

SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL DE UNA PERSONA CON DEMENCIA EN UN MEDIO RESIDENCIAL. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Autor: Marta Pérez de Obanos Martell

Director: Sagrario Anaut Bravo

Fecha: 18 Junio 2014

Curso: 2013-2014

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría empezar agradeciendo a Conchita Corera, todo el entusiasmo que nos transmitió a lo largo de la diplomatura, que creo que fue muy especial tanto para mí como para el resto de compañeros, y que desafortunadamente este año nos ha abandonado prematuramente tras una larga enfermedad, dejando un gran camino recorrido por ella y animándonos, desde siempre, a continuarlo.

A Sagrario, que tanto me ha ayudado y orientado, tanto en mi vida personal como laboral. Qué mejor manera que agradeceréte, que compartiendo este cierre de un capítulo de mi vida contigo. Gracias por haberme ayudado tanto en este trabajo y tener tanta paciencia en leerte, una y otra vez, el texto. Gracias.

A todos mis compañeros de trabajo, que tanto me han ayudado y aguantado sobre el proyecto. Especialmente, mencionar al Dct. Manolo Martín, que sin él, no habría podido empezar este camino, y a Paula, Eduardo, José, Jorge, Mirian, M^a José, Lourdes e Inés. Gracias por todo.

De mi familia, Pilar, Pablo y mi hermana Mapi, así como mi cuñado Raúl, qué decir de ellos que me han acompañado durante toda mi vida apoyándome cada vez que suspendía una asignatura o tropezaba en el camino. Hace tres años la gran sorpresa, la llegada de una niña hermosa y tan salada como yo, que ahora ya tiene dos añitos y que cuántas veces me ha dicho de jugar y le tenía que decir: "la tía no puede, tiene que estudiar". No te preocupes Natalia, que a partir de este día, recuperaremos el tiempo perdido. Gracias por vuestra paciencia.

A mi suegra, que tantas veces me ha dado de comer para poder tener más tiempo para estudiar por la tarde, o incluso para poder llegar a clase puntual. Gracias.

Y como diría Sagrario, a mi pareja (puesto que vivo con él), ¡santa paciencia que ha tenido que tener! Ayudándome y "obligándome a estudiar". Cada día se inventaba una manera diferente de despertarme para motivarme. Eso sí, siempre, con el mismo mensaje: "tú puedes, porque eres un foco de amor, inteligencia y energía". Gracias a él he podido llegar al día de hoy. Siempre te estaré agradecida.

Qué decir del resto de los miembros de mi familia, mis animalitos, que hacían todo lo posible para que no estudiara y les hiciera caso. Mi gato que se tumbaba, encima de los artículos que me tenía que leer, encima del teclado o delante de la pantalla mirándome. Mis "pipis" que cada vez que intentaba teclear me picaban los dedos, así que imaginaros la cantidad de picotazos que tengo que tener.

¡ ¡ ¡ POR FIN, HE LLEGADO AL FINAL DE ESTE CAMINO!!! ¡ ¡ ¡ GRACIAS A TODOS LOS QUE HABEIS ESTADO EN ESTE CAMINO TAN LARGO, Y AHORA AQUELLOS QUE ME CONOCEIS, SEGURO QUE ESTAREIS PENSANDO SERÁ EL SIGUIENTE!!!

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	4
II. METODOLOGÍA.....	6
III. MARCO TEÓRICO.....	9
a. Repercusiones psicológicas.....	10
b. Repercusiones económicas.....	13
c. Repercusiones sociales	17
IV. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN.....	21
a. Envejecimiento de la población y cuidados de larga duración en España.....	24
b. Envejecimiento sin discapacidad.....	28
c. Algunos procesos asociados al envejecimiento: las demencias..	32
d. Atenciones intensivas de cuidadores.....	35
V. LA SOBRECARGA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS.....	39
a. Sobrecarga en el domicilio.....	40
b. Sobrecarga entre el domicilio y la residencia.....	45
c. Sobrecarga en el medio residencial.....	48
VI. CONCLUSIONES.....	56
VII. BIBLIOGRAFÍA.....	58
VIII. ANEXO.....	74
a. Anexo 1: Escala Zarit.....	75
b. Anexo 2: Caregiving Hassles Scale: Nursing Home Hassles.	76
c. Anexo 3: Exploratory factor analysis of the Caregiving Burden Scale for Family Members with Relatives in Nursing Homes....	77

I. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, la sociedad se ha encontrado inmersa en constantes progresos tecnológicos, sanitarios, sociales, educativos, etc. El avance de la investigación en temas sanitarios ha provocado un aumento de la esperanza de vida de las personas considerablemente, dado que se han encontrado tratamientos para paliar ciertas enfermedades, que con anterioridad eran mortales y, a su vez, existe mayor conciencia de lo necesario que es llevar una vida saludable.

Todo ello ha provocado que las personas vivan más años, estableciéndose la media mundial de la esperanza de vida entorno a los 70 años. Según los estudios, unos marcan hasta los 80 años y otros hasta los 72.6 (INE, 2007), la calidad de vida de las personas se puede considerar buena, pero es a partir de esta edad, cuando aumentan las probabilidades de padecer alguna enfermedad que provoque algún tipo de discapacidad. (Jacoby y Oppenheimer, 2005: 16).

Este aumento de años de vida ha provocado que la población padezca mayor número de enfermedades que producen algún tipo de discapacidad, y se han ido creando y modificando recursos sociales y socio-sanitarios, domiciliarios, residenciales y/o ambulatorios, con el fin de ayudar a garantizar una mayor atención a las personas enfermas intentando no empeorar la calidad de vida de estos o de sus cuidadores.

Verbeer (2012) explica que la tendencia actual de los países europeos es aumentar los recursos para los cuidados en el hogar e incrementar los servicios comunitarios para retrasar lo máximo posible la institucionalización.

Hoy en día, la familia es la institución que mayores cuidados presta a las personas con enfermedades incapacitantes, siendo uno de los factores la relación directa entre los cuidados con el sentimiento de responsabilidad y de

obligación. Ambos aspectos se han convertido en temas de interés científico durante los últimos años, desarrollando nuevas vías de investigación centradas en la sobrecarga de la persona cuidadora. Este tema se ha estudiado, sobre todo, en el domicilio y apenas ha sido desarrollado tras un ingreso residencial. Por este motivo, se va a realizar una revisión bibliográfica, para conocer qué aspectos se han estudiado y plantear futuras líneas de investigación, por su nivel de impacto no visibilizado ni en espacios públicos ni privados. Por este y otros motivos de inquietud personal y laboral, era necesario el realizar una revisión bibliográfica de los estudios ya publicados a nivel internacional.

Como objetivos específicos se proponen, en primer lugar, la detección de los temas más relevantes que traten los diferentes autores sobre dos ejes centrales: la sobrecarga familiar e institucionalización. En segundo lugar, la localización de los temas más novedosos para poder plantear nuevas áreas de intervención. Por último, se pretende visibilizar las lagunas o vacíos temáticos en los estudios ya realizados.

Respecto a las hipótesis, se considera que apenas existe bibliografía relacionada con la sobrecarga del cuidador familiar en personas con demencia ingresadas en centros residenciales, dado que es un concepto relativamente reciente. Además, si existieran estudios ya desarrollados, se espera que indiquen futuras líneas de investigación sobre la materia, para tener en cuenta las variables más relevantes que se han detectado.

II. METODOLOGÍA

Tradicionalmente, los estudios desarrollados sobre la sobrecarga del cuidador se centran desde una perspectiva psicológica y médica. En los últimos años, están apareciendo nuevas perspectivas, como por ejemplo las sociológicas.

Es un tema que ha suscitado gran interés durante las últimas décadas, desarrollándose, sobre todo, a partir de los años 80, y siendo uno de sus principales investigadores, S.H Zarit (1980). Una de sus publicaciones presentó el desarrollo de una escala subjetiva de 22 ítems, para medir el grado de sobrecarga del cuidador, en colaboración con Reeve y Bach-Peterson (ver anexo 1), la cual posteriormente se validaría en un número importante de países. Desde entonces, la mayoría de los estudios y publicaciones realizadas se han centrado en los domicilios y, más esporádicamente, en la utilización de recursos comunitarios y/o sociales (Lieberman, 2001), siendo principalmente los centros de día. La herramienta utilizada para obtener los datos sobre la sobrecarga, en todos ellos, han sido la escala de Zarit, aunque ésta se ha complementado con más escalas que miden otras variables relacionadas directamente.

A partir de finales del siglo XX, hay autores que iniciaron nuevas líneas de investigación planteándose la sobrecarga del cuidador familiar tras un ingreso residencial. Esta temática apenas ha sido desarrollada hasta el momento, siendo uno de los autores principales J. Gaugler, el cual a lo largo de casi veinte años se ha dedicado a analizar este fenómeno a través de varios estudios. Adentrados ya que en siglo XXI, ha crecido el número de investigadores destacando: Veerbeer, Fukahori y Nikzar.

La metodología escogida ha sido la cualitativa, porque es utilizada para las interpretaciones y significados de los fenómenos (Uriz, 2006). Con este

trabajo, se quiere conseguir un acercamiento al concepto de la sobrecarga del cuidador familiar principal en diferentes contextos y lugares través de los diferentes autores. Por ello, la primera técnica a utilizar es el análisis bibliográfico.

Se comenzó realizando una búsqueda general sobre el concepto de sobrecarga, enfermedad mental, demencia e institucionalización/residencia, a través de diferentes bases de datos como pubmed, scopus, elseiver, buscadores de diversas universidades (UPNA, Salamanca, La Rioja, etc.) o Google Academy en la que, aproximadamente, se encontraron 60 artículos publicados en diferentes libros o revistas de editoriales especializadas. Tras esta primera búsqueda, se realizó una selección de los textos a partir de su lectura o de sus "abstract" o resúmenes. Los criterios de selección fueron básicamente: paciente ingresado en residencia con familiar cuidador principal y con un diagnóstico principal de enfermedad mental o demencia. Finalmente, se ha trabajado con unos 38 textos, todos ellos en habla inglesa y centrada en Norteamérica, aunque hay algunos en contextos europeos y asiáticos.

Paralelamente a esta revisión bibliográfica, se utilizará otra metodología basada en el estudio de caso. Esta se llevará a cabo a través de la práctica profesional desarrollada en la Clínica Psiquiátrica Padre Menni en el área de psicogeriatría. Este método nos ofrecerá una doble visión de la situación. Por un lado, la percepción de una profesional que se dedica a trabajar con la problemática. Por otro, la visión directa de la persona cuidadora.

RESICARE (Family burden of psychogeriatric institutionalized patient) es un estudio puesto en marcha a lo largo del mes de Mayo del 2014 en 7 Centros de las Hermanas Hospitalarias en la provincia canónica de Palencia. El objetivo es acercarse al concepto de la sobrecarga del cuidador familiar en pacientes residenciales mayores de 55 años y diagnosticados de enfermedad mental y/o demencia, pudiendo encontrarse en situación o no de dependencia.

Consta de dos fases. En la primera, de carácter transversal, se evalúa la sobrecarga, depresión, ansiedad, salud psíquica y estrés/molestia de la persona cuidadora familiar principal, incluyendo a aquellos cuidadores cuyos familiares lleven ingresados como mínimo 1 mes y como máximo 5 años (Stephens, 1991). En la segunda fase, longitudinal, se evaluarán los mismos ítems en los sujetos que lleven entre uno y tres meses ingresados a través de dos entrevistas de seguimiento a los 6 y 12 meses. Desde el Centro Padre Menni de Pamplona se estima que van a participar 30 sujetos para la fase transversal y 6 para la longitudinal.

En función de los datos obtenidos en el estudio, si se concluye que es necesario, se pretende desarrollar una herramienta para la intervención con cuidadores. La finalidad va a ser la reducción de la sobrecarga, el nivel de estrés, ansiedad, depresión, así como otros factores que puedan aparecer a través de sesiones grupales de familias.

III. MARCO TEÓRICO

Uno de los fenómenos en el que se encuentra inmersa la sociedad actual es el aumento de la esperanza de vida provocando en ésta, un envejecimiento por la baja natalidad existente en la mayoría de los países desarrollados. Durante las últimas décadas, la esperanza de vida ha ido en aumento estableciéndose la media mundial en más de 70 años (OMS, 2012).

Desde inicios del siglo XXI, han aparecido publicaciones que auguraban este fenómeno y planteaban la necesidad de realizar cambios en los países que tuvieran sistema de Seguridad Social, para que pudiera mantenerse en un futuro cercano. Entonces se preveía que el gasto público, pensiones y prestaciones sanitarias (por ejemplo: el consumo de medicaciones en personas jubiladas) es de tres o cuatro veces más que una persona joven (Moschis, 1994), por lo que los gastos iban a crecer en mayor proporción que los ingresos aportados por la población activa (Fernández Ballesteros, 2000; Casado Marín, 2001). Los estudios indican que es, a partir de los 80 años, cuando existe mayor probabilidad de padecer algún tipo de enfermedad que produzca alguna dependencia o discapacidad (Jacoby y Oppenheimer, 2005: 16), siendo una de las razones por las que se empiezan a interesar por la persona cuidadora informal¹.

En el marco de la crisis de los Estados del Bienestar (década de los 80), los estudios empiezan a hablar de personas cuidadoras informales en los domicilios, constatando que la media de tiempo destinada a los cuidados de

¹ Los cuidadores "informales" no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, 1997; Aguas, 1999). familiar) que es la encargada de llevar a cabo las tareas de *cuidar de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestido) administración de tratamientos o asistencia a los servicios de salud, entre otras.* " (Delicados, 2000).

personas en situación de dependencia es de más de 70 horas a la semana (Martín, 2011). Esto puede conllevar una serie de costes (económicos, psicológicos, físicos, sociales, etc.) pudiendo provocar que la persona cuidadora de no ser consumidora de recursos sanitarios, pasara a serlo a corto o medio plazo.

Uno de los fenómenos que aparece con mayor frecuencia, en las personas cuidadoras, es la sobrecarga. Suele atribuirse a aspectos relacionados con la psicología (Östman, 2004; Gaugler 2010), pero no menos importantes los relacionados con la parte física (Spitznagel, 2006) o sociales.

a. Repercusiones psicológicas

El aspecto emocional se podría plantear desde una doble perspectiva que en ningún momento serían contrapuestos e incompatibles, sino que podrían coexistir.

En primer lugar, las repercusiones emocionales que conlleva el cuidado de una persona dependiente², pueden pasar más desapercibidas para los familiares de las personas cuidadoras que cuando afecta al físico. Estas últimas aparecen reflejadas a través de dolencias, siendo principalmente, dolores musculares.

Para la detección de posibles problemas de salud mental, existen diversas escalas autoaplicadas que pueden orientar sobre el estado psicológico de las personas cuidadoras, tanto en domicilio como en centros residenciales. En primer lugar, para el domicilio, estarían indicadas la Escala Zarit (Zarit, 1980), la GHQ-28 (Goldberg, 1979; Muñoz, 1979) que mide el estado de la salud mental

² Se entiende como persona en situación de dependencia, como aquella que no puede valerse por sí misma para realizar actividades de la vida diaria o actividades instrumentales. Una persona con un diagnóstico de demencia, conlleva una dependencia que aumenta conforme evoluciona la enfermedad

de cuidador y la escala HADS (Zigmonf, 1983), que indica el grado de depresión y ansiedad que tienen los cuidadores. Y en segundo lugar, para la estancia residencial, a parte de las mencionadas previamente, hay dos escalas más indicadas: "Exploratory factor analysis of the caregiving burden scale for family members with relatives in nursing homes" (Fukahori, 2010) y "Caregiving Hassles Scale: Nursing Home Hassles" (Stephens, 1991), las cuales, por el momento, no se encuentran validadas al castellano.

