



IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR

AUTORA: Amaia Pérez Ayesa

DIRECTORA: Maria Teresa Blázquez Antona



GRADO EN ENFERMERIA, 4º CURSO

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA, CONVOCATORIA JUNIO 2016

RESUMEN:

La familia es el cimiento principal en la vida de cada persona, es un sistema en el que entran en juego cada integrante de ella. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio.

Una de las situaciones que pueden modificar la estructura familiar es la discapacidad, término que engloba las limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida diaria, requiriendo en muchas ocasiones importantes cuidados.

El cuidado de estas personas es una responsabilidad que podría implicar directamente a familiares, modificando los roles que cada uno ocupaba anteriormente.

El presente trabajo, realiza una revisión bibliográfica sobre cómo se ven afectados todos los miembros de la familia a nivel personal, social, económico, laboral y de salud por la situación de discapacidad en uno de ellos. Haciendo hincapié en la necesidad de una mayor atención sobre todos ellos para evitar sobrecargas y sobre todo después de valorar las escalas de medición de la sobrecarga del cuidador principal.

Palabras clave: Discapacidad, familia, cuidador, impacto, costes

ABSTRACT

The family is the main foundation in each person's life, it is a system in which each member interacts. Therefore, if one of them turns out to be affected for some reason, the family will notice the change.

A family structure change may be due as a result of a disability. It is a term that includes the limitations to carry out activities of daily living, requiring often important care.

These people care is a responsibility that could directly involve families, modifying the role that each one had taken on previously.

The present work carries out a literature review on how all family members could be affected on the personal, social, economic, labor and health levels by the situation of disability of one of them, emphasizing the need for greater attention on all of them to avoid overloads after evaluating measuring scale of the main caregiver burden.

Key words: Disability, family, caregiver, impact, costs

ÍNDICE

Introducción.....	4
Enfermedades incapacitantes más comunes.....	5
<i>En edades avanzadas:</i>	5
<i>En edades intermedias:</i>	6
<i>En edades infantiles:</i>	7
La familia.....	7
Objetivos.....	9
Metodología.....	10
Resultados.....	12
Cuidados informales de la familia.....	12
Causas de asumir el papel de cuidador principal.....	12
Género del cuidador principal.....	12
Familia frente a la discapacidad.....	13
Necesidades en las familias de personas con discapacidad.....	13
El impacto en las familias de personas con discapacidad.....	14
<i>Laboral:</i>	14
<i>Social:</i>	15
<i>Económica:</i>	15
<i>Salud física y psíquica:</i>	16
Relaciones familiares: sentimientos y preocupaciones.....	17
<i>Discapacidad en el adulto:</i>	17
▪ Cónyuge del enfermo.....	17
▪ Hijo del enfermo	18
▪ Nietos del enfermo.....	18
▪ Cuidador principal de personas mayores con demencia o discapacidad.....	18
▪ Familia de la persona cuidadora	19
<i>Discapacidad en la infancia:</i>	19
▪ Pareja con hijo discapacitado	19
▪ Padres e hijo discapacitado.....	20
▪ Vínculo fraternal entre hermano sano y discapacitado.....	21
▪ Afectación de otros familiares con niños discapacitados.....	21
Escala.....	21
Discusión.....	24
Conclusiones.....	33
Bibliografía.....	34
Anexos.....	38

INTRODUCCIÓN

¿Nos hemos preguntado alguna vez si la discapacidad afecta a todos los miembros de una familia por igual? ¿Se debe dar la misma importancia a la influencia de la enfermedad en el cuidador principal o en toda la estructura familiar? ¿Se hacen las valoraciones oportunas de sobrecarga en el entorno familiar?

Según datos analizados de la OMS de 2015 un 15% de la población mundial, es decir, más de mil millones de personas padece alguna forma de discapacidad. La misma organización describe la discapacidad como (1):

“Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, entendiendo las deficiencias como problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad como dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación como problemas para participar en situaciones vitales”.

Además, entre 110 millones y 190 millones de adultos en todo el mundo, lo que corresponde a un 2.2% y 3.8% respectivamente, tienen dificultades notables para el funcionamiento de la vida diaria (2). En cuanto a las discapacidades en la edad infantil de 0 a 14 años, encontramos un 5,1% de la población mundial afectada, equivalente a 95 millones de niños, de los cuales 13 millones (0.7%) padecen discapacidad grave (2).

La OMS también advierte que, las tasas de discapacidad están en aumento, entre otras causas, por el progresivo envejecimiento poblacional y aumento de enfermedades crónicas (2).

En España, un 9% del total de la población que vive en hogares familiares tiene algún tipo de discapacidad y las personas mayores de 65 años que necesitan ayuda y carecen de autonomía supone un 17% (3).

En la siguiente tabla se pueden ver los datos sobre discapacidad por Comunidades Autónomas en 2008, aportados por el Instituto Nacional de Estadística (4):

Tabla 1. Datos de discapacidad por Comunidades Autónomas en 2008

Personas de seis y más años con discapacidad		
	Nº de personas (miles)	Tasa por 100 habitantes
España	3.787,4	8,97
Andalucía	716,1	9,58
Aragón	111,6	9,19
Asturias (Principado de)	104,5	10,37
Baleares (Illes)	68,8	7,10
Canarias	135,8	7,13
Cantabria	37,5	7,00
Castilla y León	255,9	10,86
Castilla-La Mancha	182,9	9,99
Cataluña	511,7	7,61
Comunitat Valenciana	452,8	9,92
Extremadura	111,0	10,99
Galicia	292,9	11,29
Madrid (Comunidad de)	434,8	7,59
Murcia (Región de)	127,5	9,80
Navarra (Comunidad Foral de)	41,6	7,42
País Vasco	169,4	8,45
La Rioja	17,9	6,16
Ceuta	7,4	11,32
Melilla	7,3	11,86

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Enfermedades incapacitantes más comunes

Se puede encontrar personas dependientes en cualquier estadio de la vida (2,5). Entre las principales causas de discapacidad en edades más avanzadas, en general, podríamos decir que se encuentran las demencias y dentro de ellas el Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. En edades intermedias, la esclerosis múltiple y en la edad pediátrica, el síndrome de Down o la parálisis cerebral infantil (5)

En edades avanzadas:

Una de las principales causas de demencia en la Unión Europea es la enfermedad de Alzheimer, siendo responsable de entre el 50% y el 70% de los casos (6).

La demencia está ligada al progresivo envejecimiento de la población (7). Si la tendencia y el comportamiento demográfico continuara en la misma línea, el número de personas mayores de 64 años se situaría en el año 2022 en un 32,75%, lo que causaría grandes incertidumbres en cuanto al futuro, como por ejemplo el mantenimiento de las pensiones y la atención sanitaria a personas mayores (8).

Según el Informe Mundial sobre el Alzheimer del año 2015, aproximadamente 46.8 millones de personas en todo el mundo padecen esta enfermedad y se calcula que esta cifra se duplique cada 20 años, alcanzando los 74.7 millones en el 2030 (9).

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurológica degenerativa caracterizada por un deterioro inicial de la memoria para eventos recientes. Con el avance de la

enfermedad, aparecen síntomas como apraxia, agnosia y trastornos afásicos. Tiene un cuadro clínico progresivo e irreversible que puede llevar a un estado vegetativo (10).

La tendencia hoy en día es recomendar que las personas mayores permanezcan en sus hogares bajo el cuidado de sus familias con el objetivo de mantener su comodidad y dignidad. Esto implica que los familiares deben hacerse cargo de él. Según la OMS en marzo de 2015, esto podría causar gran estrés a la familia, derivado de la consecuente carga física, psicológica, social y económica (1).

Cuando se trata de hablar de enfermedad de Alzheimer, la mayoría de los estudios están enfocados en la sobrecarga del cuidador principal, mientras que la afectación en el núcleo familiar queda al margen (11). Siendo de vital importancia su investigación ya que la situación impuesta por la enfermedad, modifica la estructura familiar, redefiniendo roles y asumiendo situaciones no previstas (11). Por lo tanto, es importante explorar aspectos emocionales, factores de personalidad y la relación entre sus miembros para brindar apoyo moral, asesorar y proporcionar información de los recursos que pueden facilitar su cuidado una vez que surge ese cambio.

Por otro lado, los accidentes cerebrovasculares (ACV) también son principal motivo de discapacidad. Estos son causados por un déficit de suministro sanguíneo en una determinada área cerebral, debido a un trastorno de la circulación cerebral y que pueden ser transitorios o permanentes (10,12,13).

Los ACV pueden afectar a individuos en cualquier edad aunque la incidencia y prevalencia aumente considerablemente con la misma. Los estudios indican que entre el 75-90% de los casos suceden en personas de más de 65 años, aunque la tasa de la enfermedad se duplica tanto en hombres y mujeres por cada década después de los 55 años (12,13).

Los ACV se producen debido a múltiples factores pero tiene una serie de síntomas en relación con un déficit neurológico y alteración de conciencia: hemiparesia o hemiplejía aguda, hemianestesia, alteraciones visuales, disartria, afasia, ataxia o disminución repentina de la conciencia. Son la causa más importante de discapacidad permanente en el adulto y la segunda causa de demencia (12). En concreto, tras un ictus, un tipo de ACV, muchos de ellos quedan con secuelas como parálisis, problemas de equilibrio, trastornos del habla, déficits cognitivos, dolor o alteraciones emocionales, entre otros síntomas, lo que determina que el 35-45% de los casos se encuentran en situación de dependencia parcial o total (13).

En edades intermedias

La esclerosis múltiple constituye la principal causa de discapacidad neurológica no traumática entre jóvenes adultos de 20 a 30 años (14). Es un trastorno neurológico desmielinizante del sistema nervioso central asociado a una respuesta inmunitaria anómala dando lugar a múltiples y variados síntomas y signos neurológicos, generalmente con remisiones y exacerbaciones (10,15). Entre ellos se pueden encontrar: fatiga, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas y

dificultades del habla. Al ser una enfermedad impredecible, es necesario evaluar las necesidades de cuidado de cada persona para atenderles correctamente en cada momento (14,15,16,17).

