales de pacientes con demencia fue el realizado por Covinsky et al. (2003) con una muestra de 5627 cuidadores. Los resultados mostraron que el 32% de las personas evaluadas presentaban depresión, y era mucho más frecuente en los cuidadores más jóvenes (alrededor de los 65 años) y en los que mostraban menor nivel de formación educativa. De nuevos, estos datos aportan información sobre la importancia de tener en cuenta determinadas variables sociodemográficas que pueden estar influyendo en el proceso del cuidado y en la salud del cuidador, para realizar una adecuada evaluación y una eficaz intervención.

Por otro lado, un estudio realizado en Segovia evaluó un grupo formado por 88 cuidadores informales, y un grupo control de 81 personas no cuidadoras, con la finalidad de la valorar la salud y variables relacionadas con la sobrecarga en cada grupo usando la escala de Zarit entre otras pruebas. Se concluyó que las personas que servían como cuidadores informales de sus familiares padecían más enfermedades, malestar psicológico, ansiedad, depresión y peor apoyo social. En este estudio también se encontraron diferencias entre sexos (ver anexo 2).

De los resultados se extrae que las elevadas puntuaciones en depresión se relacionan significativamente con la situación vivida por los cuidadores informales de mayores con demencia. Esta psicopatología se deriva de los niveles de sobrecarga percibida, aspecto relevante a la hora de evaluar, con la finalidad de una mejora en calidad de vida del cuidador y de la persona que recibe el cuidado.

3.2 EVALUACIÓN SÍNDROME DEL QUEMADO O DE BURNOUT

La sobrecarga percibida por los cuidadores se ha denominado *síndrome de Burnout*, del quemado, o síndrome de sobrecarga del cuidador, y se caracteriza por sentimientos de carga, tristeza, estrés mental y físico. Se suele describir como aquella percepción negativa del propio cuidador en su esfera emocional, física, espiritual, social y financiera hacia su actividad de cuidar al paciente, y se ha podido observar correlaciona con trastornos ansiosos y depresivos.

En los estudios anteriormente nombrados se administraba el cuestionario Zarit para evaluar el nivel de sobrecarga. En esta escala se exploran diversos campos que se relacionan con la carga percibida: aspectos de sobrecarga, abandono del autocuidado tanto en salud como en imagen, vergüenza ante el comportamiento del enfermo, irritabilidad ante la presencia del enfermo, miedo por los cuidados o el futuro familiar, pérdida de rol social y familiar al asumir los cuidados del familiar y sentimiento de culpabilidad por no hacer lo suficiente. Según el propio Zarit (1989), la carga es el alcance con que los cuidadores perciben que salud emocional y física, vida social y estado financiero están sufriendo como consecuencia del cuidado de su familiar. Zarit (1990) ya propuso que la carga refleja hasta qué punto las demandas de cuidado quebrantan los recursos de la persona para proporcionar asistencia, y que los efectos del cuidado sobre los familiares afectan a múltiples dimensiones de su vida.

El cuestionario que más se ha utilizado para evaluar la carga del cuidador es la escala Zarit abreviada. Se trata de un formulario que consta de 22 preguntas tipo Likert con rango de respuesta de 0 a 4 (nunca, casi nunca, a veces, muchas veces y siempre). Cuando

la puntuación obtenida es menor de 46 indica “no sobrecarga”. Si se obtiene un rango de puntuación de 46 a 56 se trata de “sobrecarga leve”. En el caso de que el cuidador informal obtenga más de 56 puntos, experimenta “sobrecarga intensa”. Sin embargo, se conocen otras escalas de Zarit abreviadas que intentan evaluar el nivel de carga del cuidador informal de una manera más rápida. En un estudio comparativo entre escalas realizado en Medellín (Colombia) en 2011, se determinó que las escalas abreviadas (escala Zarit abreviada en su versión original, escala de Zarit de cuidados paliativos, escala de Bédard y escala de Bédard de cribado), servían como una mejor estrategia para determinar la sobrecarga del cuidador en adultos mayores dependientes. Se pudo observar que la escala que mejor se comportó en cuidadores informales primarios fue la de Bédard de cribado (4 preguntas únicamente), pero en otros estudios se ha demostrado que la población española reacciona mejor al cuestionario de Zarit de cuidados paliativos.