Cuando se habla de problemas de salud mental, se está haciendo alusión a que un porcentaje importante de personas cuidadoras, expresan tener sintomatología depresiva (Gaugler, 1989), cansancio habitual (Lawton, 1991) o ansiedad (Duran, 1991). En muchos casos, esta sintomatología o no aparece o se manifiesta mínimamente, ya que hay muchos factores y/o variables que pueden influir, desde la personalidad de la cuidadora, la voluntariedad de ejercer los cuidados, hasta el tipo de enfermedad o la evolución de la misma. En aquellas situaciones en las que no hay síntomas de sobrecarga ni otro tipo de enfermedades asociadas al cuidado, es necesario hacer apoyo continuo para que si en algún momento aparecieran, tengan el menor impacto posible.

Un fenómeno que es bastante frecuente en un contexto familiar en el que ha habido un diagnóstico de demencia, es la aparición de nuevos conflictos familiares relacionados con las tareas del cuidador (en el 70% de los casos surgen nuevos conflictos familiares relacionado con las tareas del cuidado), así como antiguos conflictos familiares sin resolver (Bazo 1998).

Cuando a una persona le es diagnosticada un tipo demencia, tanto el afectado como el que va a ejercer de persona cuidadora, pasa por una serie de etapas hasta la aceptación del a misma, que en muchos casos nunca llega.

Por experiencia profesional, en el momento del diagnóstico podría existir una sobrecarga en las personas cuidadoras, aunque mayoritariamente estaría en

fases iniciales. Es frecuente que aparezca cansancio, o ansiedad aunque lo más habitual es el miedo a lo desconocido. De ahí surge la importancia que desde los centros de atención primaria y servicios especializados (neurología) se ofrezca una información clara y concisa sobre la enfermedad. Hay estudios que marcan que si se da mucha información acerca de la evolución de la enfermedad, esto podría generar mayores niveles de ansiedad (Dementia, 2007) a las personas cuidadoras.

Tras un proceso de adaptación al diagnóstico y a la nueva situación, los estudios que se han realizado para reducir la sobrecarga así como otra sintomatología asociada, han sido a través sesiones grupales con personas en misma problemática y reforzadas con entrevistas individualizadas. A modo de ejemplo, a través del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas M^a Josefa Recio, en el año 2009, se realizó un estudio en varios Centros de Día de la Congregación de las Hermanas Hospitalarias, así como de la red Pública, para reducir la sobrecarga de la persona cuidadora familiar principal, concluyendo que en ésta se había reducido en la mayoría de los casos. Se desarrollaron 7 sesiones, trabajando diferentes temáticas (Martín, 2011):

- Tensión y Bienestar.
- Cambiando comportamientos problemáticos.
- Mejorando como cambiar comportamientos problemáticos.
- Pensamientos negativos.
- Formas de comunicación.
- Planeando el futuro.
- Planificación de actividades agradables.

No siempre es negativo el cuidar a una persona con demencia sino, también las personas cuidadoras pueden experimentar efectos positivos desarrollando esa actividad, siempre y cuando se tengan buenos mecanismos de adaptación (Bazo, 1998; Farran, 1997). Como tal, la enfermedad en sí misma,

no es contemplada como algo positivo, sino que es la capacidad de la persona cuidadora de ir afrontando y superando las adversidades.

Esto se traduce en la ganancia subjetiva, el crecimiento personal experimentado (Kramer, 1997). *"Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares; el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con su familia. El responsabilizarse ellos, les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer (Lawton, 1991)."* Son capaces de aprovechar cada momento que pasan con ellos y se alegran de poder devolverles la atención que estos tuvieron previamente (Crespo, 2006). En el estudio de Farran (1991), el 90% de las personas cuidadoras entrevistadas valoraban como positivos el cuidado. Tenían mayores sentimientos de satisfacción y manifestaban que tras una experiencia de estas características, iba a ser capaces de afrontar de mejor manera los retos de la vida, mayor facilidad de empatizar con los demás y mayor sensación de sentido de su vida.

b. Repercusiones económicas

Según la Encuesta de Presupuestos Familiares (INE, 2008), la población mayor de 65 años ahorra un 20% más en comparación con el resto de grupos de edad y, sobre todo, este ahorro sucede a partir de 80 años. Aun con este dato, la Encuesta de Condiciones de Vida (INE, 2008) de ese mismo año, concluye que el 30% de las personas mayores se encuentran en situación de pobreza. Estos datos probablemente se hayan visto modificados ya que desde el año 2008, ha habido un incremento del más del 10% en viviendas donde el único ingreso que existe es el de una pensión de una persona mayor de 65 años.

La economía se encuentra muy presente en las personas cuidadoras y, tiene una relación directa con la sobrecarga siendo el gasto lo que más preocupa. No solamente lo relacionado con tratamientos farmacológicos, sino con posibles ayudas técnicas, personales, materiales, etc. que puedan ser necesarias a lo largo del proceso de la enfermedad. A su vez, la población mayor de 65 años, junto con otros grupos de población (familias numerosas, trabajadores con menor formación y población que vive en entornos rurales) son los que mayor tendencia a la pobreza tienen (Díaz, 2011).

El gasto del que se hace alusión, no solamente influye a los afectados y/o a sus familias, sino también se ven influenciados los sistemas de protección social y sanitaria. Por ello, desde finales de los años noventa, se aprecia que existe un mayor interés en analizar y exponer el impacto que tienen las enfermedades sobre las sociedades e individuos, desde una perspectiva más profunda que el gasto sanitario (Jiménez, 2007). Esta visión analiza cuáles son los costes emocionales, físicos, sociales y económicos que afectan a las personas cuidadoras, así como la repercusión en su calidad de vida (Low, 1999; López Bastida, 2006). Generalmente, no son expuestos ya que, no existe una partida presupuestaria destinada a este fin, de tal modo que en el campo de la sociología se les ha calificado de "costes invisibles" (Duran 2003).

En el caso de enfermedades mentales, su estigmatización social, ha conllevado, en muchas situaciones, a negar u ocultar información sobre estos problemas. Estudios realizados tanto en países como EEUU o España (Evers y Amet, 1995; o Martínez et al 2000) señalan que tres de cada cuatro personas que se encuentran diagnosticadas de esquizofrenia no participan en el mercado laboral. Hay estudios que hablan, que un 16% de los cuidadores de personas con esquizofrenia, abandonan sus empleos para prestarles la atención requerida (Johnstone et al, 1991). Según la enfermedad mental diagnosticada, los cuidados informales y los costes indirectos varían.

En varios estudios sobre los costes económicos de la enfermedad de Alzheimer (Boada et al, 1999; Artaso et al, 2002; López-Pousa et al 2004; Otal et al, 2003; Sicras et al, 2005; López Bastida et al, 2006), las conclusiones coinciden con dos orientaciones: un elevado coste por paciente al año en los sistemas socio-sanitarios, si bien los cuidados informales representan la mayor parte del coste de las demencias (un 29% de diferencia entre cuidadores formales³ e informales).

Dentro de los costes por paciente al año, Suso Araico (2009), afirma que en España, los cuidadores formales⁴ suponen un gasto de 2.805,57 millones de euros brutos, a empresas, Estado o familias que contratan a personas cualificadas, mientras que en cuidadores informales se calcula que ahorran a las administraciones públicas entre 36.161,89 y 40.915,31 millones de euros brutos.

Los estudios de Turro-Garrica (2010) y Galeno (2010), detallan los costes económicos en la demencia, pero se centran exclusivamente en el tratamiento farmacológico; mientras que Atance Martínez (2004) desarrolla otros costes asociados a esta enfermedad.

Como media, según Turro-Garrica (2010), una persona con una demencia de Alzheimer recién diagnosticado, tiene unos costes económicos de 6.364,8€ el primer año, asociados principalmente al apoyo en actividades instrumentales. Posteriormente, esta cifra se va incrementando anualmente en 1.846,8€. El

³ Los cuidadores "informales" no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, 1997).

⁴ Los cuidadores "formales" son "aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, clubes y centros de jubilados, residencias geriátricas y servicios sanatoriales. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos gerontológicos de trabajo" (Hugo Valderrama,

avance de la enfermedad genera más dependencia física y cognitiva, lo que supone un incremento del 29%, solamente en gasto farmacéutico.

En función del tipo de demencia que le es diagnosticada a la persona, así como la sociedad donde viva, los costes son diferentes. Un estudio realizado en Argentina, según Galeno (2010) la demencia que mayor coste económico tiene es la vascular, con 3.718€/año (2010), seguida de la demencia frontal con 3.582€ y la demencia tipo Alzheimer con 3.364€/mes. La demencia vascular es la que mayor variedad de medicación requiere, por lo que es la que genera mayor gasto farmacéutico.

Atance Martínez (2004), en un estudio realizado en España, obtuvo los costes reales anuales de cada persona enferma Alzheimer, de las consultas de especialistas de neurología (2.064,75€) así como de pruebas completarias (639 €). El coste de farmacia fue de 4.560€, con mayor gasto en mujeres y en grado II en la enfermedad de Alzheimer. La estancia media de hospitalización fue de casi 11 días, con un coste por cada ingreso de 2.778€. El coste de Atención Primaria ascendió a 8.615€. Por lo tanto, una persona que se encuentra diagnosticada de una demencia tipo Alzheimer, genera un coste al sistema sanitario de 18.656,75€ al año. En este estudio, no se contempla el gasto que las personas cuidadoras familiares ahorran a las diversas administraciones ejerciendo de cuidadores informales; por lo que aumentaría si se tuviera en cuenta.

Desde las diferentes perspectivas expuestas, los autores explican el coste económico para la sociedad de una persona con demencia. En ellos, no se contempla la casuística de que las personas cuidadoras pueden ser usuarias del sistema sanitario, ya que si se diera el caso, los costes se podrían incrementar (García ,2004).

Cuando las demencias se diagnostican en menores de 67 años, supone un abandono prematuro de la actividad laboral en las personas enfermas de

manera obligada, pudiendo llegar en muchos momentos a situaciones de depresión y sentimientos de culpabilidad.

Otra característica afectada es la sociabilidad. El aislamiento social que se produce a lo largo de la enfermedad, llega en muchas situaciones a relacionarse únicamente con el entorno más cercano de la familia (Sánchez de Machado, 2007). Al verse afectadas las relaciones sociales, estas influyen directamente en el ocio. A través de la práctica profesional, se puede observar que, esta se reduce a paseos con cónyuge o hijos/as.

Al igual que ocurre con las personas con un diagnóstico de demencia, las personas cuidadoras, en la mayoría hijas o cónyuges, abandonan su actividad laboral prematuramente de manera definitiva (20%) u optan por reducciones de jornada para llevar a cabo los cuidados (Martín, 2011). Con esta decisión se ven repercutidas las cotizaciones a la seguridad social y, en un futuro, se traduce en pensiones de jubilación más bajas. Muy relacionado con este tema, se encuentra que tras la puesta en marcha de la Ley de Dependencia, las personas que ejercían de personas cuidadoras con demencia o dependientes vieron reconocido esta actividad a través del acceso a diferentes servicios (podían acceder a ayudas y cotizar a la seguridad social), los cuales fueron suspendidos en 2012. Desde entonces, cuando se habla con las cuidadoras, todas coinciden en que se sienten "abandonadas" por las diversas administraciones, ya que, aparte de perder el derecho a la cotización de la seguridad social, las ayudas que percibían se han visto reducidas, siendo las máximas, en Navarra, de 542€/mes y las mínimas de 180€/mes, aunque se dan situaciones en las que apenas llega a 80 €/mes.

c. Repercusiones sociales

El hecho de tener que cuidar a una persona mayor con un diagnóstico de demencia puede provocar un aislamiento social, siendo la ausencia del ocio,

uno de los aspectos con mayores repercusiones. Por experiencia profesional, en muchas ocasiones, este ocio se ve reducido a paseos con la familia más cercana. Es importante el fomentar en las personas cuidadoras familiares, la necesidad de salir del domicilio con amistades o resto de familia

Una manera de esparcimiento social de las cuidadoras es el apoyo que ofrecen a sus hijos/hijas, en las tareas del cuidado de los nietos. Según un estudio de Badenes (2011), el 25% de los abuelos ejercen de cuidadores de sus nietos y a nivel Europeo, España se sitúa en el país más bajo de Europa. El tener que ejercer de cuidadores de los nietos, en ocasiones, provoca tener mayor contacto con personas de edad similar y, como consecuencia, se entablan nuevas relaciones sociales, por lo que la calidad de vida⁵ de los cuidadores podría mejorar (Fernández, 1997) viéndose repercutido de manera favorable, el estado emocional.

Destacar, que un número importante de personas cuidadoras compaginan la tarea de cuidar al nieto con la de una persona con demencia. Según el estudio de Badenes (2011), en 2006, el 11,63% de las personas que cuidaban a sus nietos, también lo hacían con una persona con demencia tipo Alzheimer y el 21,43% con Parkinson.

Lo expuesto previamente relacionado con las repercusiones del cuidado de una persona con demencia, se enmarcaría dentro del modelo de atención centrada en la persona⁶, basado en unos cuidados de larga duración⁷.

⁵ Las relaciones sociales, es un ítem que se tienen en cuenta en la calidad de vida de las persona (Fernández, 1997).