En edades infantiles:

La parálisis cerebral infantil es un trastorno del movimiento y de la afectación a nivel intelectual debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completados. Pueden causar importantes limitaciones en la actividad con trastornos sensoriales, cognitivos, comunicativos, perceptivos, conductuales o epilepsia. Es por ello que se le considera la principal afección neuromotriz causante de dependencia en la infancia (18,19,20,21). En España, 120.000 niños padecen parálisis cerebral (20) siendo la prevalencia global de 2 a 2.8 niños por cada 1.000 habitantes (18,20). El 70% de la parálisis cerebral ocurre antes del nacimiento, el 20% durante el nacimiento por problemas en el parto, prematuridad, bajo peso, encefalopatía hipóxico-isquémica y el 10% a lo largo de los primeros años de vida debido a problemas específicos como puede ser traumatismo craneal, infecciones (meningitis, encefalitis), estatus convulsivo, intoxicación, parada cardio-respiratoria... (18,20). Los cuidadores deben fomentar la calidad de vida de estos niños intentando proporcionar la atención que necesita para su autonomía personal.

El síndrome de Down también es llamado trisomía 21, a causa de que la enfermedad es caracterizada por una alteración genética con un cromosoma extra del par 21 provocando distintos grados de disfunción cognitiva y neurológica. La principal característica que lo define es la discapacidad intelectual, presente en mayor o menor medida. Esto es provocado por la presencia de menor número de neuronas y conexiones sinápticas que provocan enlentecimiento mental y motor aun manteniendo su capacidad de aprendizaje. Por ello lo importante es intentar alcanzar la mayor autonomía, siempre de acuerdo a sus posibilidades. Los estudios aseguran que es la causa más frecuente de retraso mental de origen genético (21,22,23,24).

La familia

Tal y como se puede deducir la familia es crucial en la vida de todos. Pero, ¿Qué es la familia? Para describirla podemos encontrar varias definiciones: Podríamos definirla como el sistema que determina y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción. También como un grupo con identidad propia y un escenario en el que tienen lugar una amplia gama de relaciones. O también como un conjunto más allá de la suma de cada miembro que obtiene una serie de valores y creencias compartidas a lo largo de generaciones y por experiencias vividas a lo largo de la vida (25).

En definitiva, la familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de quienes la componen y evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. La familia es quien

ayuda a desarrollar habilidades y competencias personales y sociales para que sus miembros crezcan con seguridad y autonomía. El propio entorno familiar determina las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo así como el apego (26).

Como los miembros de la familia están relacionados entre sí, un cambio en uno de ellos producirá a su vez un cambio en el resto. Por tanto, cualquier enfermedad repercutirá en toda la familia y en caso de enfermedad crónica, requerirá una adaptación por parte de todos sus miembros (11,25).

En la mayoría de las ocasiones, un miembro de la familia es quien será el encargado de cuidar principalmente al afectado, se le conoce como cuidador principal (27). Se ha puesto mucho énfasis en valorar la sobrecarga de este individuo ya que es importante que esta persona se encuentre sana para poder cuidar de otra que no lo está. Para verificar los efectos negativos que puede conllevar el cuidar continuamente de una persona se utilizan escalas de medición de sobrecarga.

En este estudio, se realiza una revisión bibliográfica sobre estos aspectos que tratará de dar respuesta a las preguntas formuladas anteriormente. Son preguntas que a lo largo de mi experiencia personal, con un miembro de la familia afectado por esta dolencia, me he cuestionado.

OBJETIVOS:

- General
 - Evaluar la influencia sobre el núcleo familiar en la atención a enfermos con distintas discapacidades.
- Específicos
 - Conocer el impacto en la familia motivado por la discapacidad en la infancia o vida adulta de uno de sus miembros.
 - Investigar la afectación de la discapacidad en la vida diaria del cuidador principal.
 - Valorar las relaciones entre familiares cuando uno de sus miembros se ve afectado por una discapacidad.
 - Conocer la importancia otorgada a la relación familiar en los ítems a valorar en las escalas de medición de sobrecarga del cuidador principal.

MATERIAL Y METODOS

Para la elaboración de este documento se ha realizado una revisión bibliográfica de tipo descriptivo donde se describen los principales defectos de la discapacidad en el entorno familiar.

Para la búsqueda de bibliografía de este proyecto se establecieron una serie de criterios de inclusión y de exclusión:

Criterios de inclusión:

- Bibliografía escrita entre los años 2006 y 2016.
- Bibliografía relacionada con la afectación de la discapacidad en la familia.
- Bibliografía escrita en español e inglés.
- Escalas usadas para medir la sobrecarga del cuidador principal.

El enfoque inicial de la búsqueda se orientó hacia la obtención de publicaciones recientes, es decir, bibliografía escrita entre 2006 y 2016. Ante la falta de documentos de dichas fechas con relación a la discapacidad se aumentó la franja entre los años 1990 y 2016 para obtener resultados de búsqueda dirigidos y específicos de dicha población.

Criterios de exclusión:

- Literatura de baja calidad científica.
- Bibliografía sobre enfermedades no incapacitantes.
- Bibliografía acerca del impacto de la discapacidad en el propio afectado.
- Literatura fuera de los objetivos del contenido del trabajo.

Se realizó una búsqueda de artículos en las principales bases de datos bibliográficas disponibles en Internet: Scielo, Pubmed, Dialnet, Cuiden y Science Direct.

Las palabras clave utilizadas durante la búsqueda fueron: familia, discapacidad, impacto, cuidador, unidad familiar, cuidador secundario, alzheimer, enfermedad discapacitante, costes, costes económicos discapacidad, clase social, cuidados informales, necesidades, incidencia, prevalencia, salud física, emocional, empleo, exclusión, atención, parálisis cerebral, síndrome de down, accidentes cerebrovasculares, esclerosis múltiple, escalas, carga, disability, family, economy, caregiver, social class, disability attention, género, cuidado, sentimientos, afectación familiar, dementia, feelings, children with disability, parenting.

Mediante esta búsqueda se consiguieron 41 artículos utilizables para este proyecto, el resto fueron rechazado por no tratar el tema de la discapacidad o por no tratar la discapacidad en la familia.

La búsqueda se complementó mediante consultas específicas a determinadas páginas Web de Internet como la de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la definición de discapacidad e incidencia mundial, y la de salud pública de la Comisión Europea para obtener porcentajes de afectados por Alzheimer a nivel europeo.

Asimismo, se realizó un seguimiento de referencias bibliográficas de los distintos documentos encontrados para la realización del proyecto. Para la búsqueda de estos materiales, se utilizó Google Académico o búsqueda intuitiva en Google, utilizando el título del artículo, el nombre de los autores y la fecha de publicación. Así se encontraron 12 artículos.

Además, para la realización de la introducción se hizo una búsqueda concreta de libros en la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra para la información sobre la definición, etiología, incidencia, sintomatología y relación con discapacidad sobre el Alzheimer, los accidentes cerebrovasculares, la esclerosis múltiple, la parálisis cerebral y el síndrome de Down.

Por otro lado, se acudió a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer para realizar una entrevista con la trabajadora social del centro y así obtener resultados sobre el cuidador principal, los sentimientos de los familiares y el uso de escalas.

La búsqueda de porcentaje de datos de personas discapacitadas en las comunidades autónomas en España se realizó mediante la consulta en la página del Instituto Nacional de Estadística (INE) siendo 2008 el año más reciente de publicación de estos datos. Esta misma fue usada para la obtención de datos concretos sobre el género de cuidador en nuestro país.

Para la gestión de la bibliografía, se utilizó el programa informático Mendeley.

RESULTADOS

Cuidados informales de la familia

Los cuidados que presta la familia a la persona con actividad limitada se le denomina cuidados informales. Estos cuidados son prestados por uno o más familiares de la persona que requiere los cuidados sin ningún tipo de remuneración y sin ser profesionales en la materia (3,27).

Los cuidadores informales asumen este papel sin conocer cuánto va a durar la situación, pudiendo ser unos meses o años. Varios autores aseguran que todo este tiempo aumenta el nivel de dedicación, llegando en ocasiones a provocar serios problemas de salud sobre el cuidador principal y alterar la estabilización personal, de pareja, familiar y social de quienes rodean a la persona dependiente (28).

Causas de asumir el papel de cuidador principal

No hay muchos estudios que se han dedicado a investigar la causa o causas de por qué un cuidador asume la tarea del cuidado de una persona dependiente (28).

Según varios estudios analizados, tener un vínculo con la persona necesitada suele ser determinante para que un miembro de la familia se convierta en el cuidador principal que dedica todo su tiempo al enfermo teniendo que aceptar ese nuevo rol (27,29,30,31).

Un estudio realizado sobre por qué los cuidadores familiares asumían dicha tarea puso de manifiesto que en algunos casos era porque lo percibían como una responsabilidad y en otros, en cambio, se tomaba la decisión sin ningún tipo de razonamiento aparente (27). Otros estudios, aducían que la causa del cuidado de una persona no se suele reflexionar porque el cuidado de una persona es principalmente una norma social (32).

Corroborando lo anterior, en el estudio de Cuidados a Las Personas Mayores En Los Hogares Españoles de 2005, los cuidadores expresan que cuidar de su familiar es una obligación moral que les dignifica como persona y les compensa por sentirse satisfechos con lo que hacen al ver a la persona afectada agradecida con ellos. Aunque otros familiares sienten que puede llegar a ser una obligación impuesta (29,31).

Género del cuidador principal

Si nos fijamos en el género del cuidador, observamos que son las mujeres, en mayor porcentaje, las que se responsabilizan del cuidado en diferentes situaciones familiares de discapacidad (4,31,33,34,35,36,37).

Estudios recientes destacan el todavía trascendental papel de las mujeres en el ámbito familiar, en cuanto al cuidado se refiere. En un estudio sobre las condiciones de vida de las personas mayores en 2007, se aprecia que en España el 24.9% de la población mayor española son dependientes. La cuidadora principal es la hija en un 38,8% de los casos y es en un 24,8% cuidadora secundaria. Cabe destacar que el responsable de los cuidados

es el cónyuge, independientemente de su género, en un 21,8%, lejos de las cifras de los cuidados de las hijas. Por último, comentar que los cuidados del hijo suponen un 10.1% y la empleada en el hogar un 9.3%. El resto de familiares destacan por las ayudas secundarias, no alcanzando proporciones destacables como cuidadores principales (34).

En la misma línea, el Instituto Nacional de Estadística en 2008 evidencia que tres de cada cuatro cuidadores principales son mujeres, un 76,3% concretamente. En un 79,3% de los casos, el cuidador principal convive con la persona a la que presta los cuidados (4).