3.2.1 EVALUACIÓN DE LA CARGA DEL CUIDADOR: CUESTIONARIO ZARIT

Una investigación en la cual figuran y se evalúan varios de los factores y dimensiones nombradas con anterioridad, fue la llevado a cabo en la University of Southern California (Los Ángeles). Se evaluó una muestra de 80 cuidadores de ancianos con demencia (la mayoría tipo Alzheimer), usando el cuestionario sobre sentimientos de carga- CSC (Burden Interview: Zarit y Zarit, 1982), para evaluar el grado en el que los cuidadores informales perciben que sus responsabilidades tienen un efecto adverso sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Entre otros aspectos, se observó que la carga percibida y el estrés emocional correlacionaban significativamente.

En Toledo (España) se realizó un estudio con la intención de conocer la carga experimentada por los cuidadores y las repercusiones que este rol adquiere sobre su calidad de vida, usando principalmente la entrevista de carga del cuidador ZARIT entre otras escalas (López et al., 2009). Los resultados obtenidos indican que el 66,4 % de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test Zarit y 48,1 % reporta que su salud es mala o muy mala, indicando una relación entre la carga y la percepción de salud.

En función a los resultados, se avala la existencia de instrumentos eficaces para la evaluación de la sobrecarga percibida en los cuidadores de personas mayores. Los profesionales de la salud deben conocer este tipo de escalas y trabajar con ellas, con el objetivo de que los cuidadores y los mayores tengan un mayor bienestar.

4. PROPUESTAS FUTURAS

Existen diferencias significativas para tener en cuenta entre los cuidadores informales y los formales. Los cuidadores formales son aquellos que se dedican profesionalmente al cuidado de las personas. Este grupo de cuidadores dispone de capacitación y suficiente preparación para desempeñar las tareas que le son requeridas, recibiendo honorarios por la realización de estas. Además, cuentan con horarios previamente establecidos para llevar a cabo sus labores. Por lo tanto, son fácilmente diferenciables del grupo de cuidadores informales, los cuales cuidan a sus parientes de manera desinteresada y sin previa preparación. Como podemos observar los cuidadores informales son un grupo que a simple vista puede verse desfavorecido por su poca capacitación, siendo este un factor que repercute en el nivel de sobrecarga de este grupo de cuidadores.

Vargas-Escobar (2012) afirma que la situación de los cuidadores implica que estos sean capaces de superar dificultades y presiones, enfrentar el desconocimiento y el miedo al cuidado, aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de la conducta del enfermo, y de las situaciones propias del rol, como la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo, pero no siempre se va a ser capaz de asumir de esta forma el cuidado, por ello, entre otras cosas, es que se generan efectos negativos en la calidad de vida del cuidador. A su vez, se percibe una ausencia de políticas de salud para fortalecer el cuidado familiar y los cuidadores, por lo que es adecuado llevar a cabo intervenciones que faciliten los comportamientos de cuidado idóneos en el cuidador informal.

Ante estas circunstancias se deberían implementar estrategias de capacitación e identificación de familiares cuidadores de adultos mayores para intervenir, capacitándolos para evitar efectos como la sobrecarga en el cuidador. Promover centros de apoyo y asesoramiento en el cuidado del adulto mayor supondría beneficios para

muchas familias que están enfrentándose a situaciones duras con sus familiares sin suficiente apoyo. Por tanto, se debe trabajar en la prevención, formando a los nuevos cuidadores de ancianos.

A. PROPUESTAS PREVENTIVAS

Las propuestas preventivas aúnan el uso de *charlas educativas y formativas* sobre características del envejecimiento, calidad de vida del anciano, atenciones generales a la persona mayor, etc. El empleo de la *demonstración* mediante cuidados generales de la persona mayor dependiente, lo que puede facilitar el trabajo y compromiso de los cuidadores. A su vez, *trabajar la dinámica familiar* dando importancia a la adecuada relación intrafamiliar, así como la cooperación de diferentes miembros en el cuidado del mayor, puede reducir los niveles de carga y estrés en el cuidador informal.