⁶ *"La planificación y la intervención centrada en la persona se conciben como la implementación de la metodología necesaria para lograr que sea la propia persona adulta con discapacidad, quien planifique y tome decisiones sobre su propia vida y sobre los objetivos que aspire alcanzar en su transcurso. Para ello, las intervenciones deben de favorecer el máximo grado de independencia."* (Rodríguez, 2010)

⁷ *"Los cuidados de larga duración se definen como el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o*

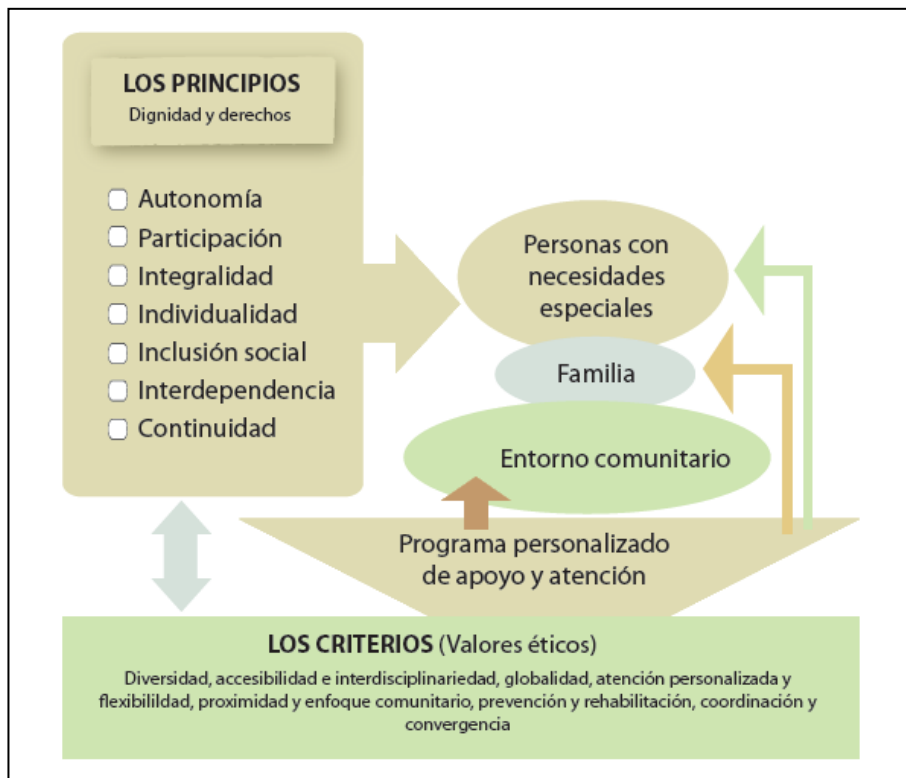
Este modelo consiste en una dar una atención integral a la persona con demencia y/o dependencia, teniendo en cuenta una serie de principios relacionados con: la dignidad, los derechos y los servicios y programas impregnados de valores éticos. Algunas de las características de este modelo podrían ser (Rodríguez, 2010):

- Dos maneras de desarrollarlo: a través de modelos de integración o coordinación de servicios.
- No solamente se centra en aspectos socio-sanitarios, sino en otros sectores como el educativo, cultural, vivienda, transporte, empleo, seguridad social, etc.
- Debe existir una relación entre el objetivo de apoyar (intervenciones de autonomía personal y vida independiente) con las que se han denominado "atención transmural" (trabajo intersectorial y desarrollo de redes de servicios de proximidad).
- Respecto a objetivos, a parte de los relacionados con la intervención social de la personas como de sus allegados, tiene que haber otros objetivos dirigidos a la involucración de en la comunidad para el apoyo a la participación y a la inclusión social.

Al tener que haber una coexistencia entre los principios y criterios, se organizan y desarrollan una serie de programas personalizados de apoyo y atención, en el que se tiene en cuenta el: entorno comunitario, la familia y la persona con necesidades especiales. En todo ello es respetado la dignidad y los derechos. Estos programas suelen ser revisables, como mínimo, anualmente. A modo de resumen, este modelo aparece recogido en el siguiente gráfico.

ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).

GRÁFICO 1: CUADRO-RESUMEN DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (RODRÍGUEZ, 2010)



IV. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN

Tal y como se ha comentado previamente, durante las últimas décadas, ha aumentado considerablemente la esperanza de vida en la población, así como su calidad de vida. A partir de los 80 años, tiende a producirse una alta tasa de discapacidad y/o dependencia física o psíquica. (Jacoby y Oppenheimer, 2005; 16) y existe mayor prevalencia de que las personas sean diagnosticadas de una demencia (4,7% de la población mundial, se encuentra diagnosticada de demencia (OMS, 2011)

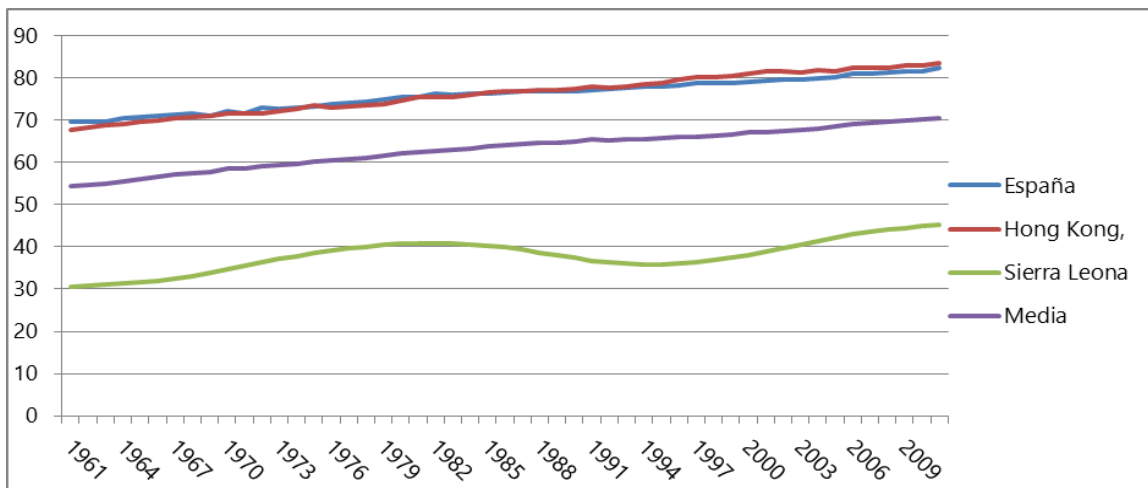
En el año 2011, la media de la esperanza de vida mundial se situaba alrededor de los 70 años (OMS, 12). Las claves de este aumento vienen dadas por la mejora del nivel de vida de la población, el aumento de los ingresos económicos, mayor educación, y, muy importante, los avances en las mejoras sanitarias, ya que sin ello, no se habría podido conseguir.

Para visualizar como se ha ido incrementando la esperanza de vida, se va a mostrar una gráfica desde los años 60 de tres países así como el aumento de la media progresivamente durante esta época (gráfico 2).

El país con mayor esperanza de vida en el mundo, en el año 2011, es Hong Kong situada en 83,42 años, y en comparación con la media mundial, 13 años por encima. Por el contrario, Sierra Leona, es el país con menor esperanza de vida, muy por debajo de la media, situada en 45 años. España se sitúa en el quinto lugar respecto a este indicador, detrás de países como el ya mencionado Hong Kong y otros como Suiza, Japón e Islandia (OMS, 2012).

Por norma general, en la mayoría de los países, el aumento ha sido progresivo, pero se ha constatado que en ciertos países como en el caso de Sierra Leona y otros países africanos, en algún momento ha habido un descenso del indicador. Fundamentalmente debido a conflictos bélicos (Wikipedia, 2014).

GRÁFICO 2: EVOLUCIÓN DE LA ESPERANZA DE VIDA DESDE 1961 A 2011



Fuente: Elaboración propia a partir de Datos de la OMS (2012).

La esperanza de vida es un indicador que se encuentra estrechamente relacionado con las causas de fallecimiento, siendo las principales: cardiopatía isquémica, afección cerebrovascular, infecciones de las vías respiratorias inferiores, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades diarreicas, VIH, cáncer, etc. (OMS, 2011). La demencia es una enfermedad que tiene mayor prevalencia en personas mayores de 65 años considerándose una causa de fallecimiento destacable a partir de esa edad.

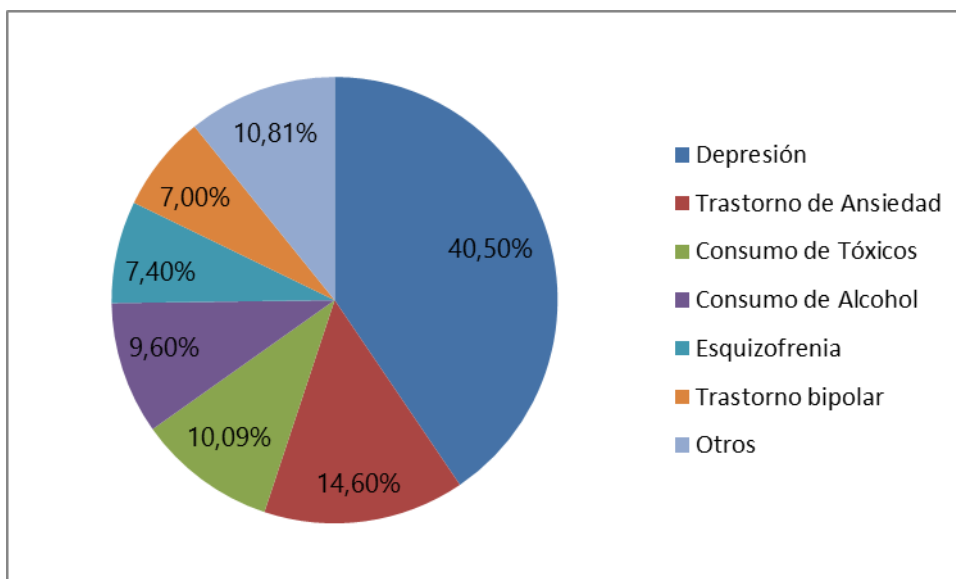
Se estima, que en el año 2012 había 35.6 millones de personas en el mundo diagnosticadas y cada año, se registran alrededor de 7.7 millones de nuevos casos. Dentro de los diferentes tipos de demencia, la Enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, y según los datos facilitados por la OMS (2009), oscila entre un 60%-70% de los casos. Es importante resaltar que estos datos son orientativos, dado que el tipo de demencia no puede ser diagnosticado fiablemente al 100% hasta la realización de la necropsia.

La calidad de vida es otro concepto que se encuentra relacionado con el proceso de envejecimiento de la población y las enfermedades. Se trata de un concepto abstracto que cada persona lo define de una manera diferente, pero

siendo similar al que nos plantea la teoría. En un estudio realizado por Rocío Fernández (1997) se concluía que la calidad de vida venía dada por disponer de buena pensión y/o renta, mantener buenas relaciones sociales y familiares, así como encontrarse físicamente activos. Para la población mayor de 65 años, indicaba, el mantener el máximo de autonomía física era primordial, mientras que en otras generaciones no se contemplaba. El encontrarse ingresado en un medio residencial o mantenerse en el domicilio, no tenía mayor relevancia (Fernández, 1993; 1997) a efectos de este concepto.

Esta calidad de vida puede verse repercutida cuando a una persona se le diagnostica de cualquier enfermedad que produzca discapacidad o dependencia. Las demencias o las enfermedades mentales podrían ser una de ellas. Según un estudio publicado en una revista inglesa, The Lancet (2013), los trastornos mentales y las adicciones fueron, en 2010, la mayor causa de enfermedad no fatal del mundo (prevalencia del 22,8% de los trastornos). Para ello, se va a mostrar una gráfica indicando cual el porcentaje de cada enfermedad mental.

GRÁFICO 3: PREVALENCIA DE ENFERMEDADES MENTALES 2013



Fuente: Whiteford (2013)

Como se puede apreciar, la depresión es la enfermedad que mayor prevalencia tiene, estableciéndose en más de un 40%, seguido por los trastornos de ansiedad en, aproximadamente, un 14%. Entre ambas existe una diferencia destacable pudiendo ser debido a que la depresión es considerada como enfermedad del siglo XXI, por el estilo de vida de la sociedad (OMS, 2012). Destacar que el consumo de tóxicos y alcohol, supone casi un 20%.

a. Envejecimiento de la población y cuidados de larga duración en España

España se caracteriza por ser uno de los países con mayor esperanza de vida del mundo, el quinto según los datos de la OMS, donde la media se sitúa entorno a los 82 años (OMS, 2012). Dentro de las Comunidades Autónomas, Navarra es de las que mayor esperanza de vida tiene. En concreto, está situada en 83,45 años. En el año 2011, España era el quinto país con más población de la Unión Europea alcanzando su mayor número de habitantes (47 millones).

A fecha de 1 de julio de 2013, según los datos del INE, había descendido la población a 46 millones y medio, lo que supone un descenso de medio millón de habitantes en dos años. Aunque desde finales del siglo XX, España ha sido un país con un gran crecimiento económico y de población, en la actualidad se ha visto reducido por la crisis económica y la emigración a otros lugares, en busca de trabajo.

En los gráficos 3 y 4, se muestra la población Española y Navarra, a fecha de 1 de julio de 2013. Se observa que tanto los menores de 20 años como los mayores de 65 años, suponen casi el 40% de la población total (aproximadamente el 20% en cada franja de edad). En ellos se aprecia que la población tiende al envejecimiento debido al aumento de la esperanza de vida y a un descenso de la tasa de natalidad, aunque en los últimos cinco años, se observa un incremento de los nacimientos.

GRAFICO 4: PIRÁMIDE DE POBLACIÓN DE ESPAÑA POR EDAD Y SEXO (2013)

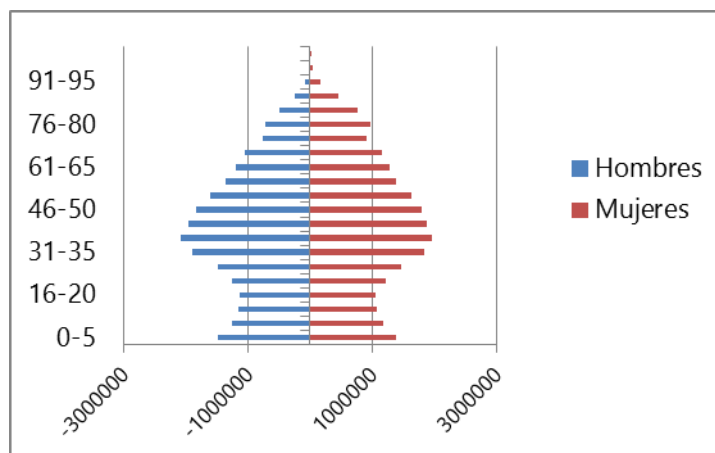
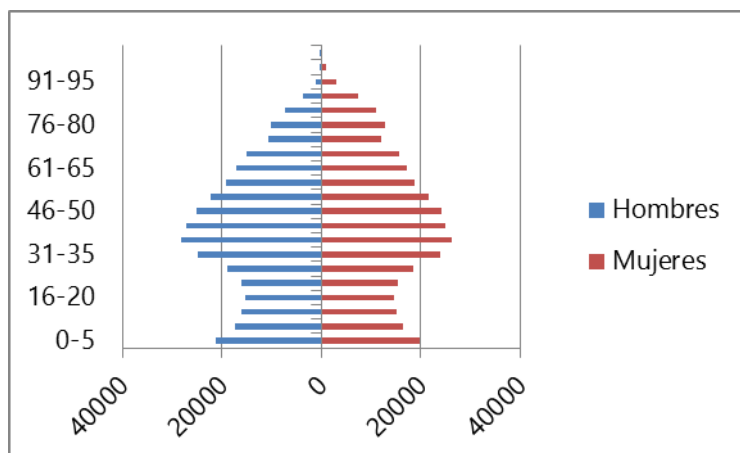


GRÁFICO 5: PIRÁMIDE DE POBLACIÓN DE NAVARRA POR EDAD Y SEXO (2013)



Fuente: Elaboración propia a partir de

Datos del INE (2013).

La población mayor de 65 años supone casi el 20% del total de España y es a partir de los 72,6 años, cuando existen mayores probabilidades de padecer alguna enfermedad incapacitante de larga duración que requiera de unos cuidados especializados en el domicilio o en centros residenciales. Esto provoca un aumento en la demanda de recursos públicos.

Según los datos de la Encuesta de discapacidades, autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008), existen más de dos millones de personas con discapacidad y/o dependencia desde los 6 años. A partir de los 65 años, hay más de un millón de afectados, lo que supone un 55% de la población. Teniendo en cuenta que la sociedad española se caracteriza por ofrecer cuidados de larga duración en el domicilio, que oscila entre cinco y ocho años no siempre es así. Hay veces que se compaginan los cuidados con la utilización de recursos sociales.