En las últimas dos décadas el cuidado ha sido aportado principalmente por ellas, aunque se ha detectado una pequeña evolución de incorporación de los hombres al mismo. Normalmente, la sociedad española siempre ha preferido obtener los cuidados por parte de algún miembro de su familia pero está aumentando la tendencia de buscar ayuda profesional, y entre los que desempeñan esta labor también predominan las mujeres (33,34,35,36,37).

Familia frente a la discapacidad

También ha sido estudiado cómo hacen frente los componentes de la familia a la discapacidad de uno de sus miembros. Los estudios difieren en sus resultados, indicando unos que cuidar de una persona a veces puede unir a una familia y en otros, por el contrario, la percepción puede variar de unas a otras apareciendo conflictos entre familiares (26,56). Por otro lado, otro elemento importante podría ser la ideología y valores de la familia o incluso su status social. Entre los artículos analizados, se ha determinado que la clase social es un factor que interviene de manera especial puesto que parece ser que las familias de clase social alta y medio urbano aceptan peor la discapacidad que las familias de clase baja y medio rural (26,37). También se asegura que los estereotipos de la discapacidad variarán según los valores que una familia mantenga, por ejemplo, serán diferentes para las familias cuya mayor importancia es el éxito social frente a la que prioriza el afecto humano (39).

Necesidades en las familias de personas con discapacidad

Las familias con una persona discapacitada tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Para responder a las mismas, se podrían precisar de ciertos conocimientos, estrategias y habilidades para cubrir las necesidades de información, formación y apoyo o asesoramiento a lo largo de todo su ciclo vital (40,41,42).

Puede servir en el caso tanto de las familias con niño discapacitado como de la discapacidad en un adulto y están relacionadas con el conocimiento y las formas de hacerle frente a la discapacidad.

Es importante que la información sea precisa y adecuada y que se les transmita lo antes posible, porque es un derecho de los familiares que ayuda a comprender los comportamientos de la persona con discapacidad puesto que a veces puede generar angustia. En la formación, se enseñan estrategias de intervención en el área de comunicación para favorecer la interacción social de la persona afectada así como

ayudar a la familia a que se sientan eficaces ellos solos, sin ayuda de profesionales, a la hora de enfrentarse a las necesidades del discapacitado teniendo plena confianza en sí mismos. También se les ayuda a aceptar la realidad y se les indica cómo pueden introducir a su familiar en contextos cotidianos de la vida y manejar problemas de comportamiento. El apoyo viene dado tanto de instituciones como administraciones y entidades privadas ofreciendo ayudas económicas, formativas y servicios para tener cubiertas las necesidades de sus familiares y allegados, como pueden ser instrumentos judiciales para reivindicar los derechos de la discapacidad, procedimientos administrativos de reconocimiento de grado de discapacidad etc. (40,41,42).

El impacto en las familias de personas con discapacidad

Cuidar a personas con discapacidad produce un gran impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, aunque no solo le afecta a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo (26,32).

Familias con una persona dependiente a su cargo deben realizar las mismas funciones que el resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a cabo en dichas circunstancias (26).

El desarrollo de la vida cotidiana del familiar puede verse afectada en ámbitos diferentes. En este estudio se va a valorar este impacto a nivel laboral, económico, social y también el impacto en la salud física y psíquica.

Laboral

En muchas ocasiones, la consecuencia de cuidar a una persona dependiente se traduce en no poder trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de trabajo o renunciar a él para poder pasar más tiempo junto a la persona afectada. A raíz de ello el resultado es que se puede ver mermada la situación económica y surgir problemas financieros (29, 30,40,42,43).

Tal y como se ha descrito anteriormente, la mujer es quien se encarga en la mayoría de las ocasiones del cuidado de la persona dependiente. Debido a ello, a veces, se tilda como inconveniente la incorporación de la mujer al mercado laboral (32). En consecuencia, ellas tienen menos recursos institucionales y pensiones más reducidas por su ausencia del mercado laboral además de haber sacrificado su carrera profesional (42,44)

En el artículo de “Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral” por otra parte, se asegura que el trabajo resulta importante para los padres y madres al encontrarse fuera del ámbito familiar y servirles como forma de evasión de su situación (19). Por eso, también es de especial importancia compartir el cuidado con otros familiares (29,40,43).

Social

En cuanto a las relaciones también se producen cambios. La afectación en el ámbito social de los familiares podría depender del grado de discapacidad del enfermo, pero también de la edad y de la situación familiar de estos (30). Tener un miembro afectado por discapacidad en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar (8,29,30,31). Varios estudios sugieren que podrían aislarse de sus amistades y que en ocasiones, pueden descubrirse amistades de personas que no parecían tan cercanas (8,29,40).

La afectación en la esfera social es mayor cuanto más jóvenes son los cuidadores (31). Por tanto, compartir el cuidado puede ser fundamental para mantener las amistades y que la familia pueda continuar con sus relaciones sociales para disfrutar en compañía de amigos, del ocio y tiempo libre (8,40,41).

Las amistades pueden jugar un papel importante a la hora de apoyar a los familiares de la persona discapacitada. Aun así, a veces suele ser difícil conseguir su ayuda (45). Puede suceder que los amigos piensen que son unos intrusos, y en cambio la percepción de los cuidadores suele ser que no es sencillo obtener su colaboración (45).

En el caso de un niño con discapacidad, por ejemplo con parálisis cerebral, el apoyo social por parte de la familia parece ser esencial pero a veces pueden surgir problemas de comunicación con otros familiares (19).

En otros casos de discapacidad como la esclerosis múltiple el temor de la dependencia y el aislamiento es común en las familias del enfermo crónico. El cuidador principal y la persona afectada podrían incluso sentir vergüenza por esa dependencia (45).

También, se argumenta que la discapacidad continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad de esas personas puesto que se les sigue viendo como si no fueran personas "normales". Es por eso que, las familias pueden considerar a su miembro como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible (42).

Económica

La situación económica de las familias con personas discapacitadas depende de varios factores: la posición económica previa a esa situación, el momento en el que surge la discapacidad, en el nacimiento o a lo largo de la vida, el grado de discapacidad, las ayudas públicas... Los hogares en los que se encuentre un miembro con discapacidad deberán hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen, a veces incluso con menos recursos por la falta de actividad laboral de la persona cuidadora (30).

Entre los gastos más altos motivados por la discapacidad están los relacionados con la autonomía personal y el cuidado de la salud, como son los medios de apoyo, las adaptaciones y los gastos para sufragar la asistencia personal (30,43,46).

Adaptar el entorno a la nueva situación es diferente si se trata de la adaptación exterior o interior de la vivienda. Siendo menos gravoso en el primer caso, ya que los gastos pueden no recaer sobre el afectado. En la segunda situación, en cambio, los gastos podrían suponer un coste considerable para el afectado o su familia (43,46).

Otro suplemento puede ser tener que adaptar el coche para las personas con discapacidad, tanto si son ellos mismos quienes conducen como si no lo son (43).

A veces es necesario costear tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad. Además, varios aparatos descritos por el médico para el tratamiento de algunas patologías también corre a cargo de la familia o persona dependiente (30,43,46).

Aunque normalmente son las familias quienes se encargan del cuidado de su familiar, como ya se ha comentado anteriormente, la tendencia es contratar servicios de cuidadores remunerados, por lo que cabe destacar el gasto importante de estas prestaciones.

En varios estudios se asegura que el gasto es más elevado en hogares donde residen personas dependientes debido a problemas neurológicos, y el más bajo, en hogares con deficiencias osteoarticulares o sensoriales (30,46).

Cabe destacar que el importe medio del gasto y el tipo de deficiencia pueden estar relacionados entre sí por los diferentes conceptos de gasto asociados a cada perfil de deficiencia (30). Por ejemplo, en los hogares donde residen personas con deficiencias sensoriales su principal gasto viene por las ayudas técnicas, mientras que en casos con personas con deficiencias mentales y sistema nervioso, viene por la asistencia personal (30).

En general, la mayoría de las familias transmiten que su situación económica es muy precaria y que las ayudas económicas del sistema público son parte fundamental para paliar el gasto ocasionado por la discapacidad (43).

Salud física y psíquica

Cuidar a una persona dependiente de manera continua puede generar problemas de salud. La mayoría de los estudios confirman que el deterioro sobre la salud es más psicológico que físico (37).

Las consecuencias más comúnmente identificadas suelen ser el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión y sentimientos de culpa y frustración (29,30,40,47,48) llegando en muchas ocasiones a requerir tratamiento farmacológico (29,31,37,40,47)

Además, puede encontrarse problemas relacionados con trastornos del sueño, no consiguiendo en muchas ocasiones tener un sueño reparador (37).

Todo esto puede acabar desgastando a la persona cuidadora, quien en situaciones extremas puede llegar a padecer síndrome de Burn Out, cuadro clínico caracterizado por un agotamiento mental y físico debido al continuo cuidado de la persona discapacitada, realizando actividades monótonas y repetitivas llegando a producir estrés crónico. Además, el cuidador puede llegar a pensar que no es competente en lo que hace aunque en muchas ocasiones no aceptan la ayuda de otros. En resumen, cabe decir que se ve afectada en mayor medida la esfera psicológica de la persona que la física en esta situación (41,49).

Parece ser que el apoyo social y familiar es uno de los factores clave para minimizar posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores (48).

En cuanto a los problemas físicos de salud, entre los más frecuentes podemos encontrar afectaciones osteomusculares, en espalda, brazo y hombro que pueden llegar a cronificarse (37).

Por otro lado, en el estudio “La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración” se señala que el cuidador principal podría postergar los autocuidados. Se podría tender a descuidar su aspecto físico y no se tendría tiempo ni ganas de arreglarse, incluso las propias visitas médicas podrían ser anuladas (37).

La edad del cuidador también influye en este aspecto puesto que cuanto mayor es, el hecho de tener que cuidar de otra persona podría aumentar las repercusiones sobre ella y la sensación de sobrecarga podría llegar a ser significativa (29).

Relaciones familiares: sentimientos y preocupaciones

Discapacidad en el adulto

- Cónyuge del enfermo

Como se ha comentado anteriormente, la discapacidad puede darse en diferentes etapas de la vida. En la edad adulta, si una persona está casada, será normalmente su cónyuge quien se dedique a su cuidado (50)

Cuando nos fijamos en las formas de afrontamiento de la enfermedad por parte del cónyuge del enfermo, pueden sucederse comportamientos totalmente opuestos. Por un lado, podemos encontrar un cónyuge que no quiere aceptar la enfermedad. Y por otro, una persona totalmente comprometida en el cuidado de su pareja. A pesar de todo, en ambos casos se va a dar de igual manera el cuidado (47).