Trabajar la dinámica familiar, es uno de los aspectos más importantes para tener en cuenta como estrategia de prevención. El factor “relación del cuidador con el anciano” ha sido uno de los más relacionados con el estado de salud del cuidador informal (Revuelta, 2015). Además, cabe destacar que en diversas investigaciones se ha encontrado una relación significativa entre autoestima y apoyo familiar en los adultos mayores. Afirmando que los que presentaban alta autoestima eran los que contaban con un alto grado de apoyo familiar y buenas relaciones familiares. Por tanto, los psicólogos y profesionales de la salud deben trabajar las relaciones fomentando aspectos como la comunicación intrafamiliar y la empatía.

B. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

El uso de programas de intervención para con los familiares de los ancianos dependientes puede favorecer el buen estado de salud de los cuidadores. Los programas que se han utilizado con más frecuencia han sido los programas de respiro, programas de autoayuda, psicoeducativos y psicoterapéuticos (Losada, Márquez-Gonzalez, Peñacoba, Gallagher-Thompson, y Knight, 2007). Aun así los resultados hallados en este tipo de intervenciones tienden a ser mínimos, especialmente en las fases de seguimiento, debido a que trabajar con esta población llega a resultar difícil por su condición y características.

Por esta razón, se precisan más estudios que demuestren los efectos de este tipo de intervenciones, con la finalidad de trabajar de manera más eficaz con los cuidadores.

C. A TENER EN CUENTA POR EL CUIDADOR O CUIDADORA

El cuidador debe conocer la existencia de determinadas pautas para una mejora en su salud física y especialmente, psicológica. En primer lugar, la persona debe reconocer la importancia de ocuparse de sus propias necesidades emocionales, recreativas y de ocio, financieras, físicas... Muchos de los cuidadores informales vuelcan toda su atención en la salud de sus familiares sin percatarse de sus carencias y necesidades.

Deben ser capaces de solicitar ayuda y apoyo a los otros miembros de la familia y amigos, de ahí la gran importancia del apoyo social ante estas circunstancias. También, la participación en grupos de apoyo (programas de intervención) con personas que viven la misma situación da lugar a la creación de nuevas redes de apoyo que pueden llegar a ser muy satisfactorias. No debe olvidar, la importancia de la búsqueda de ayuda a partir de asesoramiento, servicios de atención domiciliaria, profesionales de la salud...

Un aspecto fundamental sobre todo si la persona mayor tiene alguna demencia caracterizada por un deterioro cognitivo, es el no tomarse las cosas como algo personal. Estos enfermos en ocasiones reaccionan de manera hostil a causa de la propia enfermedad, dando lugar a situaciones desagradables y a reacciones por parte del cuidador poco idóneas, favoreciendo un ambiente de gran hostilidad en el hogar. El cuidador no profesional debe ser consciente de la situación de la persona mayor y en muchas ocasiones, este conocimiento se verá favorecido si acude a especialistas y profesionales que puedan proporcionarle pautas y maneras más apropiadas de reaccionar ante este tipo de vivencias del día a día con una persona que presente estas características.

En resumen, en la sociedad actual tan envejecida es primordial la propuesta de más sesiones preventivas y de intervención con este tipo de familias. Nuevos programas y estrategias que fomenten una correcta salud del cuidador y a su vez, una mejora en la

calidad de vida en el anciano dará lugar a un ambiente más apto en muchos hogares. Se hace fundamental la aplicación de nuevas investigaciones y estudios mediante instrumentos de evaluación adecuados, reparando en todos aquellos síntomas y psicopatología presente en cuidadores informales, además de la investigación de los factores que pueden estar influyendo, para la posterior creación de intervenciones más eficaces.