Dentro de las opciones de las prestaciones que ofrece la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (2006) a nivel estatal y la ley de Servicios Sociales (2006) a nivel autonómico, existe variedad, en cuanto a que son prestaciones mínimas en:

- **Atención en el domicilio**, a través de Servicio de Atención Domiciliaria, ayudas económicas para cuidados del entorno familiar, servicio de teleasistencia.
- **Atención en centros**, pudiendo acceder a plazas residenciales, centros de día y/o estancias temporales residenciales, más conocidas como respiro familiar.

Este acceso puede ser a través de dos modalidades, privada o pública donde la diferencia principal es el coste económico. Tal y como hemos comentado previamente, este es un aspecto que las personas cuidadoras lo relacionan directamente con la sobrecarga.

Respecto a las residencias, según un informe realizado por el IMSERSO, (2010) existen 347.372 plazas residenciales, públicas o privadas, destinadas a toda la población, aunque, mayoritariamente, son utilizadas por personas mayores de 65 años con demencia o en situación de dependencia. Se encuentran distribuidas entre 5.177 centros residenciales, que atienden a más de 248.000 personas. De esas 347.372 plazas, 86.340 son públicas, 96.560 son concertadas y más de 150.000 son privadas (Díaz, 2010).

Navarra tiene 5.939 plazas, siendo 32,40% de titularidad pública, 20,37% concertadas y el 47,2% privadas (SAAD, 2010). Se encuentran ubicadas en 74 Centros, de los cuales 58 están en poblaciones rurales y 16 en urbanas. De todas ellas, cuatro ofrecen atención especializada a personas con demencia y/o enfermedad mental: Clínica Padre Menni de Pamplona, Centro Benito Menni de Elizondo, Residencia Sayoa y Residencia de Lumbier. Existe un quinto centro, Residencia San Adrián, que dispone de un número determinado de estancias destinadas para la atención de personas con esos diagnósticos.

Desde el 2008, a través del portal de la dependencia, se realiza una extracción de datos mensualmente, en los que se muestra el número absoluto

de beneficiarios diferenciando los diferentes servicios. En la tabla número 1 se establece una comparativa entre Mayo de 2008 y Marzo de 2014 caracterizado, por un acceso progresivo a los recursos.

Tabla 1: PERSONAS BENEFICIARIAS DE LOS DIFERENTES RECURSOS DE LA LEY DE DEPENDENCIA EN MAYO DE 2008 Y EN MARZO DE 2014

	MAYO 2008		MARZO 2014	
	España	Navarra	España	Navarra
Solicitudes	374.000	14.152	1.628.192	17.521
Beneficiarios con Prestación:	200.690	5.416	737.120	8.423
○ Teleasistencia	1.224	209	116,571	895
○ Centro de Día/ Estancia Nocturna	3.368	121	70.754	283
○ Residencial	18.898	702	128.886	1.738
○ Prestación Vinculada al servicio	777	85	70.750	990
○ Ayuda Cuidados del entorno familiar	11.385	224	396.521	5.056
○ Contratación de 3º persona ⁸	6	0	1.601	0
○ Ayuda Domicilio	5.394	0	118.119	501

Fuente: Portal de la Dependencia (2008/2014)

A nivel estatal, según los datos del INSERSO en 2010, había 120.552 personas ingresadas en residencias públicas o concertadas y 53.409 privadas percibiendo una prestación vinculada al servicio. En Marzo de 2014 (SAAD, 2014) 128.886 eran los beneficiarios de plazas residenciales públicas o concertadas y 70.750⁹ ocupaban estancias privadas con prestación vinculada al

⁸ Por un cambio de normativa, esta prestación fue suspendida en Julio de 2012.

⁹ No hacen diferencia entre prestaciones vinculadas al servicio en Centros de Día o plazas residenciales.

servicio. (SAAD, 2014,). Este aumento se traduce en casi un 7% en plazas públicas o concertadas y 24,5% en personas ingresadas con Prestación Vinculada al servicio. En Navarra, según datos facilitados por esa misma entidad, a fecha 31 de Marzo, 8.423 personas se beneficiaban de las prestaciones sociales, de los cuales 1.738 se encuentran ingresados en plazas residenciales públicas o concertadas y 990¹⁰ en privadas con prestación vinculada al servicio (SAAD, 2014).

Desde la puesta en marcha de ésta normativa han ido creciendo las plazas en los diferentes recursos, así como el número de beneficiarios. Por lo que se podría afirmar que se ha mejorado considerablemente la atención social de proximidad y ha accedido mayor número de población afectada por demencia, dado que no se trata de una normativa que excluya a los de mayor poder adquisitivo, sino que se ofrece un mínimo de cobertura para toda la población.

b. Envejecimiento sin discapacidad

Como se ha visto hasta ahora, la población mayor tiene más probabilidades de padecer alguna enfermedad incapacitante (como una demencia) que el resto de la población, no significa que le vaya a ser diagnosticada. De ahí, la importancia de creación programas y normativas para favorecer un envejecimiento libre de discapacidad/dependencia.

El término envejecimiento saludable (OMS, 1990) y posteriormente llamado envejecimiento activo (Naciones Unidas, 2002) se ha formado desde los años setenta recibiendo varias terminologías (envejecimiento con éxito, positivo, activo, etc.). Ello ha ido provocando la creación de nuevos paradigmas o una nueva consideración de la vejez. Este nuevo enfoque, *“se ha basado en tres*

¹⁰ No hacen diferencia entre prestaciones vinculadas al servicio en Centros de Día o plazas residenciales

fuentes incuestionables de evidencia empírica procedentes del ámbito etnográfico, antropológico, histórico, biomédico, psicológico y socio-cultural” (Fernández Balleteros, 2011):

- En la propia evolución de la especie humana, ha habido mejora constante de los parámetros físicos, sociales y comportamentales.
- Existe una gran variedad de formas de envejecer.
- Alta capacidad de adaptación a los cambios.

Tal y como los expertos definen el envejecimiento activo, éste tendría que cumplir tres criterios: salud física (poder valerse por sí mismo), funcionamiento cognitivo y afecto positivo (bienestar), y participación e implicación social.

De ahí la importancia de la esperanza de vida libre de incapacidad¹¹. En el año 2000, se situaba en torno a los 70 años, alcanzando los 72,6 años en el 2007. En siete años, se ha conseguido aumentar en casi tres años el no padecer ningún tipo de enfermedad que genere discapacidad. Por lo tanto, dado que la esperanza de vida en el año 2007 (INE; 2009) era de 81 años esto significaba que, una persona va a tener algún tipo de enfermedad que le produzca alguna incapacidad durante 8 años de su vida correspondiéndose a los últimos años de su vida. Al tener las mujeres mayor esperanza de vida que los hombres, esto implica que probablemente, padezcan alguna enfermedad incapacitante más tiempo (Jacoby, Oppenheimer, 2002), aunque se ha constatado que en los últimos años ya no existe tanta diferencia.

Una de las cuestiones que es planteada por los diversos organismos mundiales o nacionales sobre el envejecimiento activo, es la necesidad fomentar la autonomía de las personas ante el progresivo envejecimiento de la población. En ésta línea, a lo largo del año 2012 se llevaron a cabo diversas acciones tras la

¹¹ Promedio de años que una persona puede vivir con buena salud o libre de incapacidad (Díaz, 2010).

decisión del Parlamento Europeo y Consejo en declararlo como Año Europeo del Envejecimiento Activo y Solidaridad (Parlamento Europeo y del Consejo, 2011). Las líneas de actuación que proponían eran:

- Sensibilización de la sociedad sobre el valor del envejecimiento activo y sus distintas dimensiones.
- Intercambio de información entre los países miembros.
- Promover políticas a favor del envejecimiento activo, así como actividades para luchar contra la discriminación por edad.
- Superación de los estereotipos relacionados con la edad.

Previa a la declaración del año 2012 como el Año del Envejecimiento Activo, en el año 2006 en España, entro en vigor la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, en la que a través del artículo 21, se hacía alusión a programas para prevención de la dependencia.

“Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que debería cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores” (Ley de Dependencia, 2006).

La concreción de este artículo en Navarra se materializa a través de varios programas, siendo los principales:

- Talleres de Promoción de la Autonomía Personal:
 - Atención Psicosocial, impartidos por profesionales, y dirigidos a potenciar las capacidades sensoriales, cognitivas, psicomotrices y relacionales. Este es el programa que se lleva a cabo en el Vergel.
- Talleres de envejecimiento activo:
 - Ciberaulas: talleres de iniciación a la informática.
 - Internet, fotografía digital. Edición.
 - Voluntariado informático (mayores que enseñan a otros mayores).
 - Aula abierta.
- Talleres de Mayores Lectores:
 - Desarrollo de la capacidad lectora, de memoria, de expresión, sinopsis, de relación social.
 - Material didáctico.
 - Apoyo de monitor/a especializada.
- Diversas universidades:
 - Programa Sénior (UNED)
 - Aula de la Experiencia (UPNA)

Estos tres primeros programas se encamaron dentro de la Fundación Obra Social la Caixa y se llevan a cabo en diversas localidades: Aoiz, Barañain, Estella, Pamplona y Villava. Existe un programa en el que se trabaja la promoción de la autonomía personal en la residencia del Vergel, y través del intercambio en diferentes centros residenciales, la valoración es muy positiva por parte de los participantes. A su vez, otra entidad que trabaja los temas anteriormente citados es Cruz Roja.

Dada la importancia de trabajar sobre la prevención de la dependencia y el envejecimiento activo, existen ciertas discordancias de estos temas con lo que

marca la normativa vigente. La Ley de Dependencia, a nivel estatal, y la cartera de servicios sociales, a nivel autonómico, son las que establecen qué recursos sociales existen, así como los criterios de acceso a una plaza pública.

c. Algunos procesos asociados al envejecimiento: las demencias

Es conocido que hay ciertas enfermedades que tienen mayor prevalencia en población mayor de 65 años; aunque no necesariamente. Las demencias una de las principales, estableciéndose en el año 2010, que el 4,7% de la población mundial, padecía una demencia (OMS, 2012).

La demencia no es una enfermedad que tenga una única definición. Sin embargo, los sistemas de clasificación de enfermedades mentales más empleados en la actualidad, el CIE-10 (Organización Mundial de la Salud) y el DSM-IV-TR (Asociación Estadounidense de Psiquiatría) comparten una serie de elementos comunes. La demencia es una enfermedad que repercute negativamente a la capacidad intelectual de la persona, afectando principalmente a la memoria, aunque también al comportamiento y a la capacidad de realizar actividades de la vida diaria y actividades instrumentales. La demencia es una enfermedad adquirida que en su mayoría es degenerativa, progresiva e irreversible (Schulte-Markwort, 2005).

Una manera de agrupar a las demencias es a través de tres grandes grupos etiológicos (Martín 2011): demencias degenerativas primarias (Enfermedad de Alzheimer); demencias secundarias (demencia vascular) y demencias combinadas o de múltiple etiología (demencia mixta- demencia en la enfermedad de Alzheimer con enfermedad cerebrovascular asociada-). Principalmente, afecta a personas mayores de 70 años, aunque también hay casos de personas más jóvenes.

De los distintos tipos de demencias, se estima que el 60% corresponden al tipo Alzheimer, seguida de la demencia vascular (15%-20%) y, la demencia en

la Enfermedad de Parkinson (10%-15%) (Martín, 2011). Todas ellas, por el momento, son irreversibles pero hay que tener en cuenta que entre un 5% y 10% de las demencias son reversibles, siendo entre ellas, las más frecuentes son las asociadas al empleo de fármacos.

A continuación, se muestra una tabla (2) con los datos de morbilidad de la demencia en los cinco continentes. En ella, se observa que va a ir en aumento conforme pasan los años, provocado, principalmente, por el aumento de la esperanza de vida y envejecimiento de la población. Se estima que en el año 2050, esta enfermedad afecte a 115,39 millones de personas en el mundo, más del triple de la población afectada en la actualidad.

Los países más afectados por esta enfermedad, son y serán los pertenecientes al continente Asiático y Oceanía. Gran parte del aumento de esta enfermedad se puede atribuir al incremento en el número de personas con demencia en países de renta baja y media, por el aumento de la esperanza de vida.

Tabla 2: ESTIMACIÓN DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL MUNDO

Región Mundial de Carga Mundial de Morbilidad	Estimación de número de personas con demencia (millones)			Incrementos proporcionales	
	2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
Asia y Oceanía	15,94	33,04	60,92	107	282
Europa	9,95	13,95	18,65	40	87
Las Américas	7,82	14,78	27,08	89	246
Africa	1,86	3,92	8,74	111	370
Total	35,57	65,69	115,39	85	225

Fuente: Prince y Jackson 2009.

La demencia es una de las principales enfermedades que causan algún tipo de discapacidad y/o dependencia entre las personas mayores y es una enfermedad que conlleva un gran impacto físico, psicológico, social y

económico en los cuidadores y/o familias (Prince y Jackson, 2009). En España, en el año 2008, existían unas 600.000 personas diagnosticadas de demencia, de las cuales 400.000 son de tipo Alzheimer (Cuesta, 2009). Por edades la prevalencia de esta enfermedad es (ALZFAE):

- 4,2% para la población entre 65-74 años.
- 12,5% para la población entre 75 y 84 años.
- 27,7% para la población de más de 85 años.

En la tabla 3, se refleja el número de personas fallecidas tanto en España como en Navarra con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o trastorno mental orgánico, senil y presenil.

Como se puede observar, el número de fallecimientos ha aumentado alrededor del 8,5% tanto en España como en Navarra y la causa de fallecimiento de enfermedad de Alzheimer u otros trastornos mentales orgánicos, seniles y preseniles también ha aumentado, aunque no en proporción a la media estatal. Esto es por el aumento de fallecimientos por otro tipo de enfermedades, como las comentadas previamente.

Tabla 3: FALLECIMIENTOS EN ESPAÑA Y NAVARRA POR TRASTORNOS MENTALES (2006-2012)

	ESPAÑA		NAVARRA	
	2006	2012	2006	2012
Enfermedad de Alzheimer	9.172 (2,46%)	13.014 (3,23%)	172 (3,47%)	260 (4,83%)
Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil	11.428 (3,07%)	2.386 (0,59%)	144 (2,90%)	192 (3,57%)
Total Fallecidos	371.478	402.950	4.952	5.376

Elaboración propia a través de los datos del INE (2006/2012).

Respecto al aumento de personas fallecidas diagnosticadas de demencia en la Enfermedad de Alzheimer, puede ser debido a que haya aumentado el

número de necropsias (estudio del cerebro tras fallecimiento de la persona) o al incrementarse la esperanza de vida, más personas se ha visto afectadas por esta enfermedad. En la Encuesta Nacional de Salud del año 2011-2012, el 1,49% de la población española mayor de 15 años, padece alguna enfermedad mental y el 1,61% en Navarra.