Además, los sentimientos que predominan en ellos son en un primer momento tristeza, a continuación compasión y empatía y finalmente, enfado o frustración por la nueva situación, siendo el dolor el último en aparecer (47).

Por otro lado, en un estudio acerca de la esclerosis múltiple, señalan que pueden aparecer problemas en sus relaciones sexuales, pudiendo a veces manejar la situación gracias a una correcta comunicación entre ambos (45).

- Hijo del enfermo

En ocasiones, son los hijos quienes deben asumir mayores responsabilidades en las tareas del hogar y en el cuidado de sus padres cuando son éstos últimos las personas dependientes. Las responsabilidades variarán según la etapa de vida en la que se encuentren los hijos en el momento. Se pueden suceder distintas situaciones cuando el cuidador es un adolescente o un adulto joven. En la adolescencia, éstos pueden asumir mayores responsabilidades, pero en esa etapa las amistades son muy importantes y tienen la necesidad de pasar tiempo con ellos. Conforme avanza la edad, se convierten en jóvenes adultos que tienen su propio futuro que atender, por tanto, aunque sean capaces de tener más competencias no suelen querer ser los cuidadores principales por el motivo anterior (45). En la edad adulta, en estados avanzados de discapacidad, puede sucederse un cambio de roles entre padres e hijos siendo éstos últimos quienes asumen el cuidado de sus progenitores (31).

Por otro lado, los hijos con padres discapacitados también pueden tener su propia familia con hijos teniendo doble responsabilidad. Si estos comparten domicilio entre ellos podría existir una tensión especialmente notable en el hogar (47).

- Nietos del enfermo

Entre familiares de una persona dependiente, en cuanto a las edades, es habitual encontrarse miembros de distintas generaciones, pudiendo llegar a hasta 4 o 5 (32). Es por ello que, dentro del esquema familiar, los niños también sufren la incomprensión y vulnerabilidad que produce la dependencia. Por ello, es importante darles información de una manera sencilla que les haga entender el proceso y les haga sentir mejor (9).

Una de las preocupaciones expresadas por los nietos de los pacientes con Alzheimer es el miedo. También tristeza, preocupación y rabia. Aun así, cabe destacar que aunque la relación con ellos haya cambiado ellos siguen sintiendo amor y cariño hacia sus abuelos así como satisfacción (32).

Por otro lado, las niñas y niños que conviven con sus abuelos enfermos pueden no tener un sueño adecuado relacionado con pesadillas y despertares repentinos debido a las alteraciones del sueño de su abuelo o abuela (32).

- Cuidador principal de personas mayores con demencia o discapacidad

En el caso del cuidador principal, independientemente de qué miembro de la familia sea, podría decirse que los sentimientos hacia la persona afectada son contrapuestos, y reflexionar acerca de ellos es lo que ha permitido que los cuidados se lleven de manera favorable.

Los sentimientos del cuidador principal pueden sintetizarse en la pena, los sentimientos de culpa, el enfado, la rabia y la soledad. A veces angustia cuando se le añade la falta de colaboración y apoyo por parte de los demás miembros de la familia (47).

- Familia de la persona cuidadora

También hay que tener en cuenta cómo se ve afectada la relación del cuidador principal con su pareja e hijos. Son frecuentes los problemas entre ellos debido a la reducción de tiempo por parte de la persona cuidadora hacia ellos (43).

En la relación de pareja, cuidar a un familiar dependiente tiene un efecto directo sobre la propia relación. Los roles de ambos se renegocian para afrontar la nueva situación, se reparten las tareas y responsabilidades entre ambos. Esta nueva situación puede provocar miedo e incertidumbre e incluso la pérdida de apetito sexual, provocando una desestabilización entre la pareja (43).

A veces puede suceder que la persona dependiente se va a vivir a casa de algún familiar, especialmente cuando ésta carece de cónyuge (50), reajustando su organización y la distribución de los recursos, tanto económicos como de espacio, ocio y tiempo. Además, el cuidado de una persona podría resultar cada vez más difícil cuanto mayor es la edad del cuidador (28,45).

Esta circunstancia puede provocar en la persona cuidadora la posibilidad de pérdida de salud física y emocional, excesivas responsabilidades obviando su propia vida y falta de privacidad o disminución de relaciones de amistad (28,45).

Discapacidad en la infancia

En el caso de niños dependientes, según el artículo “La Familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares” cada familia, al ser única y singular, procesará el impacto de diferente manera (58). Los conflictos surgen en función de la capacidad de adaptación de la familia a la nueva situación, no como consecuencia directa de la discapacidad (42,58). Tener un hijo discapacitado afecta en gran medida a nivel psicológico y puede ocasionar una variedad de situaciones que se especifican a continuación.

- Pareja con hijo discapacitado

Tener un hijo discapacitado puede provocar un impacto negativo en las parejas, causando conflictos que disminuyen la satisfacción en la pareja (50). Sobre esto, hay controversia, ya que algunos estudios dicen que podría unir más si cabe a la pareja, o por el contrario, podría promover malestar llegando incluso a la ruptura o divorcios (24,52,58). Esto puede deberse a distintas causas llegando a crear conflictos graves en la pareja (40).

Los cuidados prestados a los hijos restan tiempo a las relaciones de pareja. Podrían verse aumentadas las discusiones, reproches y discriminaciones entre ellos, pudiendo aparecer sentimientos negativos como sufrimiento, soledad y no reconocer lo que hace

cada uno. Además, otra de las situaciones más habituales podría ser el abandono de sus relaciones sociales o en otros casos, también se vería dificultado el poder compartir espacios de intimidad para los dos solos (58).

Además de todo lo anterior, tener un hijo con discapacidad también puede influir en la decisión de la pareja de tener más hijos. Si la familia ya tenía hijos mayores, puede desembocar en una menor atención hacia ellos y tomar la decisión de no tener más hijos. En cambio, si el hijo discapacitado es el primer niño que tienen, la pareja podría querer tener otro (39,51).

Cuando se tiene otro hijo, pueden surgir dudas sobre si tratarlos de la misma manera a ambos ya que las necesidades son diferentes. Una solución podría consistir en adaptarse a las necesidades que se vayan presentando en el hijo, ya que estos también tienen sus problemas e inquietudes, siempre teniendo en cuenta que sufre una carga extra por tener un hermano discapacitado (40).

Durante los años escolares de un niño discapacitado, podemos encontrar varias situaciones especiales por las que pasan los padres de estos niños diferente a las demás familias: buscar centros donde se les atienda según las necesidades de sus hijos, cambiar rutinas y horarios en la familia para tener tiempo suficiente para sus actividades, sentirse diferentes al resto de familias ya que pueden no llegar a integrarse, buscar apoyo en otras familias también con hijos discapacitados etc. (40) En la adolescencia, los padres tienen más experiencia pero menos energía. Además, se producen diferencias notables respecto a los niños discapacitados y los que no lo son y comienzan las preocupaciones y gestiones sobre con quién dejar a su hijo una vez que ellos no estén (40). Es en la edad adulta cuando esto se acentúa más si cabe, con el añadido de tener que contar con medios económicos suficientes para asegurar su atención en esta edad. A esta edad, los hermanos también comienzan a plantearse la idea del cuidado de su propio hermano (43).

- Padres e hijo discapacitado

En el vínculo padres-hijo con discapacidad predominan los sentimientos contrapuestos desde el principio de la relación. En algunas situaciones, puede verse la situación como una circunstancia negativa donde predominan los sentimientos de culpabilidad, dolor, miedo, desilusión, inseguridad, frustración, fracaso o incluso duelo (20,24,58). El primer sentimiento que los padres con hijos discapacitados pueden sentir es la inquietud y miedo ante lo nuevo (40). Además, los sentimientos de incredulidad, ira, culpa y tristeza también están presentes (53,54). Muchas veces, la carga de un niño discapacitado incrementa los sentimientos de depresión y ansiedad (51). A pesar de ello, estos sentimientos suelen combinarse con otros positivos como ternura, amor y orgullo (58).

Otra de las sensaciones que podría sucederse es cuestionarse la causa de la discapacidad, el por qué a ellos y creer que se han esfumado sus planes de futuro. Con el tiempo podrían desaparecer pudiendo regresar si el niño tiene dificultades en ciertas

situaciones de la vida cotidiana como relacionarse con los demás, ir a la escuela o ser independiente (53,54).

Por otro lado, la relación padre-hijo con el resto de hijos y entre los hermanos también puede verse afectada negativamente (43). Los padres principalmente deben tener una comunicación eficiente en estas situaciones (40)

- Vínculo fraternal entre hermano sano y discapacitado

En el caso del vínculo fraternal, también se observan sentimientos encontrados que pueden derivar en conflictos.

El hermano sano puede tener sentimientos de culpabilidad. También puede sentir ira, rivalidad, celos o soledad (58).

Cuando van haciéndose mayores empiezan a tener sentimientos de responsabilidad hacia el hermano (58). Aunque a veces, sienten que asumen demasiada, lo que provoca situaciones distintas en las familias (43). Estos hermanos sanos también sienten preocupación por su propio futuro (43,45,58).

Además, la vergüenza puede estar presente por tener un hermano discapacitado, preocupándose por miradas indiscretas y comentarios que los demás puedan decir por ello (45,58).

- Afectación de otros familiares con niños discapacitados

En cuanto al resto de la familia, los abuelos pueden ser realmente importantes en estas cuestiones. Ellos también sienten el dolor por su nieto, al igual que lo hacen con sus propios hijos, por lo que también se preocupan por su futuro. O también puede suceder que no siempre quieran ayudarles con su cuidado optando por desinteresarse (54).

Escalas

Por último se destaca la importancia de las escalas de medición de la sobrecarga sobre los cuidadores. Después de haber revisado las más utilizadas, 6 en total, llama la atención las pocas preguntas que aparecen relacionadas con el entorno familiar. En la mayor parte de ellas se mide la problemática social, económica, laboral, de ocio y tiempo libre del cuidador principal, siendo en 4 de las escalas analizadas donde se hacen cuestiones exclusivas sobre la familia.