5. CONCLUSIONES

A partir de lo analizado se extrae que es necesario evaluar las posibles psicopatologías concurrentes con la carga del cuidador, lo que supone el punto de partida para una eficaz línea de intervenciones. Es de gran relevancia prestar atención a otras variables de tipo sociodemográfico y a factores que puedan estar influyendo en la salud global del cuidador, lo que nos permitirá entender mejor qué elementos pueden estar repercutiendo, en la calidad del cuidado del anciano.

Los cuidadores informales no sólo son susceptibles de daño a la salud, sino de convertirse en el futuro sujeto de cuidado; por lo que deberían ser considerados como grupo vulnerable en los programas sociales, de salud y de investigación.

Asimismo, la creencia de que las personas mayores sobre todo con altos niveles de dependencia se encuentran mejor atendidas en sus hogares, sólo puede mantenerse si existen servicios sanitarios de calidad complementarios a la función de los familiares, así como la necesidad de formación específica orientada a los cuidados esenciales que deben ser administrados por los familiares del anciano.

Cuidar a un familiar mayor puede ser una experiencia satisfactoria, ya que permite que el cuidador descubra en sí mismo aptitudes y cualidades que de otra forma hubieran pasado desapercibidas. Sin embargo, debe atenderse al hecho de que cuidar a un mayor dependiente puede ser una experiencia ingrata y solitaria, donde si no se tienen en cuenta factores del cuidado, el cuidador y el anciano, puede acarrear más costes que beneficios para la familia. Por esta razón, se trata de un campo crucial dentro del ámbito de la psicología, teniendo en cuenta la creciente aparición de cuidadores informales en la sociedad actual como consecuencia de la prolongación de la vejez. Por lo tanto, si se

pretende que los ancianos dependientes estén bien cuidados es esencial atender a sus cuidadores.

6. REFERENCIAS

Abades Porcel, M., y Rayón Valpuesta, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokomos*, 23 (4), 151-155.

Andren 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-based study. *International Journal of Nursing Studies* ,44(3), 435-446.

Arriola Arrizabalaga, M.J., y Beloki Marañón, U. (2006). La persona mayor dependiente y su familia: nuevas formas de relación. *Acciones e investigaciones sociales* (1), 256-282.

Arriola, M.J., y Setién, M.L. (2004). Cuidadores de ancianos dependientes. Demandas y estrategias de apoyo. *Portularia*. 4, 327-338.

Buendía, J. (1999). Sentimiento de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En J. Buendía (coord.), *Familia y psicología de la salud* (pp.285-300). Madrid: Psicología Pirámide.

Caballo, V., Salazar, I. y Carroble, J.A. (2014). Manual de psicopatología y trastornos psicológicos. *Trastornos neurocognitivos mayores y leves* (pp.763-791) Madrid: Pirámide.

Cerquera Córdoba, A.M., Pabón Poches, D.K., y Uribe Báez, D.M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el caribe*, 29 (2), 360-384.

- Covinsky, K., Newcomber, R., Fox, p., Wood, J., Sands, L., Dane, K., y Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of Gernerel Internal Medicine*, 18, 1006-1014.
- Cresse, J., Bedard, M., Brazil, K., y Chambers, L. (2008). Sleep disturbances un spousal caregivers of individuals whit Alzheimer´s disease. *Intpsychogeriatr*, 20 (1), 149-161.
- Domínguez Rodríguez, L. y Francisco Revuelta Pérez, F. (2016). *Aspectos psicológicos en cuidadores informales de personas dependientes: carga y afrontamiento del estrés*. Tesis Doctoral (enero, 2016). Departamento de Psicología Clínica, Experimental y Social. Universidad de Huelva.
- Donaldson, C., Terrier, N. & Burns, A. (1998). Determinations of carer stress in Alzheimer´s disease. *Int J GeriatrPsychiatry*, 13 (4), 248 -256.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34 (3), 1-13.
- Espín, M (2009). “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-14.
- Ferrera, M., Languiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., y Bauco, C. (2008). Prevalence of strees, anxiety and depression whit Alzheimer caregivers. *Health Qual life Outcomes*, 6 (93).
- Fontán, L. (2012). La enfermedad de Alzheimer: Elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio. *Biomedicina*, 7 (1), 34-43.
- Lladó, A., Atón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., y Molinuevo, J. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23(25), 294 -298.