Respecto a la población mayor de 65 años, en España, el 1,48% se encontraba diagnosticada de una enfermedad mental aumentando a un 1,88% cuando tenían más de 75 años e incrementándose en casi en el doble, cuando tenían más de 85 años (3,03%). Dado que las demencias son catalogadas como enfermedades mentales en los manuales relacionados con la salud, el principal motivo del aumento ocurrido a partir de 85 años, viene dado por la mayor prevalencia de esta enfermedad a partir de esa edad.

d. Atenciones intensivas de cuidadores

Las sociedades mediterráneas, según Esping-Andersen (1999), se encuentran influenciadas por unos valores judeo-cristianos del deber de cuidar y por ello, la institución familiar y más concretamente, la mujer es quien ha asumido la atención a las personas en situación de dependencia. Dadas las circunstancias de la sociedad actual, en donde la mujer se ha incorporado al mercado laboral. La responsabilidad de cuidar al enfermo, debe recaer sobre un grupo de población cuya disponibilidad es finita (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003), por ser necesarios unos cuidados continuos.

La ayuda que han de llevar a cabo los cuidadores familiares es constante e intensa y, principalmente, es asumida por una única persona. En muchas ocasiones, esta situación le sobrepasa, tanto a nivel físico como mental, dando lugar a un fenómeno denominado carga del cuidador (Zarit, 1998).

Según un estudio realizado por el INSERSO en el año 2005, el 84% de las mujeres era quienes ejercían de cuidadoras principales en el domicilio, con una

edad media comprendida entorno a los 53 años, y un perfil de ama de casa o hijas en un 50% de los casos o cónyuges en un 16%.

En una encuesta realizada por el INE en el año 2008, confirmaba que la situación seguía manteniéndose igual que en el año 2005. Las conclusiones que mostraba este estudio era que mujeres (76,3%) de entre 45 y 65 años eran las responsables de garantizar los cuidados necesarios a las personas con alguna discapacidad. En casi el 80% de los casos, residían en el mismo hogar que la persona enferma; así como que el 65% de los cuidadores, destinan más de 8 horas al día al cuidado.

Gaugler (2010), en una comparativa entre hijas y cónyuges con respecto a otro tipo de familiares, muestra que si éstas ejercen de cuidadores principales de personas afectadas por una demencia, son las que mayor sobrecarga padecen, así como síntomas depresivos e insatisfacción tras la institucionalización respecto con el segundo grupo.

Los efectos que conlleva esa sobrecarga, no solamente se encuentran relacionados con temas de salud, sino que existen repercusiones económicas, laborales, familiares, sociales, y sobre el tiempo libre. Asimismo, estudios realizados por otros autores (George E and Gwyther 1986; Alliance, 2003) concluyeron que las mujeres que cuidan a sus padres enfermos tienen el doble de probabilidad de padecer malestar psicológico, síntomas depresivos y de ansiedad, que aquellas que no lo son.

A través de diferentes estudios internacionales, aproximadamente la mitad de los cuidadores se encuentra clínicamente deprimidos (Gaugler, 1989, Cohen, 1990). En España, tras un estudio realizado por el CIS en 1998, alrededor del 50% de las personas cuidadoras informales indicaban padecer cansancio habitual y en torno a un tercio, se sentía deprimidas. Como dato relevante, la prevalencia de la depresión entre el responsable del cuidado y personas con

demencia oscila entre el 14% y el 47% (Lawton et al, 1991) y en caso de trastornos ansiedad, las tasas oscilan entre el 10% (Durán, 1991) y 17,5% (Cochranem, 1997).

Dada las repercusiones que tiene el cuidado de una persona en situación de dependencia si las cuidadoras dejaran de ejercer las tareas, las repercusiones para la Administración generarían un coste elevado, y se desplazaría hacia el sector público y/o privado, a través de plazas residenciales, ocupación de plazas en hospitales o contratos de cuidadoras. Ello generaría un problema político, social y económico, y dada la situación actual de los sistemas de protección social (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003), junto con la situación de crisis económica, sería insostenible e improbable que los sistemas ofrecieran la cobertura necesaria. Según datos facilitados por la Fundación Alzheimer España, el 54% de las prestaciones otorgadas por la Ley de Dependencia, son prestaciones económicas para los cuidados en el domicilio, mientras que para la utilización de recursos, representan el 46% (Fundación Alzheimer España).

En un estudio que media los costes en la enfermedad de Alzheimer, concluía que el coste medio de la asistencia es tres veces mayor que los ingresos económicos que tienen estas personas; por lo que entre las familias y los ahorros de estas personas, soportan más del 60% de los costes directos (Atance, 2004). De esta manera, las familias deben de reducir sus gastos para solventar las situaciones que ni por parte de la sociedad ni del sistema sanitario se ha dado una respuesta adecuada (Atance, 2004).

Es importante hacer hincapié que los problemas físicos y mentales del cuidador informal provocados por la sobrecarga, podrían convertirlos a ellos mismos en consumidores de los sistemas sanitarios (Havens 1999; Flórez, 2004) y/o sociales. Por lo que es necesario concienciar de la importancia de tratar estos síntomas y no solamente con tratamiento farmacológico para el dolor concreto, sino a través de apoyo psicológico.

Mayoritariamente, la atención a los cuidadores principales familiares se lleva a cabo a través de entidades privadas que se dedican a luchar por los derechos de las personas con demencia y apoyo a las familias. En España, hay una Confederación Española de Asociaciones de Familias con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) que en cada comunidad autónoma existen subdelegaciones, que se dedica a la defensa de sus derechos. Junto con esta entidad, hay otras asociaciones que trabajan en ésta misma línea, siendo un ejemplo en Navarra, AFAN (Asociación de Familiares de Alzheimer de Navarra). Es una organización privada que trabaja apoyando a los familiares y dentro de los programas que llevan a cabo, existen grupos de apoyo familiar y sesiones individualizadas. Desde los centros de salud, la atención a cuidadores es asistido principalmente por el médico de cabecera o por la enfermera, y en los casos en los que se considera oportuna la necesidad de ser atendidos por profesionales de la salud mental, son derivados a los Centros especializados.

Un estudio realizado en un centro de salud de la provincia de Toledo, concluía que había que realizar actuaciones multidisciplinarias para apoyar a los cuidadores, tanto de forma preventiva como de soporte (López, 2009). Tras el diagnóstico, los familiares suelen pasar por diferentes fases hasta la aceptación del diagnóstico siendo similares a las acontecidas tras el fallecimiento de una persona: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Kubler-Ross y Kessler, 2006).

V. LA SOBRECARGA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

La sobrecarga es un fenómeno que se da, principalmente, en la persona en la que recaen las tareas de cuidar a una persona con demencia o con cualquier otra enfermedad que provoque dependencia. En su mayoría, como se ha visto anteriormente, son mujeres. El fenómeno de la sobrecarga es un proceso continuo que puede llegar a durar años si no se recibe tratamiento adecuado cuando aparece la sintomatología.

Desde que se introdujo el término de carga del cuidador familiar en el año 1980 (Zarit, 1980), son muchos estudios los se han realizado para analizar este fenómeno en personas que se encuentran en el domicilio o en recursos centros de día, estancias diurnas. Por el contrario, apenas se ha investigado tras el ingreso residencial.

Los estudios constatan (Boada M, 1999, Langa KM, 2001, Harrow BS 2004) que los cuidados de una persona con demencia, conlleva un importante impacto social en la familia, ya que (Martín, 2011):

- El 70% de las personas con demencia viven en el domicilio.
- El 75% de las necesidades de cuidados son cubiertas, sobre todo, por familiares y amistades.
- La persona cuidadora puede dedicar alrededor de 70 horas a la semana a atender a la persona con demencia.
- El perfil suele ser una mujer (esposa y/o hija) de entre 56 y 60 años.
- En comparación con otros tipos de patologías que implican asistencia, el cuidado del paciente con demencia es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40%-75% de los casos de patologías psicológicas: *"ver cómo se muere la mente de alguien es mucho más horrible que ser testigo de la muerte de un cuerpo"* (Kubler-Ross y Kessler, 2006).

Tras un diagnóstico de demencia, suelen aparecer muchos pensamientos negativos en las personas cuidadoras, así como en propios afectados. Estos se centran, principalmente en preguntas sin respuesta: porque, que he hecho mal, yo no me merezco esto, etc. Todas estas inquietudes, pueden provocar en la cuidadora síntomas depresivos, ansiedad y convertirse en una fuente estrés.

Como media, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico de demencia, se tarda, aproximadamente, alrededor de 2.4 años (Garre-Olmo 2007), siendo previsible que se vaya reduciendo conforme la ciencia avance. Los primeros síntomas suelen ser pequeños despistes de la vida cotidiana, la pérdida de memoria reciente y en ocasiones, suele combinarse con alteraciones de conducta.

a. Sobrecarga en el domicilio

En el momento del diagnóstico de la enfermedad, tal y como hemos indicado previamente, la persona podría llevar, aproximadamente, un par de años con "pequeños despistes".

La sobrecarga en la persona cuidadora, no es un fenómeno que aparezca en una semana, sino es algo más prolongado en el tiempo, sin estar establecido un tiempo mínimo. Frecuentemente aumenta conforme se destinan más horas a las tareas del cuidado. El 65% de las personas cuidadoras que a su vez son familiares, verbaliza que pasa más de 8 horas al cuidado. El estar continuamente vigilando y supervisando a una persona con ciertos déficits, puede llegar a desarrollar: ansiedad, depresión, irritabilidad, agotamiento, aislamiento, cólera, negación de la enfermedad y empeoramiento de la salud (Martín, 2011).

Un estudio longitudinal (Kesselring, 01) de dos años de duración, analizaba que los cuidados medios que realizaban los cuidadores familiares sin ningún tipo de ayuda externa, era alrededor de cinco años y medio y entre el 50%-60% cuidaban a personas con grandes limitaciones. Durante ese periodo,

el 19% decidieron realizar un ingreso residencial y el perfil de personas que tomaron esa decisión fue:

1. Cuidador principal era varón.
2. Grado de consanguineidad influía en la toma de decisión, concluyendo que conforme el parentesco era más lejano, mayor número de ingresos se llevaron a cabo (Kesselring, 01).
3. La utilización de diferentes recursos formales comunitarios favorecía el ingreso residencial definitivo (López, 2011).

La sobrecarga de las personas cuidadoras, puede aparecer reflejada de varias maneras, aunque más frecuentemente a través de trastornos de salud mental o problemas físicos. Los estudios han constatado, que las cuidadoras informales tienen un mayor riesgo de experimentar estados de depresión y ansiedad, así como elevados niveles de estrés en comparación con los varones (McGilloway, 1997).

Una evidencia constatada que cuidar a una persona con demencia supone, con frecuencia, una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar a la vida del cuidador. Según López (2007), el 84% de las personas cuidadoras experimentan algún problema físico y siete de cada diez, padecen dolores de cabeza y cansancio. Más de la mitad presentan trastornos del sueño, problemas osteomusculares y una reducción o abandono del ejercicio físico.

Por ello, no es extraño encontrar que personas cuidadoras que no presentaban ningún problema de salud, empezaron a tenerlos tras ejercer las tareas del cuidado. Las cuidadoras mayores de 65 años, que atienden al esposo con demencia o dependiente, y que se sienten sobrecargadas, tienen un riesgo de mortalidad 63% mayor que aquellas que conviven con una persona autónoma (Barranco, 2009).

Las diferentes posibilidades de atención que se ofrece a una persona dependiente suele ser una causa de conflicto familiar entre la persona cuidadora principal y el resto de miembros de la familia (García y Torio, 1996). Las relaciones familiares, entendidas como familia extensa, se ven afectadas en un 70% de los casos y con los hijos en un 50%. Uno de los principales sentimientos que tienen las cuidadoras son la soledad y la incompreensión (AFAN, 2004).

En concreto, en el caso español de atención en el domicilio, por parte de la familia, se caracteriza por un modelo altamente intensivo, con unos cuidados de larga duración y unos elevados costes indirectos. Se dedican más de 10 horas al día (INSERSO, 2004) y, mayormente, se establecen unos cuidados intensos por la convivencia con la persona con demencia. En casi el 42% de las personas que viven con un enfermo de demencia, ofrecen una atención directa entre cinco años y medio (Kesslering, 01) y más de ocho años (INE, 2002). Mayor experiencia positiva del cuidado, en cuidadores con bajos ingresos económicos y una buena percepción de la relación con el enfermo (Meiland, 2001).

Dada la intensidad de cuidados que existe en España, es importante tener en cuenta la necesidad de cuidar a la persona cuidadora principal, ya que si en algún momento este enfermara o incluso falleciera, se generaría una nueva situación pudiendo provocar nuevos niveles de estrés para las nuevas cuidadoras, así como para el propio afectado. Por ello, aunque siempre se habla de la necesidad de cuidar a la persona en situación de dependencia, no hay que olvidarse de ellos.

Existe un número importante de manuales que hablan sobre la importancia de cuidar al cuidador, y a su vez, se han elaborado muchas guías informativas al respecto para hacerlas más accesible a la sociedad¹². Destacar

¹²Sirvan de ejemplo los aquí recogidos: García Antón, M.A. [coord.]. (2013). *Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Ripol Muñoz, E. [coord.]. (2011). *Buenas prácticas. La tarea de cuidar: Higiene postural, Movilización y Transferencias*. Gobierno de Aragón-

aquellos aspectos de mayor relevancia a tener en cuenta por quien es cuidador principal:

- Cuidarse a sí mismo, y esto no es un acto de egoísmo. Hacerlo le ayudará a cuidar mejor al ser querido. Es importante el no culpabilizarse de la situación.
- Buscar ayuda en otras personas pese a que el familiar no quiera o ponga trabas. Nadie mejor que quien cuida, sabe cuáles son sus límites, de energía y fuerza, y es importante no sobrepasarlo. En ocasiones tendrá ganas de tirar la toalla, sentimientos de enfado, desmotivación y expresará sentimientos negativos de la situación.
- Mantener aspectos de su vida que no incluyan a la persona que cuida, de la misma forma que haría sin él o ella, si se encontrarse bien. El cuidador sabe qué hace, todo lo que está a su alcance y tiene derecho a realizar cosas sólo para él. Si esto no fuera así, resultaría negativo para su salud y para su futuro, y acabaría cuidándolo peor de lo que le gustaría.
- Rechazar cualquier intento de manipulación por parte del ser querido a través de sentimientos de culpa, enfado o depresión.
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por todo lo que hace para su familiar, a la vez que él ofrece lo mismo a cambio.
- Estar orgulloso de lo que ha logrado, aplaudir la valentía que en ocasiones ha necesitado para cubrir las necesidades de su ser querido.

Departamento de Servicios Sociales y Familia. González Cosío, M. *Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado con calidad.* Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra. Cursos de Formación para familiares de enfermos de Alzheimer. (2004). *Las cuatro reglas del cuidador.* AFAN. Tressera, M.A. [dir.]. (2008). *Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar Vol. 1 y Vol. 2.* Barcelona, Obra social Fundación Caixa. CERMI. *Manual de apoyo para cuidadores no profesionales.* Castilla la Mancha. Comité Español de representantes de personas con discapacidad.

- Proteger su individualidad y su derecho a tener una vida propia, y solicitar ayuda en el momento que se vea que lo necesite, no esperar a que ya no pueda más.