Bien es cierto que todas esas áreas se encuentran afectadas tal y como se ha demostrado durante el estudio, pero también se ha destacado la importancia de que el impacto provocado por una discapacidad no afecta a un solo miembro de la familia, es decir, no solo al cuidador principal, sino a toda la unidad familiar.

Los instrumentos seleccionados para su valoración son escalas que tienen como objetivo medir la sobrecarga del cuidador independientemente de su enfoque y que tienen como población diana a cuidadores informales. Al comparar las escalas, se observa que en algunas, no existe ni una sola mención sobre la afectación en el entorno familiar, o en otras, una escasa alusión en ellas:

1. Entrevista para cuidador informal en enfermedad de Alzheimer (Anexo 1)

Esta escala consta de ocho preguntas de las cuales dos de ellas tratan sobre la afectación a nivel familiar:

- ¿Cómo es la relación con su familiar desde que es cuidador? Y con otros miembros de la familia, ¿Se ha visto afectada la relación positiva o negativamente?
- ¿Recibe apoyo familiar para el cuidado?

2. Escala del Sentido del Cuidador (Anexo 2)

En esta ocasión, de cuarenta y tres enunciados únicamente uno está relacionado con la familia:

- Echo de menos no tener demasiado tiempo para otros miembros de la familia y amigos.

3. Índice de esfuerzo del cuidador (Anexo 3)

Aparecen 13 ítems con respuesta dicotómica de verdadero o falso, donde el tema familiar se toca en dos de ellos:

- Ha habido modificaciones en la familia
- Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia)

4. Entrevista de sobrecarga del cuidador o escala de Zarit (Anexo 4)

En esta escala, de las veintidós cuestiones que aparecen, dos son las que están relacionadas directamente con otros familiares:

- ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?
- ¿Piensa que su familia afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?

5. Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familia IEQ (Involvement Evaluation Questionnaire - European Version) (Anexo 5)

Llama la atención que un cuestionario en el que su título esté relacionado con la afectación en la familia no conste de ninguna pregunta acerca de ello.

6. Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (Anexo 6)

Aparecen ciertas situaciones a las que los cuidadores se enfrentan muchas veces con enfermos que padecen Alzheimer pero ninguna de ellas se refiere a familiares.

DISCUSION

Está claro que los familiares o el entorno familiar de las personas discapacitadas se ven afectados por tener que aportar apoyo y cuidados a esas personas de manera continuada, ya sea en la edad adulta o en la infancia. Asumir el rol de cuidador implica romper con la dinámica cotidiana debido a que la persona dependiente se convierte en el centro de la persona que la cuida (28). Además, esa familia se compromete en su totalidad al cuidado del enfermo, necesitando tiempo y paciencia para realizar las actividades de la vida diaria con él. Es por eso que puede verse afectado su propio bienestar (57) y conlleva una serie de cambios tanto en la estructura familiar como en diferentes ámbitos.

Aunque estemos en el siglo XXI, uno de los aspectos que todavía llama la atención es que las mujeres sean quienes siguen predominando en el área del cuidado. Que el cuidado se encuentre feminizado podría ser debido a la falta de corresponsabilidad entre hombres y mujeres, es decir, parece que sigue existiendo una carencia de responsabilidad compartida entre ambos sexos, lo que significaría que en el plano familiar no se harían cargo por igual tanto de las tareas del hogar como del cuidado de sus familiares (35). La argumentación de ello podría ser la educación recibida en la década de los años 50 y 60, con clara diferencia de género, en la que las mujeres asumían como un deber y obligación atender esos cuidados, mientras que el hombre se centraba en tareas externas como podría ser el empleo (43). Además, las mujeres tradicionalmente se han encargado del cuidado en general, aunque principalmente de sus hijos, lo que puede conllevar ahora a una asociación del cuidado con el rol femenino y hacer del cuidado una parte integral del autoconcepto de la mujer. Por eso, debido a la función del rol femenino previamente establecido se asigna a las mujeres ese cuidado (36).

Aun así, gracias a los nuevos patrones educativos, podemos pensar que los hombres comenzarán a adentrarse en el mundo del cuidado de las personas discapacitadas, en muchos casos, al igual que ahora lo hacen con el cuidado de sus hijos (35) aunque en estos momentos suelen asumir el papel de cuidador principal porque sus familiares directos no pueden hacerlo por ellos (33).

Centrándonos más en el aspecto familiar, de la literatura revisada se desprende que tener un miembro discapacitado en la familia puede unir o crear conflictos entre ellos. Lo primero ocurriría si cada uno de los componentes de la familia afrontara la enfermedad y se implicara en el cuidado dentro de sus posibilidades (28). Pero si se sobreponen las distintas maneras de pensar de cada uno puede provocar conflictos que podrían desembocar en distribuir desigualmente las responsabilidades, la falta de tiempo y recursos económicos invertidos en el afectado (28,48,56).

Todas las familias tienen funciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los miembros de la misma en distintos ámbitos: en la economía, la actividad laboral, función de socialización, afectividad, educación, cuidado físico... Estas tareas se vuelven más complicadas y especiales cuando un miembro tiene discapacidad, por el hecho de que se necesita más apoyo y recursos de todo tipo. Asimismo, muchas veces las familias no

están preparadas para dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad (26). Para ello es importante, cuando surge la situación, explorar los grados de afrontamiento de la misma.

En cuanto al ámbito laboral, se ha llegado a decir que la incorporación de la mujer al mercado laboral ha sido un inconveniente puesto que es ella quien se encarga principalmente del cuidado de la persona afectada (32). Esa incorporación supone disminuir el tiempo dedicado a la familia, así como a las tareas del hogar, y en consecuencia, a los familiares dependientes (25).

Todavía muchas veces es la mujer quien se hace cargo de las tareas del hogar y el cuidado a pesar de su incorporación laboral. Por tanto, a menudo deben tomar la decisión de mantener el trabajo y asumir esa sobrecarga o dedicarse exclusivamente a la familia y cuidado de familiares dependientes, lo que puede suponer pensiones más reducidas (35,57). Además, en el caso de tener un hijo con discapacidad, para los padres, el trabajar fuera de casa puede propiciar una desconexión del entorno familiar permitiendo encontrar otros espacios fuera del contexto del cuidado del hijo (19).

Por otro lado, cabe destacar que en muchas familias pueden surgir problemas en relación al ocio. La mayoría derivados de una reducción del tiempo para el disfrute de uno mismo, puesto que la mayoría de él se debe invertir en cuidar de la persona afectada por la discapacidad. Muchas son las quejas en este sentido de los cuidadores ya que se suele dar falta de disponibilidad de tiempo personal y necesidad de tener momentos de libertad (29,40,43).

En cuanto a las relaciones de amistad, éstas también pueden verse afectadas por esa falta de tiempo. A veces pueden ir dejando de acudir a citas con sus amigos porque el cuidado de la persona requiere una atención continua. Sus amistades pueden no comprender lo que es tener que cuidar de una persona las veinticuatro horas del día, lo que podría provocar que dejen de contar con ellos para futuros encuentros, y de esta manera ir perdiendo amistades poco a poco (43). Por otro lado, los cuidadores podrían aislarse voluntariamente de sus amistades y en consecuencia perderlas también, esto sucede especialmente cuando se tiene un niño discapacitado y otras familias pueden no ser tolerantes al respecto (8,40).

Por normal general, son los cuidadores más jóvenes quienes sufren mayor tensión, angustia o culpa porque el cuidado limita mucho su capacidad de relacionarse con los demás, por lo que podrían reducirse las posibilidades de iniciar una relación sentimental o de crear una nueva familia (31).

Por ello, compartir el cuidado con otros puede ser una parte importante para mantener las amistades puesto que el aislamiento es mayor si la responsabilidad de cuidar es relegada sobre una única persona. Cuando la tarea es compartida, se tiene mayor libertad y se puede dedicar ese tiempo a las relaciones sociales si se desea (43).

A veces puede ocurrir que pueden aparecer sentimientos de miedo al aislamiento en el cuidador porque la dependencia cada vez es mayor. La persona afectada cada vez

necesitará más cuidados del cuidador y éste último cada vez necesitará más ayuda por parte de otros para que le proporcionen un respiro. Pero esta dependencia puede crear tal vergüenza en el cuidador que puede llegar a verse incapaz de pedir ayuda, lo que ayudaría a disminuir su nivel de ansiedad (45).

Otro tema importante es que también se suele afectar la economía familiar. El problema se agrava cuando no se tienen suficientes recursos económicos para afrontar la situación debido a ciertos costes de la discapacidad. En muchas ocasiones, los familiares han tenido que renunciar al trabajo o disminuir la jornada para poder cuidar del afectado por lo que suelen tener menos recursos que otras familias y mayor sobrecarga porque no pueden contratar a cuidadores externos (29,30,40,43).

La mayor parte de las veces, los gastos se ven aumentados debido a que se suelen necesitar productos de apoyo para personas discapacitadas como sillas de rueda, muletas, calzado especial que normalmente suelen tener un precio elevado que las familias tienen que asumir (30,43,46). Asimismo, en muchas ocasiones, podría requerirse adaptar la vivienda, lo que lleva aparejados costes directos que los familiares o el propio afectado deberían abonar. Hay que destacar que muchas veces el gasto relacionado con el exterior suele ser asumido por la comunidad o se suelen tener ayudas públicas, mientras que en el caso del interior de la vivienda, al ser particular, el gasto recae exclusivamente sobre la persona afectada y/o sus familiares lo que supone un gasto económico notable (43,46). Varias de las adaptaciones que se necesitan podrían ser: una barra de sujeción en el baño, agrandar o quitar puertas, cama elevadora, cambios en el baño como elevador de la taza del váter...

A todo lo anterior se puede añadir que las personas cuidadoras en muchas ocasiones pueden sufrir un deterioro en la salud tanto físico como psicológico, aunque éste último parece que se da en mayor grado que el anterior (37). Las situaciones estresantes, la sobrecarga y la falta de apoyo aumentan el riesgo de padecer problemas emocionales como la ansiedad y depresión (29,30,40,47,48). Los problemas para conciliar el sueño suelen ser frecuentes y están relacionados directamente con la enfermedad del afectado, principalmente con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. Esto puede ser debido a que el afectado no tiene un ciclo sueño-vigilia adecuado en las horas de sueño, durmiendo por el día y no por la noche, lo que conlleva que el cuidador deba estar toda la noche pendiente de él y ello puede desembocar en la afectación de su salud (37).