- Lobo, A. y Muñoz, P. E. (1996). *Cuestionario de salud general GHQ (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones. David Goldberg y Paul Williams. Versiones en lengua española validadas*. Barcelona: Masson, S.A.
- Losada, A., Márquez-Gonzalez, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., y Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15(1), 57-76.
- McCurry, S., Logdson, R., Teri, L. & Vitiello, M. (2007). Sleep disturbances in caregivers of person whit dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep med rev*, 11(2), 143-153.
- Manso Martínez, E.M., Sánchez López, M.P., y Cuellar Flores, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares una zona rural. *Clínica y salud*, 24, 37-45.
- Moreno, J. Arango-Lasprilla, J. y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35.
- Paleo, N. y Rodríguez, N. (2005). ¿Por qué cuidar a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer? *Revista electrónica de geriatría*, 7. Recuperado de: www.geriatrienet.com/introx.html.
- Rodríguez García, R., y Lazcano Botello, G.A. (2011). *Práctica de la Geriatría*. México: McGraw-Hill.
- Spielberger, C.D., Buela-Casal, G. y Agudelo-Velez, D. (2008). *Inventario de Depresión Estado-Rasgo, IDER*. Madrid: TEA Ediciones.

- Vásquez Chávez, E.H. y Chávez Farro, R.R. (2013). La familia como cuidadora de adultos mayores. Un. Nac. de Cajamarca. Escuela Académico Profesional de Enfermería. Fac. CC. Salud. Chota. Perú.
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de la enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 12(1), 62-76.
- Vélez Lopera, J.M., Bebersí Fernández, D., Carona Arango, D., Segura Cardona, A. y Ordóñez Molina, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención primaria*, 44 (7), 411-416.
- Vérez Cotelo, N., Andrés Rodríguez, N.F., Fornos Pérez, J.A., Andrés Iglesias, J.C., Mera Gallego, R., y Ríos Lago, M. (2015). Sobrecarga, psicopatologías y relación farmacéutico comunitario con cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. *Farmacéuticos comunitarios*, 7 (1), 32-37.

7. ANEXOS

| | | Parentesco | Es. físico | Es. psi. | Sustitución | Ayuda económica | C. relación | Tiempo ocupado | Nivel ayuda | Nivel depen. | Prob. Com. | Salud cui. |
|----------|---|------------|------------|----------|-------------|-----------------|-------------|----------------|-------------|--------------|------------|------------|
| Barthel | r | | 0,272 | | | | | | | | | |
| | p | | <0,001 | | | | | | | | | |
| Zarit | r | -0,292 | | 0,369 | | | -0,287 | | | | 0,310 | -0,404 |
| | p | <0,001 | | <0,001 | | | <0,001 | | | | <0,001 | <0,001 |
| GHQ28 | r | 0,293 | 0,293 | 0,250 | 0,333 | | -0,291 | | 0,235 | 0,281 | 0,258 | -0,436 |
| | p | <0,001 | <0,001 | <0,001 | <0,001 | | <0,001 | | <0,001 | <0,001 | <0,001 | <0,001 |
| GHQ28 S | r | -0,208 | 0,299 | 0,211 | -0,222 | 0,232 | -0,237 | | 0,234 | 0,291 | 0,264 | 0,447 |
| | p | 0,040 | <0,001 | 0,003 | 0,002 | <0,001 | 0,002 | | <0,001 | <0,001 | <0,001 | <0,001 |
| GHQ28 A | r | -0,262 | 0,364 | 0,287 | -0,294 | | -0,290 | 0,220 | 0,251 | 0,330 | 0,253 | -0,415 |
| | p | <0,001 | <0,001 | <0,001 | <0,001 | | <0,001 | 0,004 | <0,001 | <0,001 | <0,001 | <0,001 |
| GHQ28 DS | r | | | | -0,250 | | | | | | | -0,320 |
| | p | | | | <0,001 | | | | | | | <0,001 |
| GHQ28 D | r | -0,220 | | | -0,346 | | 0,325 | | | | | -0,292 |
| | p | 0,002 | | | <0,001 | | <0,001 | | | | | <0,001 |
| E. Apoyo | r | | | -0,28 | | | | | 0,247 | | 0,234 | 0,318 |
| | p | | | <0,001 | | | | | <0,001 | | <0,001 | <0,001 |
| SSA | r | | -0,219 | 0,425 | | -0,351 | 0,227 | -0,290 | | -0,210 | -0,298 | 0,262 |
| | p | | 0,002 | <0,001 | | <0,001 | 0,003 | <0,001 | | 0,004 | <0,001 | <0,001 |
| LOT-R | r | | 0,339 | | | | | -0,293 | | | | 0,322 |
| | p | | <0,001 | | | | | <0,001 | | | | <0,001 |