Todo ello, se podría resumir en que es necesario el compartir los sentimientos con la familia o con otras personas en situaciones similares para reducir la culpabilidad, soledad, etc. El comunicar las situaciones vividas con otras familias, a través de sesiones grupales guiadas por un profesional, ayuda a afrontar los problemas de convivencia en el domicilio de manera diferente y en ocasiones, sin ser conscientes, se ayudan entre ellos. Uno de los aspectos que suelen ser de mayor relevancia en los grupos, son las alteraciones de conducta de los pacientes, que van desde el problema de no poder cortarle las uñas, problemas con el aseo/ducha hasta el pintar las paredes con betún, búsqueda continua de las puertas.

Es por ello que hay aspectos que generan mayor nivel de estrés en el domicilio, traduciéndose en la aparición o aumento de síntomas de sobrecarga. 2008. En estos momentos es frecuente que las personas cuidadoras soliciten ayuda a través de ingresos en centros de día, residenciales o contratación de una persona durante unas horas o 24 horas al día.

Los estudios que se han realizado al respecto (Gaugler, 2010; Tew, 2010; Schoenmakers, 2009) concluyen que hay ciertos factores que influyen en la toma de decisión en ingresos de centro de día o residenciales. Por norma general, dichos factores son: las alteraciones de conducta y los problemas nocturnos (sueño invertido). Hay estudios que analizaban más detalladamente las diferentes situaciones familiares y concluían que también influía: estadio de la demencia, la edad del paciente (más jóvenes, mayor ingresos de institucionalización) y el tiempo de cuidado destinado (Meiland, 2001). Respecto al tema de la edad del paciente, es importante señalar que, por norma general, la demencia si es diagnosticada en personas jóvenes, la evolución es más compleja y rápida y tienden a manifestar mayores alteraciones de conducta. Por

esta razón, las personas cuidadoras tienden a experimentar mayor grado de sobrecarga, aumentándose con la aparición o agravamiento de conflictos familiares.

Las personas que presentan mayores problemas de conducta, tienden a ser las primeras en ingresar en los centros residenciales.

b. Sobrecarga entre el domicilio y la residencia

Tras un periodo de evolución de la enfermedad, donde la persona enferma de demencia ha ido perdiendo la capacidad para desarrollar habilidades de la vida diaria y actividades instrumentales, hay familias que toman la decisión de contratar a una persona en el domicilio durante unas horas o realizar ingresos en centros de días/estancias diurnas o residencias. Estas dos primeras modalidades, son denominados "recursos intermedios"

La toma de decisión de realizar un ingreso en un centro de día o contratar a una persona, supone una nueva fuente de estrés para cuidadores, ya que existe un cambio de rol (Zarit, 1999), cuando la persona cuidadora tiene que asumir que no es la única capacitada en dar cuidados a su familiar. Es importante que se sientan acompañadas mientras dure la adaptación a esta nueva situación.

La toma de decisión de beneficiarse de los recursos intermedios, se precipita cuando la persona con demencia, comienza a desarrollar alteraciones de conducta (Cumming, 1994; Mega, 1996; Gaugler, 2010). A modo de ejemplo, un estudio realizado en el Centro de Día San Francisco Javier de Navarra, se vio que la conducta motora anómala, era el factor que mayor estrés generaba a las cuidadoras y era uno de los motivos principales del ingreso (Artaso, 2001). Por lo tanto, confirmarían lo planteado por los otros autores.

En ese estudio, aquellas personas que decidieron ingresar en el centro de día a sus familiares, como media tardaron 5 años tras el diagnóstico, asociándose esto, al desconocimiento de recursos, sentimiento de culpabilidad,

escasez de recursos económicos, así como la falta de confianza de personal preparado (Artaso,, 2001). Estos datos coinciden en que durante los primeros cinco años tras el diagnóstico, las familias no solicitan ningún tipo de ayuda externa (Kesselring, 01)

Dado que las alteraciones de conducta son un fenómeno que afecta mucho a las personas cuidadoras, desde EEUU (Gaugler, 2008) se desarrolló un programa de asesoramiento para mejorar la atención ofrecida por los cuidadores cónyuges a sus familiares. Se organizaron varios grupos, tanto de intervención individual como familiar, grupos de apoyo y asesoramiento de profesionales, en donde se hizo hincapié en ofrecer información sobre la enfermedad y el manejo conductual, entre otros temas. Tuvo una duración de 4 meses y, durante ese tiempo, se llevaron a cabo 6 sesiones, que junto con lo indicado previamente, se trabajaron temas de necesidades básicas del cuidado y herramientas de comunicación. En varios Centros de Día Psicogeriátrico de Hermanas Hospitalarias se desarrolló un proyecto donde las sesiones que se organizaron fueron con esta misma temática, adquiriendo mayor importancia el tema de las alteraciones de conducta (Martín, 2009).

Con la intervención grupal, se estimaba que iba a haber mayores beneficios para el cuidador familiar a largo plazo. Concluye que cuanto mayor asesoramiento reciba el familiar durante la toma de decisión de la institucionalización, mayores beneficios para éste: disminución del sentimiento de culpabilidad, reducción de sintomatología depresiva, así como de sobrecarga (Gaugler, 2008) y mejoría de la salud del cuidador (Gaugler, 2010) a largo plazo.

Otro recurso que se puede utilizar independiente o compaginado con el centro de día, es la contratación de una tercera persona para ayudar a la cuidadora a desempeñar las tareas del cuidado. Esto debería de implicar una reducción de la involucración por parte de la cuidadora, pero supone una nueva fuente de estrés que viene dada por el cambio de rol de la cuidadora (Zarit, 1999).

Tras la utilización de uno o varios recursos intermedios, el siguiente paso en muchas situaciones, es el ingreso definitivo en un centro residencial. Provoca una nueva situación de estrés y en estos casos más agudizada, que con las otras medidas planteadas, por el cambio de rol de la persona cuidadora (Zarit, 1999).

Varios estudios como los de Liberman, (2001) y Smit (2011), han comparado el nivel de estrés de los cuidadores informales en el momento de llevar a cabo un ingreso residencial o de Centro de Día. Se concluye que no se aprecian diferencias en los niveles de estrés en ambos recursos y que durante los primeros seis meses tras el ingreso disminuye, agudizándose en aquellos que acuden a los Centros de Día. Hay situaciones que, en el momento del ingreso residencial, se incrementan los síntomas depresivos (Gaugler, 2010). A su vez, de esos 6 meses hasta los dos años, no se produjeron cambios significativos relacionados con los niveles de estrés en ninguna de las dos situaciones (Lieberman, 2001; Smit, 2011). La disfunción de la situación familiar, el conocimiento de la evolución de la enfermedad, la escasez de apoyo social (Stitznager, 2006) son fenómenos que favorecen la toma de decisión del ingreso residencial definitivo. Otras variables a tener en cuenta serían:

- La utilización de servicios diurnos.
- Deterioro de la salud de la persona cuidadora.
- Disminución de la ayuda informal por parte del resto de miembros de la familia (Nikzar, 2010).

Para medir el fenómeno de la sobrecarga, tanto en el domicilio como en medios residenciales, Zarit (1983) y Martín (1996)¹³ creó una escala de carácter subjetiva consistente en un cuestionario de 22 preguntas en las que se contesta del 1 al 5. En función de la puntuación obtenida tras la suma de todos los ítems, se indica el grado de sobrecarga. Se encuentra validada en varias lenguas y su utilización es universal, aunque hay versiones en las que la puntuación es de 0 a 4 (Anexo 1). En principio, la escala está hecha para que pueda ser autoaplicada,

¹³ La validación al castellano de Escala Zarit fue de Martín (1996)

aunque, por experiencia profesional, es preferible que sea completada por trabajadoras sociales, psicólogos o médicos. Con ello, se obtiene mayor grado de empatía con la persona cuidadora, así como información de la situación en el domicilio. De esta manera, se puede ofrecer mayor apoyo y orientación en aquellos aspectos de más inquietud. Actualmente, la puntuación de esta escala es un ítem que se valora para la valoración de la situación familiar para el acceso a plazas residenciales (Orden Foral 3/2010, de 14 de enero), para el acceso una plaza concertada residencial o una ayuda económica para plaza residencial privada.

c. Sobrecarga en el medio residencial

El tener apoyo social y ser usuario del servicio de atención domiciliaria, puede reducir el nivel de carga de la persona cuidadora (Meilan, 2001). Ahora bien, los estudios indican que no existen diferencias de salud entre los cuidadores que ingresan a sus familiares en la residencia y cuidadores que están en casa (Lieberman, 2001).

Para reducir este fenómeno de la sobrecarga, es importante tener en cuenta los procesos desarrollados previo al ingreso, es decir, en la toma de decisión, el estadio de la demencia, el grado de discapacidad y/o dependencia de la persona enferma, la edad de la cuidadora, el uso de servicios comunitarios (Lieberman, 2001; Tornatore 2002). A su vez, estas variables podrían agudizar cierta sintomatología depresivas (Whitlach, 2001).

Gaugleres uno de los pocos autores que ha investigado durante años este fenómeno y uno de sus primeros estudios sobre la sobrecarga tras el ingreso residencial, data del año 2003. En él, la muestra analizada eran familias que habían ingresado a sus familiares en los últimos tres años. Tras el análisis de estos datos, concluyó que (Gaugler, 2003):

1. Los cuidadores mayores tenían mayor grado de satisfacción y menor conflicto con el personal.

2. Las mujeres tenían mayor grado de disconformidad pudiendo ser debido a las expectativas del cuidado (Nikzar, 2010).
3. Cuanto mayor nivel educativo del cuidador, mayor es la involucración en los cuidados, y realizaban un mayor número visitas.
4. Los enfermos que presentaban alteraciones de conducta, tenían menos visitas por parte de sus familiares.
5. Enfermos con mayor grado de dependencia, mayor conflicto con el personal por parte de las familias, así como menor satisfacción con la residencia y cuidados.

Las visitas al medio residencial y la participación en las actividades de la vida diaria se asocian negativamente a la carga del cuidador, relacionándose con la pérdida de intimidad de las personas. Los efectos de la involucración en los cuidados por la familia en la residencia pueden variar en comparación al domicilio, aunque no se obtuvo ninguna relación con el aumento de conflictos familiares, síntomas depresivos ni culpabilidad (Gaugler, 2007).

Tras los ingresos, se observó que la sobrecarga y los síntomas depresivos del cuidador se reducían significativamente, más concretamente, entre los seis y doce primeros meses (Gaugler, 2009). Davis y Buckwalter et al. (2001), realizaron una revisión de los estudios publicados sobre el tema (años 90 al 2000), encontrando que al disminuir las responsabilidades de cuidado directo tras el ingreso, los familiares refieren una mejoría en su salud física, mayor disponibilidad de tiempo y mayor bienestar general. Sin embargo, durante un tiempo significativo (sin concretar cuanto) mantienen sentimientos ambivalentes culpa, sintomatología depresiva y preocupación por su familiar. No queda claro el periodo temporal de estos procesos, indicando en algunos estudios que la sobrecarga se incrementa durante los 3 primeros meses, otros que se mantiene estable durante los 7 meses o que continua hasta los 2 años (Lindsey, 2001). En un estudio más reciente de Gaugler (2010) encontró una reducción significativa de la sobrecarga a los 6 meses del ingreso.

Las esposas e hijas presentaban mayor índice de sobrecarga persistente y los esposos, mayor índice de síntomas depresivos. Con este análisis, concluía que era necesario detectar aquellos familiares que se encontraban en "continuo riesgo de sufrimiento" (Gaugler, 2010) para realizar sesiones individualizadas en esta nueva situación. Aunque tras el ingreso se reduzcan los síntomas previamente descritos, pueden surgir nuevos factores de estrés, siendo estos relacionados con la propia residencia. Un ejemplo de ello son los conflictos con el personal del centro (Nikzar, 2010).

Para medir el fenómeno de la sobrecarga en medios residenciales, a parte de la escala mencionada previamente de Zarit, existen dos escalas que analizan este fenómeno teniendo en cuenta aspectos que pueden influir en la sobrecarga. Por el momento, son escalas que no se encuentran validadas en castellano.

Una es la "Caregiving Hassles Scale: Nursing Home Hassles de Stephens" (Kinney, 1991) (Anexo 2) analiza los inconvenientes y las molestias que padece el cuidador familiar con el medio residencial. Consta de 28 ítems, con respuesta de tipo dicotómico (ocurre: si/no) y un nivel de molestia (it wasn't, somewhat, quite a bit, a great deal) y la cual, agrupadas en los siguientes grupos: molestias del cuidador con el personal, molestias ocasionales del contacto del persona con el paciente y aspectos logísticos del cuidador.

Parris Stephens (1991) desarrolló un estudio con una muestra de 66 cuidadores familiares que tenían a un familiar ingresado en un centro residencial y cuyo diagnóstico principal era demencia. El 80,3% de los encuestados eran mujeres de las cuales, el 33,3% eran las esposas de los pacientes. La media de edad estaba situada en 56,3 años y un promedio de 2 años de ingreso en la residencia, aunque se dieron casos desde 1 mes hasta 5 años. Los familiares solían ir a visitar a los pacientes alrededor de 3 veces por semana y seguían involucrados en los cuidados básicos de los pacientes (alimentación, higiene, etc.) Los resultados mostraron que los cuidadores

experimentaban, en al menos un tercio de la muestra, problemáticas relacionadas con el medio ambiente de la residencia, la renuncia de actividades para visitar a su familiar y el gasto adicional que se generaba por los cuidados que se ofrecían. Un problema recurrente que tomaba relevancia, era la relación presente entre los cuidadores familiares y el personal de la residencia, siendo uno de los motivos principales la necesidad de transmitir a los trabajadores cómo realizar los cuidados.

La segunda escala sirve para medir la sobrecarga del cuidador familiar es la "Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: Scale development de Fukahori" (2008) (anexo 3). Es una escala más reciente y presenta como aspecto novedoso, la necesidad de crear una herramienta para evaluar la carga de los cuidadores familiares en los centros residenciales de ancianos japoneses. Es válida y con el nivel de fiabilidad necesario para medir la carga de los cuidados en la sociedad japonesa pero no está validada al castellano. Consta de 16 preguntas agrupadas en cuatro factores: las relacionadas con los conflictos con el personal de atención directa, las limitaciones de los cuidados, el sentimiento de culpabilidad, así como la pena anticipada y pérdida del ser querido. Dentro de las variables que pueden influir en las familias, están reflejados el tipo de relación que tenían previamente, así como el grado de parentesco y los patrones de visitas de cada uno de ellos.

Un tema al que el autor hace alusión a lo largo del artículo, es el económico y un aspecto a tener en cuenta en futuras escalas. En la que se plantea no es contemplado, ya que la utilización de estos recursos en Japón era "gratuita" a través de los seguros privados que tienen obligación de contratar. Ahora bien, tras la extracción de los datos, se ha producido un cambio en la política japonesa sobre los seguros y ahora es necesario el abonar el coste del

recurso residencial, por lo que no sería una escala fiable en la actualidad. Es necesario añadir ítems con este tema.

Otras escalas que se podrían utilizar para completar la sobrecarga serían la GHQ-28 (estadio de la salud mental) y la HADS (ansiedad y depresión).