El impacto psicológico en las personas cuidadoras está muy relacionado con el apoyo social y familiar que le rodea. La ausencia del mismo conlleva un peor estado anímico comparado con aquellos que sí lo reciben. Es decir, si existiera apoyo familiar, de cualquier tipo, su salud psicológica se vería menos afectada y en casos de padecer alguna afectación se recuperarían antes (48).

También hay consecuencias de la enfermedad que afectan a la salud física de la persona cuidadora y que podrían estar directamente relacionadas con las cargas y esfuerzos físicos que implican las movilizaciones y tareas de aseo de la persona. Además puede

darse el caso de reparación de lesiones previas en el cuidador, como consecuencia de la atención al familiar dependiente (37).

Cuando se habla de autocuidado, éste queda en un segundo plano para el cuidador porque hay un pensamiento generalizado en la sociedad de que las atenciones y los cuidados son principalmente requeridos por la persona afectada, dándole mayor importancia a ella que a la persona que la cuida (37). Además, si el cuidador es de edad avanzada, las tareas cotidianas (salir a la calle, comprar, ir al médico), domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida) y personales (bañarse, vestirse, comer) empiezan a suponer una carga excesiva que conlleva a afectar en más medida a su salud que a otras edades (29)

Anteriormente se ha comentado que la colaboración del entorno familiar podría mejorar el estado psicológico de la persona cuidadora, pues bien esta red de apoyo junto con el servicio de ayuda a domicilio podría ayudar a que la salud física del cuidador no se resintiese tanto, debido que el esfuerzo físico a realizar, como los desplazamientos en el hogar, las tareas como el aseo o el vestir y/o las movilizaciones, variará según estas ayudas (37,48). Además, cabe destacar que la convivencia entre cuidador y persona dependiente puede desembocar en una mayor sobrecarga, problemas de depresión, aislamiento y deterioro de la salud en el cuidador, producidos principalmente por una mayor asiduidad de los cuidados por el compromiso de mantener a la persona discapacitada en el hogar (50).

Entrando específicamente en las relaciones familiares, cabe decir que cuando uno de los cónyuges se ve afectado por una discapacidad, habitualmente es su pareja quien tiene los mayores índices de sobrecarga y mayor posibilidad de desarrollar enfermedades como depresión, probablemente porque tiene mayor cercanía física y emocional que sus hijos u otros cuidadores. En muchas ocasiones buscará consuelo y ayuda en sus hijos para evitar la angustia y tristeza de sentir la soledad que le produce ver a la persona con la que ha vivido tantos años en esa situación. Esto se suele ver aumentado por el sentimiento de pérdida de la persona que era antes de la enfermedad, tiene que hacer gran esfuerzo para sobreponerse a la nueva situación (47).

En ciertas enfermedades, como podría ser la esclerosis múltiple, la aparición de la misma suele ser en edad jóvenes, puede verse afectada la esfera sexual de la pareja. En ocasiones debido a causas físicas propias de la enfermedad pero puede ser también de tipo emocional, ya que afecta tanto a la libido como a la propia actividad sexual pudiéndose manejar estas situaciones gracias a una buena comunicación entre la pareja (45).

Los adultos también pueden ser hijos de personas afectadas. En este caso puede haber un cambio de rol convirtiéndose quien era hijo en padre y quien era padre en hijo por la necesidad de cuidados que necesitan éstos últimos. Esta nueva situación se suele asumir de manera instintiva por el afecto que se sentía hacia la otra persona cuando no se encontraba enferma (31).

Al ser más frecuente que la discapacidad afecte a personas de más edad, los cónyuges normalmente suelen ser ancianos y los hijos de éstos pueden tener hijos menores que atender. Si además, la persona con discapacidad vive en el mismo domicilio que el hijo y suponiendo que debe atenderle a todas horas del día, los sentimientos de culpa, ansiedad, depresión, soledad y aislamiento se van acumulando en el cuidador. Además, podrían sentir que esta situación podría afectar negativamente a sus relaciones sociales y familiares, a su economía, a su libertad y autonomía, empezando a pensar que han perdido el control de su vida porque su familiar espera que solo se ocupe de él. Por eso, muchas veces la sobrecarga en los hijos podría disminuir con la institucionalización del enfermo, no ocurriendo lo mismo en el caso del cónyuge, ya que en este puede incluso aumentar al sentirse culpables de su internamiento (47). A veces, los padres cuidadores de familiares con discapacidad se sienten culpables por desatender a sus hijos pero según se desprende de la literatura, en general éstos entienden que se priorice el cuidado de su familiar y no se sienten desatendidos (32).

Se ha comentado que la discapacidad afecta a todos los miembros de la familia, por lo que los nietos, si los hay, también se ven afectados por este tipo de situaciones. Normalmente son los abuelos quienes cuidan de sus nietos pero esta situación puede invertirse si los primeros enferman y llegan a una situación de dependencia. En casos de enfermedad de Alzheimer, los nietos que colaboran en el cuidado de su abuelo, especialmente si éstos los han cuidado cuando eran más pequeños, suelen ser adolescentes o adultos. Este cambio de papeles es asumido por los nietos de buen grado por ver a su abuelo vulnerable y desprotegido frente a la enfermedad, así como por advertir que gracias a su ayuda sus abuelos son capaces de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (32).

El miedo es un sentimiento característico que el nieto siente hacia su abuelo con Alzheimer, tanto a que no les reconozcan como a la enfermedad en sí misma. También son frecuentes otros sentimientos como tristeza por el deterioro de su abuelo y la diferencia de recuerdos cuando él estaba sano, rabia por el cambio de relación con ellos y por observar que otros niños tienen un abuelo sano que ellos no pueden disfrutar y preocupación por la evolución de la enfermedad y por temer por la vida de sus abuelos. Aun así, paradójicamente, estos sentimientos negativos se confrontan con sentimientos de amor y cariño por los momentos compartidos de la enfermedad. Como se ha comentado anteriormente, los nietos son capaces de ayudar a sus abuelos con tareas que ellos solos no pueden realizar y es por esto que se sienten satisfechos por esa ayuda prestada y por facilitar que su abuelo se sienta activo de esta manera. Parece que este contacto les facilita el aprendizaje de valores como el cuidado hacia las personas mayores y el afrontamiento de las dificultades (32).

También puede suceder que debido a los trastornos de sueño de una persona afectada de Alzheimer, los nietos pueden presentar alteraciones del mismo si conviven en el mismo domicilio porque algunos enfermos en muchas ocasiones se despiertan por las noches, están inquietos, se levantan... lo que podría suponer que los niños no tuvieran un sueño reparador (32).

Cabe decir que el cuidador principal, independientemente de qué miembro de la familia sea, podría tener una serie de sentimientos por culpa de la evolución de una

enfermedad discapacitante. La culpa puede venir derivada del agotamiento tanto físico como mental pudiendo llegar a tener ideas de institucionalizar a su familiar o por pensar que a veces son culpables del comportamiento del enfermo (47). A veces aparecen sentimientos de vergüenza, enfado y rabia en el cuidador debido a que la persona afectada de discapacidad, sobretodo en la enfermedad de Alzheimer presenta conductas inapropiadas como agresividad física y verbal, incontinencia, no querer bañarse o ducharse, quejas continuas, repeticiones, lloriqueos... (37). Estos tienden a creer en una gran mayoría de veces que nadie va a cuidar a su familiar mejor que él por tanto, asume la responsabilidad de cuidado él solo, lo que puede suponer un aumento de soledad y aislamiento. Por último, añadir que estos cuidadores pueden sentir angustia debido a la incomprensión de los demás miembros de la familia respecto a la persona enferma, así como por la falta de colaboración y apoyo (47).

En la misma línea, cuando la persona discapacitada es incapaz de vivir sola a veces puede suceder que tenga que irse a vivir a casa de algún hijo o que un hijo tenga que retornar al hogar por haberse convertido en persona dependiente. Esto puede llegar a ser estresante para toda la familia pudiendo provocar impacto negativo sobre todos los miembros motivado por que tengan que cuidar de la persona cuando antes tenían total libertad para sí mismos. Además, podría variar la manera de distribuir los recursos tanto económicos, como físicos y uso del tiempo de los familiares que viven en ese hogar por el cuidado de la persona discapacitada (28,45).

En el caso de un nacimiento de un niño con discapacidad, pueden provocarse reacciones y sentimientos de inquietud en la familia por el desconocimiento que la enfermedad supone y por tener que enfrentarse a un problema para el cual no estaban preparados. El hecho de concebir un hijo discapacitado puede provocar una situación de duelo en la familia por aquel hijo ideal con el que soñaban y no pudo ser, preguntándose a sí mismos por qué les ha tenido que ocurrir a ellos (40,58).

Aunque en un primer momento puedan acentuarse estos sentimientos, también suelen darse otros positivos mediante los deseos de sacar adelante a su hijo o de la alegría que supone enfrentarse a un reto constante obteniendo logros en su desarrollo (58).

Cuando en una familia se recibe la noticia de la discapacidad de su hijo, puede llegar a ser muy impactante para ellos tal y como se ha comentado anteriormente, pudiendo incluso verse afectada la propia relación sentimental de la pareja. Un hijo suele suponer ciertos sacrificios pero éstos se incrementan cuando se habla de un niño con discapacidad generándose mayor sufrimiento y exigencia ante las demandas requeridas (58).

Por un lado, la pareja podría fortalecerse debido a esta nueva situación de superación o por el contrario, en muchas ocasiones, dependiendo de la relación que tenía la pareja anteriormente pueden acentuarse conflictos previos a la llegada del nuevo hijo pudiendo llegar a causar la ruptura poniéndolo como excusa (43,58). Además, en ocasiones, los sentimientos propios de culpabilidad y fracaso pueden recaer sobre la

pareja por poder llegar a pensar que la culpa de esta situación la tiene el otro, recriminando y reprochando todo tipo de actitudes (58).

En relación al cuidado del hijo, los padres a veces tienen distintas formas de pensar y por lo tanto, diferente manera de actuar frente al problema, produciéndose diferencias y conflictos en la responsabilidad dedicada de cada uno pudiendo llegar a surgir distanciamiento entre ambos por ese motivo (40). Tal es así, que a veces los padres podrían estar incomunicados entre ellos por el hecho de que como conversación principal solo tratarían temas relacionados con su hijo discapacitado obviando temas de carácter personal o por disponer de menos tiempo para ellos, incluyendo la falta de espacios de intimidad (58).