GHQ 28 S = Síntomas somáticos

GHQ 28 A = Ansiedad

GHQ 28 DS = Disfunción social

GHQ 28 D = Depresión

E. Apoyo = Evaluación Apoyo Social

SSA = Satisfacción Vital

LOT-R = Orientación Vital revisada

Es. físico = Esfuerzo físico

Es. psi. = Esfuerzo psicológico

C. relación = Calidad de la relación

Prob. Com. = Problemas de comportamiento

Salud cui = salud del cuidador

ANEXO 1. Correlaciones del test con las variables psicológicas y demográficas tomado de Domínguez Rodríguez, 2015.

| Variable | Personas cuidadoras | | | | | | Personas no cuidadoras | | | | | |
|-----------------------------|---------------------|-------|-----------------|-------|----------------|-------|------------------------|------|-----------------|------|----------------|------|
| | Mujer (n = 74) | | Hombre (n = 14) | | Total (n = 88) | | Mujer (n = 69) | | Hombre (n = 12) | | Total (n = 81) | |
| | M | D.T | M | D.T | M | D.T | M | D.T | M | D.T | M | D.T |
| Ansiedad (HAD-A) | 9.11 | 4.84 | 4.07 | 2.43 | 8.31 | 4.89 | 6.26 | 3.43 | 4.67 | 5.09 | 6.02 | 3.73 |
| Depresión (HAD-D) | 7.51 | 4.47 | 4.21 | 2.94 | 6.99 | 4.42 | 3.9 | 2.73 | 3.75 | 3.79 | 3.88 | 2.89 |
| Salud Psicológica (GHQ-12) | 15.08 | 6.7 | 11.36 | 3.34 | 14.49 | 6.42 | 9.7 | 4.4 | 13.27 | 6.02 | 10.19 | 4.77 |
| Nº Fármacos consumidos | 2.82 | 2.18 | 2.15 | 1.28 | 2.72 | 2.08 | 2.33 | 1.92 | 2.15 | 1.28 | 2.39 | 1.91 |
| Nº Consultas a sanitarios | 2.93 | 3.11 | 2.5 | 4.09 | 2.88 | 3.22 | 2.12 | 2.54 | 3.75 | 5.8 | 2.29 | 3.03 |
| Nº Enfermedades registradas | 3.46 | 2.17 | 3.36 | 2.34 | 3.44 | 2.18 | 2.56 | 2.16 | 3.25 | 2.96 | 2.66 | 2.29 |
| Apoyo social (DUKE-UNC) | 35.64 | 10.79 | 37.69 | 9.65 | 35.94 | 10.6 | 42.9 | 8.7 | 41.18 | 8.94 | 42.66 | 8.69 |
| Carga subjetiva (Zarit) | 62.12 | 12.95 | 50.15 | 15.67 | 60.31 | 13.98 | | | | | | |

ANEXO 2. Medias y desviaciones típicas del grupo de personas cuidadores y del grupo control en las variables de salud y en las de sobrecarga objetiva, en general y por sexos tomado de Manso Martínez et al, 2013.