Tras esta revisión bibliográfica donde se puede apreciar que existe una gran laguna sobre la temática tratada, se observa que puede haber diferentes tipos de sobrecarga, en función del estadio de la enfermedad, así como de la utilización o no de recursos. Se podría resumir que la sobrecarga se define como: *conjunto de problemas físicos, psicológicos/emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por los cuidadores al cuidar a su familiar mayor gravemente enfermo*" (Martín, 2011)

Para obtener esta definición, en los años ochenta se realizaron estudios previos sobre los efectos de los cuidados y se obtuvieron resultados como la fatiga crónica, la depresión, la conflictividad familiar, la pérdida de amistades y aficiones, la falta de tiempo para sí mismo y los sentimientos de culpa, preocupación, y miedo estaban presentes en los cuidadores. Por ello, con estas conclusiones se elaboró la "escala Zarit".

VI. CONCLUSIONES

El envejecimiento es un proceso vital por el que pasamos todas las personas desde el momento que nacemos. El aumento de la esperanza de vida ha conllevado, entre otros aspectos, un mayor número de personas con discapacidad y/o dependencia. En el año 2000 se situaba en 70 años la media de edad en padecer alguna enfermedad que provocara algún tipo de dependencia y/o discapacidad. En el año 2007, se había visto incrementado hasta los 72,6. En siete años, se ha aumentado en casi tres años. Sin tener datos oficiales, se podría decir que en la actualidad, esto podría haber aumentado y situarse cerca de los 75 años.

Otro aspecto muy relacionado con lo anterior, es la percepción del estado de salud por parte de los individuos. Se trata de una valoración de cada individuo en función de las enfermedades padecidas, las características demográficas de cada uno (sexo, edad, estado civil, familia), las socioeconómicas (ingresos económicos) o incluso residenciales (Díaz, 2010). A través de la encuesta de Nacional de Salud, se concluía que el 75,3% de la población española, percibía su estado de salud como bueno o muy bueno, aumentado en más de 5 puntos en la realizada previamente en el año 2006-2007 (INSERSO, 2012). Reflejaban que esta diferencia, venía del descenso del número de fumadores y del uso de recursos sanitarios.

Toda esta percepción puede ser alterada cuando existe un diagnóstico de demencia, ya que comienza una dependencia que va en aumento conforme avanza la enfermedad. Con ello, suele aparecer la figura de la persona cuidadora principal (frecuentemente familiar), a la cual el cuidado prolongado le puede provocar la denominada sobrecarga del cuidador, que repercute en su estado físico, emocional y social.

Para ayudar a reducir la sobrecarga, existen diferentes niveles de atención, que en España se rigen por la ley de la Dependencia (2006). Dentro de las opciones que se pueden elegir, un 54% de las personas cuidadoras de

enfermos con demencia, eligen la opción de una ayuda económica para cuidados en el entorno familiar, aunque se ha visto que esto no ayuda a reducir el fenómeno, sino que se puede agravar. El resto accede a diversos recursos, como los centros residenciales o los centros de día. Según los estudios existe mayores beneficios, físicos y psíquicos, para la persona cuidadora cuando se ingresa primero en un centro de día y, posteriormente, en una residencia.

La elección de una opción respecto al cuidado futuro de la persona enferma, por parte de la cuidadora, puede provocar una nueva fuente de estrés agravándose cierta sintomatología (ansiedad, estrés, depresión, etc.) y, a su vez, provocar mayor sobrecarga. Por lo tanto, es un fenómeno que puede acompañar durante todo el proceso de la enfermedad, el cual si no es tratado adecuadamente, podría no llegar a desaparecer y agravar la situación.

Como se ha visto en las páginas anteriores, uno de los factores que mayor sobrecarga genera en el domicilio, son las alteraciones de conducta, que a su vez, es un ítem que tiene gran influencia en la toma de decisión del ingreso.

Se han presentado estudios que indican que la sobrecarga de la persona cuidadora varía en función de la decisión de ingresar en un centro de día o en una residencia. Durante los primeros seis meses se ve disminuida con mayor frecuencia en los usuarios de los Centros de Día. A largo plazo, aquella persona que ha utilizado este recurso y ha tenido mayor apoyo familiar, de amistades y profesionales existe una mayor aceptación tanto de la enfermedad como de los ingresos en residencias. Por otro lado, en los medios residenciales, los estudios hablan que hasta los 5 primeros años, las personas cuidadoras pueden prolongar la sobrecarga, aunque no existe un consenso sobre ello.

Según se ha podido constatar en las diversas fuentes bibliográficas analizadas, se pueden extraer una serie de causas relevantes para la sobrecarga del cuidador, en las que coinciden todos los autores (tabla 4).

Tabla 4: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA SOBRECARGA DE LA PERSONA CUDADORA FAMILIAR CUANDO YA SE ENCUENTRA LA PERSONA ENFERME EN LA RESIDENCIA.

<p>Relacionadas con demencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> * La edad de diagnóstico * Dependencia física * Alteraciones de conducta
<p>Relacionadas con la persona cuidadora principal:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Estado de salud * Horas de cuidados en el domicilio. Mayores conflictos con personal * Apoyo familiar y social * Grado de parentesco * Situación económica
<p>Relacionadas con el Centro Residencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Quien toma la decisión y si existe apoyo. * Tipo de plaza que ocupa en el Centro. * Involucración por los diversos profesionales. * Esposas e hijas las que mayores conflictos tienen el con personal relacionados con las tareas del cuidado.

Fuente: Elaboración propia

En lo relacionados con la persona enferma, la edad en la que se le diagnostica, así como el estado físico tiene una influencia directa en este fenómeno, sin olvidarnos de que las alteraciones de conducta es un aspecto que condiciona directamente el ingreso residencial.

Respecto a la persona cuidadora, tanto el estado físico como el tiempo de cuidados, son fenómenos que influyen en el ingreso. Se ha constatado que aquellas que reciben apoyo por parte de la familia o de la red social, la estancia en el domicilio es más prologada que en aquellos casos que se carece.

Dado que los costes de las residencias son elevados, estos suponen una fuente de estrés para la persona cuidadora y se convierte en un factor clave en la sobrecarga. Por norma general, aquellos centros residenciales que se encuentran en medios rurales, tienden a ser más económicos que los situados en las capitales o núcleos urbanos de gran tamaño. Es por ello, que un número importante de personas cuidadoras deciden realizar los ingresos en lugares no cercanos al domicilio habitual, provocando una menor afluencia de visitas y mayores sentimientos de culpabilidad y de sobrecarga. Desde el punto de vista de profesionales de trabajo social en el ámbito residencial se considera que a la hora de realizar futuros estudios es importante conocer qué tipo de plaza ocupa la persona con demencia, si privada o pública, así como la distancia existente entre el domicilio y el centro.

Un estudio realizado por López Gil (2009) indicaba la necesidad de realizar intervenciones multidisciplinarias orientadas al apoyo de cuidadores de forma preventiva. Por lo tanto, es necesario crear una herramienta para llevarlas a cabo. En el mismo sentido, Lindsey (2001) expresa la necesidad de que en futuras investigaciones se contemplen mediciones más específicas del estrés de la persona cuidadora en el hogar, para conseguir que el enfermo se mantenga, lo máximo posible, en el domicilio. Sería interesante realizar una comparativa del estado de la sobrecarga de las cuidadoras en personas ingresadas en centros de día y en estancias residenciales, para poder analizar cuáles son los factores de mayor relevancia en el acceso a uno u otro recurso.

Un apunte más a esta afirmación la facilita Gaugler (2005), quien manifiesta que en futuras líneas de investigación se debían de considerar la complejidad de la estructura familiar y realizar diseños longitudinales para analizar el fenómeno.

Se ha detectado la necesidad de crear nuevas herramientas para los profesionales y poder medir el fenómeno de la sobrecarga en medios residenciales. Otra opción es la actualización de las publicadas, como la de

Fukahori. La creación de grupos de autoayuda para personas cuidadoras familiares y así fomentar la comunicación entre ellos, puede disminuir los problemas de salud mental de las cuidadoras a corto o medio plazo (Fukahori, 2005).

Otra laguna encontrada en los estudios es que cuando se habla de los costes económicos de las demencias, solamente se centran en la persona enferma olvidándose de contabilizar el tiempo que destina la cuidadora a atender a esa persona. Por lo tanto, sería interesante plantear un estudio con esta doble visión, para concienciar a la sociedad y a las administraciones públicas, de la necesidad encontrar una respuesta.

Por último, ha de recalcarse que las trabajadoras sociales tenemos un campo de intervención muy amplio en esta materia, en el que es necesario un acompañamiento durante el trascurso de la enfermedad a la persona cuidadora familiar. Tras el diagnóstico de la enfermedad, tanto el cuidador como el enfermo, pasan por una serie de fases que se podrían equipararse a las que plantea Kubler Ross (2006) tras el fallecimiento de una persona: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

VII. BIBLIOGRAFIA:

Alliance. Fact sheet: Women and caregiving: Facts and figures. 2003

Almedia Mello [et al]. (2012). Interventions to delay institutionalization of frail older person: desing of a longitudinal study in the home care setting. *Bio Med Central Public Health*. August 2012.

Andrén S, Elmstahl S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengtns time elapsed befor nursing home placement of individuals with demencia: a five year follow up study. *International Psychogeriatrics, Volume 20*.

Artaso Irigoyen, B, Goñi Sarries A, Gómez Martínez, A.R. (2002). Características de la población atendida en un centro de día psicogeriátrico en Navarra. *Anales de Psiquiatría, Vol. 17, Nª 4*, pp. 137-142

Atance Martínez JC [et al]. (2004). Estudio de costes en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Clínica Española Volumen 204* p 64-69.

Badenes Pla N, López López, Mª T. (2011). Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España. *ZERBITZUAN 49*.

Batsch NL, Mittelman MS. (2012). World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia. *Alzheimer Disease International*.

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 Geriatria y Gerontología*, 33, 49-56.

Boada M, Pena-Casanova J, [et a]l. (1999). Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with Alzheimer's disease in Spain. *Med Clin Nov 27*; 113 90-5.

Boaz R, Muller, C. (1994). Predicting the Risk of "Permanent" Nursing Home Residence: The Role of Community Help as Indicated by Family Helpers and Prior Living Arrangements. *HRS: Health Services Research* 29:4

Carretero Gómez, S, Garcés Ferrer, J; Rodenas Rigla, F. La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención Psicosocial. *Consejo Superior de Investigaciones Científicas*.

Casado Marín, D y López Casanovas, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Colección Estudios Sociales Numero 6. Fundación Caixa.

Causapié Lopesino, P [coord]. (2011). Envejecimiento Activo. Libro Blanco. Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Madrid. Capítulo 4: Economía del envejecimiento p. 171-221.

Clearly, M [et al]. (2006). The patient's view of need and caregiving consequences: a cross-sectorial study of inpatients with severe mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*.

Cohen-Mansfield, J, W. Wirtz P. (2011). Predictors of entry to the nursing home: Does length of follow-up matter? *Archives of Gerontology and Geriatrics*. *Elsevier*

Crespo López M, López Martínez J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "como mantener su bienestar". Colección Estudios Serie dependencia. Ministerio de trabajo y asuntos sociales p 42.

Cochrane, J.J. Goering, P.N., & Rogers, J.M. (1997). The mental health of informal caregivers: epidemiological survey. *American Journal of Public Health*,

Cohen D [et al]. 1990. Caring for Relatives with Alzheimer's Disease: The Mental Health Risks to Spouses, Adult Children, and Other Family Caregivers. *Behavior Health and Aging*, 3 (1), 171-182.

Cohen C [et al]. (1993). Factors Determining the Decision to Institutionalize Dementing Individuals: A Prospective Study. *The Gerontologist* Vol. 33 N° 6 714-720.

Cuesta, J [et al]. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology* 9:55

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*.

Davis LL, Buckwalter K. (2001) Family caregiving after nursing home admission. *J Ment Health Aging*.

Delicados M^a V, García MA, López B, Martínez P. (2000) Cuidadoras informales: una perspectiva de Género. Jornadas Feministas de la Universidad de Córdoba en Diciembre de 2000 y Organizada por FOFEE.

De los Reyes MC. (2001) Construyendo el concepto cuidador de ancianos.. IV Reunión de Antropología do Mercosul. Curitiba. Brasil.

Decisión nº 941/2011/UE del parlamento Europeo y del Consejo. Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional (2012). Diario Oficial de la Unión Europea. 23.9.2011

Dementia. (2007) The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). *National Clinical Practice Guideline Number 42*.

Díaz Martín R. (coord.). (2012). Las personas mayores en España. Informe 2010 [en línea]. Observatorio de personas mayores. Colección Documentos Serie Documentos Estadísticos.

Duran, MA. (1991). El tiempo y la económica española. *ICE* 695: 9-48

Duran, MA. (2003). Los costes invisibles de la enfermedad. *Fundación BBVA*. Madrid

Dura J.R.; Stukenberg KW, Kiecolt-Galser JK. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychol Aging*, 6, 467–473.

España. 2006. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.. Boletín Oficial de estado, 15 de diciembre de 2006.

Esping-Andersen G. (1999). Social Foundations of Postindustrial Economies. *Oxford: Oxford University Press*.

Farran CJ, Hagerty EK, Salloways S, Kupferer S, Wilken CS. (1991). Finding Meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. *Gerontologist*

Fernández Ballesteros, R. (2011). Los retos de la sociedad ante el creciente fenómeno del envejecimiento. Ponencia. Centro de Estudios Andaluces. Consejería de la presidencia.

Flores LJA, Adeva CJ, García MC, Gómez MMP. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 3 (1218): 261-272

France Dubois, M [et al]. 2009. Is there agreement between Canadian older adults and their primary informal caregivers on behavior towards institutionalization? *Health and Social Care in the Community*.

Fukahori, H [et al]. (2005). Mental Health and related factors with family caregivers for elderly in special-care nursing homes for the aged. *Japanese Journal of Public Health* 52 399-410.

Fukahori [et al]. (2010) Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: Scale development. *Japan Journal of Nursing Science* 7, 136-147

García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit* 18 (supl 1): 132-9

Galeno [et al]. (2010). Características Clínicas y económicas asociadas a los costes directos en demencia tipo Alzheimer, frontotemporal y vascular. *Neurología Argentina. Volume 2; issue 2. April-June.*

Gallagher D, Ni MA, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. (2011). Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* May; 26(3):205-11.

Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care* Feb; 47 (2):191-8.

Gaugler JE, Zarit SH, Pearlin LI. (2003). Family involvement following institutionalization: modeling nursing home visits over time. *Aging Hum Dev*; 57(2):91-117.

Gaugler JE, Anderson KA, Zarit SH, Pearlin LI. (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging Ment Health* Jan;8 (1):65-75.

Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization?

Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421–428.

Gaugler JE, Pot AM, Zarit SH. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *Gerontologist Dec*; 47(6):730-40.

Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. (2010) Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med Dec* 17;8:85.

Garcés, J, Ródenas, F y Sanjosé, V. (2003). Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies. *Hrealt Policy* 65, 201-215.

García, M.M.; Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria1B* (Supl 2), 83-92

García Tirado MC, Torio J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. 1996. *MEDIFAM*; 6(1): 47-55

Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D. (1995). When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *Am Geriatric Social Jan*; 43 (1):10-6.

Goldberg DP, Hillier VF. (1979). A Scale versión os the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*.

Grasel E. (2002). When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *J Am Geriatr Soc May*;50(5):843-9.