Según otro estudio, los divorcios pueden acontecer debido a varios motivos. Por un lado, porque uno de los miembros se ha volcado especialmente en la persona afectada y se siente abandonada por esa persona. Por otro, porque ya existía una fragilidad en la pareja previa a la nueva realidad como se ha dicho anteriormente (43). Además, las tasas de divorcio aumentarán o disminuirán también dependiendo del grado de impacto que los padres hayan sufrido cuando se les comunicó la discapacidad del hijo (52).

La decisión de tener más hijos o no también puede verse influida por tener un hijo discapacitado. Estos niños requieren mucho tiempo, energía y cuidados, por lo que los padres podrían decidir no tener más hijos por sentir que no tienen tiempo para atenderles. Sin embargo, si no existían hijos previos, podrían tomar la decisión de tener otro para que el niño discapacitado tenga un futuro apoyo de otras personas cuando ellos no estén (39,51).

La etapa en la que se encuentre el hijo discapacitado supone diferente afectación de la discapacidad sobre la familia. En edades escolares, los padres deben hacer frente a situaciones especiales como: Buscar servicios especiales donde atender a niños con discapacidades, cambiar horarios y rutinas de la familia para proporcionarles todo el tiempo que necesitan, sentirse como una familia diferente y aislada respecto a las demás, sentirse sobrecargados, sentimientos encontrados de amor y envidia por parte de los hermanos... En la adolescencia, el continuo cuidado aportado a los hijos podría ir provocando desgaste en los padres. Además, estos deben afrontar que sus hijos no muestran cambios significativos en sus vidas mientras que los hijos de otras familias van haciéndose adultos (40). En la edad adulta, comienzan las preocupaciones sobre el futuro de su hijo para asegurar su atención (43).

La relación entre hermano sano y discapacitado puede producir sentimientos de culpabilidad simplemente por el hecho de no tener la enfermedad o porque su hermano puede quedarse por detrás de él cuando él es capaz de conseguir ciertos logros en la vida. Además, otros muchos sentimientos negativos que el hijo sano puede sentir vienen motivados por la dificultad a la hora de relacionarse con él, de no tener un compañero de juegos o por sentir que sus padres le dejan en un segundo plano y ver que las atenciones van exclusivamente dirigidas al hermano (58). La comunicación en estos casos es primordial para evitar que los hijos sanos sientan abandono, celos por sentirse

menos queridos o se sientan incomprendidos por sus padres y así poder entender los motivos de que ellos sean más tolerantes con el hermano discapacitado que con ellos (40).

Aun así, cuando el hijo sano va creciendo, asume responsabilidades porque cree que debe ser competente y maduro para ayudar en el cuidado de la persona dependiente. Cuando sienten que la carga es excesiva podría provocarse un abandono más temprano de la vivienda familiar, o por el contrario, reforzar esa unión familiar con el sacrificio de alguno de sus miembros. Se suele dar por supuesto que el cuidado recaerá sobre ellos, porque los padres a veces les delegan demasiadas tareas para crear un sentimiento de dependencia hacia ellos y conseguir que se encarguen de su hermano cuando ellos no estén, afectándose así a veces la relación con el hermano enfermo o sintiéndose atados a la situación y mostrando preocupación por su propio futuro (43,45,58).

Cabe destacar que el resto de la familia como podrían ser los abuelos también podrían tener un importante papel en el cuidado de la persona discapacitada. Al igual que en su día sintieron incertidumbre o mostraron preocupación por el futuro de sus propios hijos, también pueden sentirlo por sus nietos, especialmente en caso de que éstos últimos estén afectados por alguna discapacidad. Sin embargo, puede suceder que no acepten la discapacidad, o incluso echen la culpa a uno de los padres de que eso haya sucedido, lo que podría provocar que no estuvieran dispuestos a ayudar en el cuidado de su nieto (54).

A veces pueden surgir problemas de comunicación entre padres con un hijo discapacitado, como la parálisis cerebral, y otros familiares. Muchas veces esto es debido a que los padres sienten angustia ante el proceso del hijo y son incapaces de hablar sobre ello con otros componentes de su familia, dándose un desconocimiento de la enfermedad en estos últimos propiciando a veces mala relación (19).

Por último, en referencia a las escalas existentes para determinar la sobrecarga, destacar que en varias de ellas se hace una valoración general de la afectación económica, laboral, personal y de salud en mayor medida sobre el cuidador principal. Aun así, las preguntas concretas relacionadas con el resto del núcleo familiar son escasas. Cuando se habla de sobrecarga, ésta se relaciona con un cuidador principal y los términos comentados anteriormente, pero no se debe olvidar de lo expuesto en este trabajo, que si una persona se ve afectada por una situación, el resto de los familiares también pueden verse afectados. Por tanto, estas escalas por supuesto deberían pasarse a los cuidadores principales pero también debería existir alguna herramienta para evaluar la afectación que la dependencia está causando en el resto de familiares porque aunque bien es cierto que la persona cuidadora es quien más puede sufrir la sobrecarga, el resto de miembros pueden verse afectados también. Asimismo, las escalas deberían estar también dirigidas a valorar los efectos que una discapacidad provoca en todos los familiares. Aunque pueda parecer costoso se conseguiría una evaluación global de la familia aportando una prevención en el impacto negativo que puede generar tener un miembro con discapacidad en la familia y una mejor atención a todos ellos y a la persona afectada. Como por ejemplo: Si un nieto convive con su abuelo

de Alzheimer, se ha observado al hacer este estudio que el patrón de sueño y sus emociones se pueden ver afectados. Con las escalas que se pasan actualmente no podríamos obtener estos datos, que se han evidenciado a partir de una revisión bibliográfica, y por lo tanto, no podríamos actuar para que esos niños no se vieran afectados y evitar esa situación.

CONCLUSIONES

- La discapacidad es una afectación que sucede en cualquier momento de la vida con cifras relevantes en nuestro país y que están en aumento por un mayor desarrollo de enfermedades crónicas y envejecimiento poblacional.
- Los familiares normalmente suelen ser los encargados de aportar el cuidado que ellos necesitan para cubrir sus necesidades siendo las mujeres en mayor porcentaje.
- La discapacidad puede producir un gran impacto en toda la familia generando un cambio a nivel laboral, viéndose reducidas las horas de trabajo o teniendo que dejarlo; económico, por diferentes gastos para cubrir las necesidades de las personas con discapacidades; social, por la falta de tiempo libre y aislamiento de las personas cuidadoras y de salud, tanto a nivel físico como psicológico, al que tendrían que adaptarse.
- Las relaciones entre familiares se ven afectadas cuando un miembro padece discapacidad, teniendo en muchos casos un impacto negativo.
- Las escalas de medición de sobrecarga son importantes para valorar el estado en el que se encuentra el cuidador principal, ya que, se necesita estar sano para cuidar de otra persona que no lo está, pero se debe destacar la importancia de una valoración holística de la familia para evitar graves problemas que afecten a toda la unidad familiar.

BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [sede web]. Organización Mundial de la Salud. 2015. [actualizada en diciembre de 2015; acceso el 12 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
2. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad (Resumen). 2011;27. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
3. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Informe 2014 Las personas mayores en España: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Madrid. 2015. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf
4. Instituto Nacional de estadística. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). 2008
5. Gaspar JI. *Director*. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Aragón: Gobierno de Aragón. 2006.
6. European commission public health. Dementia [sede web]. European commission public health. 2013 [acceso el 18 de febrero de 2016]. Disponible en: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/dementia/index_en.htm
7. Pinto JA. *Coordinador*. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. Madrid: Dirección general de Salud Pública y Alimentación; 2007.
8. Merayo MC, Laffond JR. Imágenes y palabras: Monografías [Internet]. 2005; Available from: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=17052621>
9. Prince M, Wimo A, Guerchet M. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. El impacto global de la demencia. 2015; Disponible en: www.alz.co.uk/worldreport2015
10. Lemone P, Burke K. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. 4ª ed. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2009.
11. Larramendi NE, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2011;22(2):56–61. Disponible en: <https://medes.com/publication/67788>
12. Reyna GV. Accidente cerebrovascular isquémico de pequeños vasos o infarto lacunar. 2013.
13. Giménez Gaibar A. Isquemia cerebral. Anales de Patología Vasular. 2010;4(1):32–3.
14. Ebers GC. Environmental factors and multiple sclerosis. Lancet Neurol. 2008; 7:268-77.
15. Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morales JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Rev la Fac Med la UNAM. 2012;55(5):26–35.

16. Garcea O. Esclerosis múltiple: consideraciones sobre su diagnóstico. *Neurología Argentina*. 2010;2 (2)
17. Porrás M, Núñez L, Plascencia NI, Quiñones S, Sauri S. Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neuroci* 2007; 8(1):57-66
18. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. *Protocolos Diagnóstico terapéuticos de la AEP: Neurología pediátrica*. Hosp St Joan Dèu. 2008;(36):271–277.
19. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar*. 2013; 36 (1):9–20
20. Confederación ASPACE. *La calidad de vida, una realidad*. Madrid. 2011
21. Ball J, Bindler R. *Enfermería pediátrica. Asistencia infantil*. Madrid: Pearson Hall; 2010.
22. Díaz E. *Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo, evaluación e intervención*. Oviedo. 2016.
23. Committee on Genetics. Health supervision for children with down syndrome. *Pediatrics*. 2001;107(2).
24. Borrel J, Flórez J, Serés A, Fernández R, Albert J E a. *Programa peninsular de salud para personas con Síndrome de Down*. 2015.
25. Espinal I. Gimeno A. Gonzales F. *El enfoque Sistémico en los Estudios sobre la Familia*. *Estud sobre la Fam*. 2006;(1):1–14.
26. Sarto, MP. *Familia y Discapacidad*. Universidad de Salamanca. 2001. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
27. Moreno JO, Villaplana C, Osuna R. El valor de los cuidados informales prestados en España a personas en situación de dependencia. *Papeles Trab del Inst Estud Fisc Ser Econ*. 2011;10:7–48.
28. Pérez Cano V, Varela Garay RM, Martínez Ferrer B, Musitu Ochoa G. Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados. *Zerb Gizarte Zerb aldizkaria = Rev Serv Soc [Internet]*. 2012;(52):87–99. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/are.uab.cat/servlet/articulo?codigo=4111536>
29. Imserso/ Gfk. *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles*. 2005.
30. Jimenez A, Huete A. *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. 2011. Disponible en: <http://www.eesc.europa.eu/resources/docs/estudio-agravio-comparativo-es.pdf>
31. Algado Ferrer MT, Garrigós Monerris JI, Basterra Pérez A. *Familia y enfermedad de Alzheimer: Una perspectiva cualitativa*. *An Psicol [internet]*. 1997;13(1):19–29.
32. Megido Badía MJ. *¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos? Estudio cualitativo en Atención Primaria*. 2014; Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/55467>
33. Villanueva CF. *Cuidados, género y transformación de identidades*. 2012;31(1):57–89

34. Abellán A, del Barrio E, Castejón P, Esparza C, Fernández-Mayorales G, Pérez L, et al. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. 2007;166. Disponible en: [file:///localhost/Users/daniellopez/Documents/Papers/Abell?n/2006/Abell?n2006 Observatorio de Personas Mayores.pdf](file:///localhost/Users/daniellopez/Documents/Papers/Abell?n/2006/Abell?n2006%20Observatorio%20de%20Personas%20Mayores.pdf)
35. Pérez Correa J. Corresponsabilidad y cuidados: el impacto familiar y la repercusión en la vida de las mujeres. Con la A [revista en Internet] 2014; 34 (1–3).
36. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias. 2008;(35):30.
37. García M, Sala E, Coscolla R, Aguilar M, Roca N, González W, et al. La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología. 2009. Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
38. IMSERSO. Encuesta Mayores 2010. 2010.
39. Azkoaga FF. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades en Siglo Cero. 2000; 31(192): 33-49
40. Muñoz A. Impacto de la discapacidad en las familias. Innov y exper educat. 2011;(38):1–8.
41. Dolores M, Fernández R. La comunicación en la relación de ayuda al cuidador principal en Revista Española de Comunicación en Salud. 2014; 5(1):56–63
42. Álvarez G. *Responsable*. Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Fundación derecho y discapacidad. 2015.
43. Dizy D. *Directora*. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12013depfamilia.pdf>
44. Instituto de la Mujer. Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: Valoración económica. 2008.
45. Nacional Multiple Sclerosis Society. Esclerosis múltiple: Guía práctica para cuidadores. 2006.
46. Comité Español de representantes de personas con discapacidad. Discapacidad y familias: Propuestas de acción del CERMI en ámbitos críticos para la inclusión social. 2012.
47. Angulo MB. Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Burgos. 2015.
48. Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de mayores y servicios sociales. 2010.
49. Moreno R. El Síndrome de burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer. El voluntariado como estrategia preventiva. Murcia. 2011.
50. Garcés J, Carretero S, Rigla F, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 2006.

51. Giulio P Di, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries. *Fam. Soc.* 2014;23(320116).
52. Stabile M, Allin S. The economic costs of childhood disability. *Future child.* 2012; 22(1).
53. McGill P. Parenting a child with special needs. *NICHCY.* 2003; 20:1-16
54. Government of South Australia. Children with a disability. *Parenting SA.* 2015.
55. Leiva V, Hernández ME, Aguirre E. Experiences of families living with a member diagnosed with Alzheimer. *Rev. Enfermería actual de Costa Rica.* 2016; (30): 1-22.
56. Toledo Á. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Rev Poiésis* [Internet]. 2008;1(16):1–14. Disponible en: <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/248>
57. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. enferm.* 2010;28(1):116–128.
58. Nuñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr.* 2013;101(2):133–142.

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista para cuidador informal en enfermedad de Alzheimer

Datos generales:

Relación con el paciente:

Convive con él:

Años del cuidador:

Sexo del cuidador:

Estado civil del cuidador:

Ocupación del cuidador:

Formación académica:

Preguntas:

1. ¿Considera que tiene suficiente información de la enfermedad?
¿Quién se la ha proporcionado o cómo la ha conseguido? ¿Piensa que hay información suficiente?
2. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de su familiar?
3. ¿Por qué decidió cuidar de su familiar?
4. ¿Cómo es la relación con su familiar desde que es cuidador? Y con otros miembros de la familia, ¿se ha visto afectada la relación
5. ¿Recibe apoyo familiar para el cuidado? ¿Apoyo institucional?
6. A partir de la aparición de la enfermedad en su familiar, ¿en qué medida se han visto afectadas sus relaciones sociales?
7. ¿Ha tenido que faltar al trabajo o llegar tarde por el cuidado de su familiar?
8. ¿Se ha visto afectado económicamente?
9. Desde que se encarga del cuidado de su familiar, ¿ha notado un cambio en su salud? ¿De qué tipo?
10. ¿Ha acudido al médico por algún problema relacionado con el cuidado de su familiar?
11. ¿Precisa la utilización de algún fármaco para esos problemas?

Anexo 2. Escala del Sentido del Cuidador

Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo.

TA= Total acuerdo (5)

A= Acuerdo (4)

I = Indeciso (3)

D= Desacuerdo (2)

TD=Total desacuerdo (1)

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	TA	A	I	D	TD
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como la hacía en el pasado.	TA	A	I	D	TD
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	TA	A	I	D	TD
4. Echo de menos las cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	TA	A	I	D	TD
5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.	TA	A	I	D	TD
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
7. Mi situación parece interminable	TA	A	I	D	TD
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si no estuviera.	TA	A	I	D	TD
9. Me siento afortunado/a	TA	A	I	D	TD
10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida	TA	A	I	D	TD
11. Dios no te dará más de lo puedas sobrellevar	TA	A	I	D	TD
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y amigos.	TA	A	I	D	TD
13. He perdido la esperanza no tengo donde agarrarme	TA	A	I	D	TD
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	TA	A	I	D	TD
15. Soy una persona fuerte	TA	A	I	D	TD
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	TA	A	I	D	TD
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.	TA	A	I	D	TD
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.	TA	A	I	D	TD
19. No tengo ninguna sensación de alegría.	TA	A	I	D	TD
20. Los abrazos y los "te quiero" de mi familiar hacen que todo valga la pena.	TA	A	I	D	TD
21. Soy una persona luchador/a	TA	A	I	D	TD
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.	TA	A	I	D	TD
23. Creo en que Dios proveerá.	TA	A	I	D	TD
24. Echo de menos poder viajar.	TA	A	I	D	TD
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.	TA	A	I	D	TD
26. Hablar con personas cercanas a mí hace que recupere la fe en mis propias capacidades.	TA	A	I	D	TD
27. A pesar de que hay dificultades en mi vida espero con ilusión el futuro.	TA	A	I	D	TD
28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mi mismo.	TA	A	I	D	TD

29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.	TA	A	I	D	TD
30. Siento haber dejado mi trabajo y otros intereses personales para cuidar de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
32. Cada año sea como sea es una bendición.	TA	A	I	D	TD
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.	TA	A	I	D	TD
34. Teníamos proyectos para el futuro pero estos se han esfumado a causa de la enfermedad de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
35. Dios es bueno.	TA	A	I	D	TD
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
37. Ojala pudiera salir corriendo.	TA	A	I	D	TD
38. Cada día es una bendición.	TA	A	I	D	TD
39. Este es mi lugar tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	TA	A	I	D	TD
40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.	TA	A	I	D	TD
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.	TA	A	I	D	TD
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos	TA	A	I	D	TD
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	TA	A	I	D	TD

Anexo 3. Índice de esfuerzo del cuidador

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

Anexo 4. Entrevista de sobrecarga del cuidador o escala de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	Pregunta	Puntos
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para vd.?	
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
Puntos de corte		
	< 46-47	no sobrecarga
	> 46-47	sobrecarga
	46-47 a 55-56	sobrecarga leve

Anexo 5. Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familia IEQ (Involvement Evaluation Questionnaire - European Version)

(Esta es la versión en inglés. No disponemos de la versión en castellano.)

APPENDIX: IEQ ITEMS AND SUB –SCALES

Cada pregunta se contesta con: nunca, a veces, regularmente, a menudo, siempre.

Tension sub-scale (nine items) How often during the past 4 weeks:

- has your relative/friend disturbed your sleep?*
- has the atmosphere been strained between you both, as a result of your relative/friend's behaviour?
- has your relative/friend caused a quarrel?
- have you been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- have you heard from others that they have been annoyed by your relative/friend's behaviour?
- have you felt threatened by your relative/friend?
- have you thought of moving out, as a result of your relative/friend's behaviour?
- have you worried about your own future?
- have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Supervision sub-scale (six items) How often during the past 4 weeks:

- have you guarded your relative/friend from committing dangerous acts?
- have you guarded your relative/friend from self-inflicted harm?
- have you ensured that your relative/friend received sufficient sleep?*
- have you guarded your relative/friend from drinking too much alcohol?
- have you guarded your relative/friend from taking illegal drugs?
- has your relative/friend disturbed your sleep?*

Worrying sub-scales (six items) How often during the past 4 weeks:

- have you worried about your relative/friend's safety?
- have you worried about the kind of help/treatment your relative/friend is receiving?
- have you worried about your relative/friend's general health?
- have you worried about how your relative/friend would manage financially if you were no longer able to help?
- have you worried about your relative/friend's future?
- have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?*

Urging sub-scale (eight items) How often during the past 4 weeks:

- have you encouraged your relative/friend to take proper care of her/himself ?
- have you helped your relative/friend take proper care of her/himself ?
- have you encouraged your relative/friend to eat enough?
- have you encouraged your relative/friend to undertake some kind of activity?
- have you accompanied your relative/friend on some kind of outside activity, because he/she did not dare to go alone?
- have you ensured that your relative/friend has taken the required medicine?
- have you carried out tasks normally done by your relative/friend?
- have you encouraged your relative/friend to get up in the morning?

Items not included in a sub-scale (four items)

How often during the past 4 weeks have you been able to pursue your own activities

and interests?

Have you got used to your relative/friend's mental problems?

How often have you felt able to cope with your relative/friend's mental health problems?

Has your relationship with your relative/friend changed since the onset of the mental health problems?

Anexo 6. Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

- 0= No presente/ Nada de malestar
- 1= Algo de malestar
- 2= Bastante malestar
- 3= Mucho malestar

- 1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?
- 2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?
- 3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?
- 4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?
- 5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?
- 6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?
- 7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?
- 8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?
- 9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejemp: tirar la comida, no querer comer, ...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga, ...)?
- 10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejemp: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?
- 11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?

- 12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?
- 13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole, ... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?
- 14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?
- 15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?
- 16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?