Harrow BS, Mahoney DF, Mendelsohn AB, Ory MG, Coon DW, Belle SH [et al]. (2004). Variation in cost of informal caregiving and formal-service use for people with Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen Sep*;19(5):299-308

Hébert R [et al]. (2001). Factors Associated With Long-term Institutionalization of Older People with Dementia: Data from the Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* Vol 56 A, Nº 11

Hoenig J, Hamilton MW. (1996). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Soc Psychiatry* 12(3):165-76

Imsero. (2003). Observatorio de la Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Población con enfermedad mental grave y prolongada.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2006). Instituto Nacional de Estadística. Cifras de población Madrid: INE. Recuperado el 19 de Abril de 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2006). Defunciones según la causa de muerte. Recuperado el 19 de Abril de 2014. Madrid: INE

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2008). Encuesta de presupuestos familiares. Recuperado el 13 de Enero de 2014. Madrid: INE.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. 2008. Encuesta de Condiciones de vida [sitio web]. Madrid: INE. [Consulta: 13 de Enero de 2014].

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2008). Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y situación de dependencia. Recuperado el 13 de Enero de 2014. Madrid: INE.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2013). Cifras de Población y Censos Demográficos 1 de Julio de 2013. Recuperado el 19 de Abril de 2014. Madrid: INE.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2012). Defunciones según la causa de muerte. Recuperado el 19 de Abril de 2014. Madrid: INE.

Jacoby R, Oppenheimer, C. (2002). *Psiquiatría en el Anciano*. Barcelona: Masson, S.A.

Jiménez Martín S, Boldrin, M. (2007). Social Security Programs and Retirement around the World: Fiscal Implications of Reform. *University of Chicago Press* 351-412

Kesselring, A [et al]. (2012). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *European journal of Public Health*.

Kramer BJ. Gain in the Caregiver Experience. (1997). Where are we? What next? *Gerontologist* 34 (2): 218-3

Kübler-Ross E, Kessler D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Liciernaga.

Kuzuya, M [et al]. (2012). Day-care service use is a risk factor for long-term care placement in community-dwelling dependent elderly. *Geriatrics Gerontology International*.

Langa KM, Chernew ME, Kabeto MU, Herzog AR, Ofstedal MB, Willis RJ [et al]. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *J Gen Intern Med* Nov;16(11):770-8.

Laparra, Miguel y Cachón, Lorenzo. (2009). *Sistemas migratorios, mercado de trabajo y régimen de bienestar: el nuevo modelo del sur de Europa*. Barcelona: Bellaterra.

Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*

Lawton M P. (1991). A Multidimensional View of Quality of Life in Frail Elders en The Concept and Measurement of Quality of Life.

Lieberman (2001). The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease.. *The Gerontologist* Vol. 41, No. 6, 819–826

Linda K. George [et al]. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontology* Vol. 26.

López, J [et al]- Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. 2011. Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España S.L.

López J, Crespo M. (2008). Analysis of the efficacy of a psychotherapeutic program to improve the emotional status of caregivers of elderly dependent relatives. *Aging and Mental Health* Vol: 12:4 451-461

Lopez Gil, M^aJ [et al.]. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y Su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* V 2. N^o 7 Albacete.

López Bastida J, Perestelo L, Serrano P, Oliva-Moreno J. (2006). Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island. *Neurology* n^o 67, pp.2186-2191

Low JT, Payne S, Roderick P. (1991). The impact of stroke on informal carers: a literature re-views. *Soc Sci Med*, n.º 6, pp. 711-25

Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 6: 338-46.

Mc Dowell, I [coord.] (2002). Patterns and Health Effects of Caring for People with Dementia: The Impact of Changing Cognitive and Residential Status. *The Gerontologist* vol 42 N^o 5 643-652

McGilloway S,Donnelly M. (1997). The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. *British Journal of Clinical Psychology* 36, 149-151

Matsuda O, Hasebe N, Ikehara K, Futatsuya M, Akahane N. (1997). Longitudinal study of the mental health of caregivers caring for elderly patients with dementia: effect of institutional placement on mental health. *Psychiatry Clin Neurosci* Oct; 51(5):289-93.

Meiland F. (2001). Caring for relatives with dementia Caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in The Netherlands. *Scand J Public Health* 29.

Min Kim J [et al]. (2002). Predictors of institutionalization in patients with dementia in Korea. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Mochis. G. (1994). Marketing to Older Consumers. *Quorum*.

Montgomery, R J.V. (1994). Family MEasures in the Special Care Unit Context. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. Vol. 8 Suppl 1. 242-246

Muñoz PE, Vázquez-Barquero JL, Rodríguez F, Pastrana E, Varo J. (1979). Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. *Goldberg*. *Archivos de Neurobiología*.

Navarra. 2006. Ley Foral 15/2006, de 14 de Diciembre, de Servicios Sociales. Boletín Oficial de Navarra, 20 de Diciembre de 2006.

Navarra. 2008. Decreto Foral 69/2008, 17 de Junio, por el que se aprueba la cartera de servicios sociales de ámbito general. Boletín Oficial de Navarra, 9 de Julio de 2008.

Navarra. 2010. Orden Foral 3/2010 de 14 de Enero, Valoración de la situación familiar para el acceso a plazas residenciales. Boletín Oficial de Navarra, 17 de Febrero de 2010.

Nikzad-Terhune KA, Anderson KA, Newcomer R, Gaugler JE. (2010). Do trajectories of at-home dementia caregiving account for burden after nursing home placement? A growth curve analysis. *Soc Work Health Care* 49 (8):734-52.

Organización Mundial de la Salud. (2014). Organización Mundial de la Salud [sitio web]. Dementia. Recuperado el 11 de Enero de 2014. Suiza: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2014). Organización Mundial de la Salud [sitio web]. Mortality and global health estimates. Recuperado el 11 de Enero de 2014. Suiza: OMS

Organización Mundial de la Salud. (2012). Organización Mundial de la Salud. Esperanza de vida [sitio web]. Recuperado el 11 de Enero de 2014. Suiza: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2005). Mental health: facing the challenges, building solutions.

Östman M, Hansson L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*

Page A [et al]. (2006). Assessment of distress and burden in Australian private psychiatric inpatients. *Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*.

Parris Stephnes, M A; K Ogroscki P; M. Kinney, J. (1991). Sources of Strees for Familia Caregivers of Institutionalized Dementia Patients. *The Journal of Applied Gerontology*, Vol 10. Nª 3, September 3285-342.

Portal de la Dependencia. (2008). Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia. Informe de evolución de la gestión del SAAD al mes de Mayo de 2008.

Portal de la Dependencia. (2014). Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia. Informe de evolución de la gestión del SAAD al mes de Mayo de 2014

Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. (1997). American Psychiatric Association. *Am J Psychiatry Apr*;154(4 Suppl):1-63.

Prince, M.; Jackson, J. (2009). Informe Mundial sobre el Alzheimer. Resumen ejecutivo. Alzheimer's Disease Internacional.

Prince, M y Jackson, J. (2009). Informe Mundial sobre el Alzheimer. Resumen Ejecutivo. Alzheimer's Disease International. *Londres SE1 0BL*.

Roca Socarras A, Blanco Torres, K. (2007) Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*; 11 (14 Suppl.)

Rodríguez Rodríguez, P. (2010). Principios y criterios para fundamentar un modelo de atención integral centrado en la persona. Informe Portal Mayores nº 106.

Sanchez de Machado [et al]. (2007). Factores de comportamiento y déficit sensoriales indetificatorios como predictores de la demencia tipo Alzheimer.. *Rev Neurol*, 44 (4): 198:202

Sancho Castiello M (coord.). (2002). Las personas mayores en España. Informe 2002. IMSERSO. Observatorio de personas mayores.

Schulte-Marwort M, Marutt K, Riedesser P. (2005). Correspondencias CIE-10—DSM-IV-TR. Sinopsis de las clasificaciones de los trastornos mentales. *J&C Ediciones Médicas*.

Schulz R, Belle SH, Caja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA Aug 25*;292 (8):961-7.

Smit D [et al]. (2001). The long-term effect of group living home versus regular nursing homes for people with dementia on psychological distress of informal caregivers. *Aging & Mental Health*.

Schoenmakers, B [et al]. (2009) .The process of definitive institutionalization of community dwelling demented vs non demented elderly: data obtained from network of sentinel general practitioners.

Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD, Foster SM. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol* Mar;19(1):16-20.

Stephens M.A y Kinney, J. (1991) .*Sources of Stress for Family Caregivers of Institutionalized Demencia Patients*.

Suso Araico, Anabel; Velasco Gisbert, María Luisa. (2009). Valoración económica de los cuidados a personas dependientes. *Zerbitzuan*. Revista de servicios sociales Número 45. Páginas: 73-81.

Tornatore J [et al]. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist* Vol 42 Nª 4 497-506.

Turro-Garriga O [et al]. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurol*.

Twe, C [et al]. (2011). Why Family Caregivers Choose to Institutionalize a Love One with Dementia: A Singapore Perspective. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*

Úriz, MJ [et al]. (2006). *Metodología para la investigación*. Ediciones Eunate.

Valderrama H. (1999): Panel "La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos". *Revista de la Asociación de Establecimientos Geriátricos*. Año 9, N° 35

Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, [et al]. (2012). A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a Right Time Place Care study. *BMC Public Health*. Jan 23; 12:68.

Whitlatch CJ, Schur D, Noelker LS, Ejaz FK, Looman WJ. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *Gerontologist Aug*; 41(4): 462-73

World Health Organization Causes of death 2008: data sources and methods. (2011). Department of health Statistics and Informatics. World Health Organization, Genova. April

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*; 20: 649-55.

Zarit SH, Whitlatch CJ. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *Gerontologist Oct*;32(5):665-72.

Zarit SH. (1998). Dementia: caregivers and stress. Community paper series: paper. Victoria, BC: *Centre on Aging, University of Victoria*.

Zigmond, As; Snaith P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*

a. Principales enlaces web

Alzafae. Inicio. Cuál es su frecuencia [on line]. Recuperado el 6 de Junio de 2014.

<http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/mas-sobre-alzheimer/2-frecuencia-enfermedad>

Departamento de Políticas sociales de Navarra. 2014. Agencia Navarra para la Autonomía de las personas [sitio web]. Navarra: ANAP. Recuperado el 18 de Abril de 2014

<http://www.navarra.es/>

Fernández Ballesteros, R, Macia Antón, A. (1993). Calidad de vida en la vejez. [en línea]

<http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/1993/vol2/arti7.htm>

Fernández Ballesteros R. (1997). Calidad de vida en la Vejez: Condiciones diferenciales. Universidad Autónoma de Madrid. [en línea]:

http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/1997/vol1/arti2.htm#_Hlk426259891

FUNDACION ALZHEIMER ESPAÑA. VI Encuentro Temático: "¿Vivir en casa o ingresar en una residencia? [en línea]:

[http://www.alzfae.org/index.php/fundacion/actividades-fae/encuentros/54-v-encuentrovivir-en-casa-o-ingresar-en-una-residencia.](http://www.alzfae.org/index.php/fundacion/actividades-fae/encuentros/54-v-encuentrovivir-en-casa-o-ingresar-en-una-residencia)

Guía salud. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud [en línea]: http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/documentos/apartado12/demencia_presenil.pdf

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (2012). Instituto de Mayores y Servicios Sociales [sitio web]. Madrid: INSERSO. Recuperado el 2 de Mayo de 2014. Disponible en:

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/s319afondo.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA. (2009). Instituto Nacional de Estadística [sitio web]. Madrid: INE. Recuperado el 19 de Abril de 2014. Disponible en:

<http://www.ine.es/prensa/np584.pdf>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Cuidados de larga duración. [on line]:

[https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Cuidados de Larga Duracion.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Cuidados_de_Larga_Duracion.pdf)

Whiteford H, [et al]. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. The Lancet [en línea] Volume 382, Issue 9904, p. 1575-1586. [Consulta el 12 de Enero de 2014]. Disponible en:

http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2813%2961611-6/fulltext#article_upsell

VIII. ANEXO

Anexo 1: Escala Zarit

Anexo 2: Caregiving Hassles Scale: Nursing Home Hassles.

Anexo 3: Exploratory factor analysis of the Caregiving Burden Scale for
Family Members with Relatives in Nursing Homes

**ANEXO 1: ESCALA ZARIT. VERSION TRADUCIDA AL CASTELLANO.
MARTIN (2011)**

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

ANEXO 2: CAREGIVING HASSLES SCALE: NURSING HOME HASSLES

1. Staff member(s) being rude to you.
 2. Patient's complaints about staff members.
 3. Receiving phone calls at home from the nursing care facility.
 4. Needing to tell the staff how to care for the patient.
 5. Ways staff handles patient's behavior problems.
 6. Giving up other activities to visit patient.
 7. Having to remind staff to do things for patient.
 8. Staff not taking personal interest in patient.
 9. Scheduling appointments for the patient.
 10. Staff delays in completing paperwork (e.g., insurance forms).
 11. Staff not treating the patient with dignity.
 12. Feeling left out of decisions made about the patient.
 13. Staff leaving patient ungroomed/untidy.
 14. Having to remain in constant contact with the nursing care facility.
 15. Staff complaining to you about the patient.
 16. Staff speaking about patient as if patient were not there.
 17. Not being able to leave the local area for short trips.
 18. Staff making you feel unwelcome.
 19. Staff ignoring patient's requests.
 20. Staff's phone calls asking you to bring things for/to the patient.
 21. Difficulty interacting with patient's physician.
 22. Staff not encouraging patient to do things for self.
 23. Staff expecting you to be available at any time.
 24. Staff overmedicating patient.
 25. Staff leaving patient in pajamas all day.
 26. Extra expenses due to providing care for patient.
 27. Staff being intolerant toward the patient.
 28. Staff not working with patient on exercises/therapy.
-

ANEXO 3: EXPLORATORY FACTOR ANALYSIS OF THE CAREGIVING BURDEN SCALE FOR FAMILY MEMBERS WITH RELATIVES IN NURSING HOMES. FUKAHORI [ET AL], 2010

Factor 1: Conflict with care staff

Q1: I feel the staff do not care for the resident in a kind and warm manner

Q2: I have difficulties because I am not able to communicate with the

Q3: I feel that the staff members do not tell me enough about the resident

Q4: I have difficulties because information/instructions about the resident vary according to the staff member

Q5: I have difficulties because the staff members are hard to talk to when I would like to ask them something

Factor 2: Constraints of

Q6: I feel it is difficult to balance both visiting the resident and other things (e.g. housekeeping or a hobby)

Q7: I feel it is hard to have private time because I feel anxious about the resident

Q8: I have no desire to travel elsewhere, even when the resident is cared for in the nursing home

Q9: I feel that anxiety for the resident has a negative effect on my and/or my family's work

Q10: I feel that visiting the resident is physically burdensome for me

Factor 3: Guilt

Q11: I aspire to care for the resident in my home if possible

Q12: I feel sorry that the resident has to stay in a nursing home

Q13: I feel that it is a pity that the resident has to live in a nursing home

Factor 4: Anticipatory grief and loss

Q14: I feel sad because I cannot talk to the resident because of his/her illness/disability

Q15: It feels painful to see the gradual breakdown of the resident

Q16: It feels painful to see the change in the resident from the past