



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Estudiante: Andrea Herrero Rubio
Tutelado por: M. Carmen Ruiz Gómez
Soria, 28 de Mayo de 2019

“Somos lo que hacemos repetidamente. La excelencia, entonces, no es un acto, es un hábito”.
Aristóteles

RESUMEN

El envejecimiento progresivo de la población se relaciona con un aumento de la dependencia, y por tanto de los cuidados de larga duración. Los proveedores de dichos cuidados son los “cuidadores informales” y debido a la plena dedicación, muchos de ellos acaban desarrollando los síntomas del Diagnóstico Enfermero: Cansancio del rol de cuidador. El perfil más común del cuidador informal, es una mujer casada, de mediana edad, con algún lazo sanguíneo con la persona a la que está cuidando, sin estudios o estudios primarios. Manifiesta ciertos sentimientos y emociones derivados de la tarea de cuidar como miedo, tristeza, ansiedad, agotamiento físico, apatía o aislamiento social. La detección precoz de los signos/síntomas del cuidador (Riesgo de Cansancio del rol de cuidador) y una pronta intervención enfermera, pueden hacer que no aparezca el diagnóstico real: Cansancio del rol de cuidador. La escala de Zarit (más utilizada) y el Test de Rasch son los más utilizados para medir la sobrecarga. La figura de la Enfermera de Enlace supone un nexo entre diferentes niveles asistenciales, coordina recursos, servicios y formación, lo que lleva al cuidador informal a asumir, sin tanta dificultad, la tarea de cuidar. El anteproyecto de Ley de Promoción de Autonomía y Atención a Personas Dependientes Personal y Dependencia aprobado en 2005 contemplaba la figura de la Enfermera de Enlace con cierta controversia, ya que en ese mismo año se estaba desarrollando la especialidad de E. Familiar y Comunitaria, que capacita a la enfermera para asumir los roles propuestos para esta nueva figura (enfermera de enlace). El objetivo de este trabajo es: analizar la figura del cuidador principal (informal) profundizando en las consecuencias de los cuidados continuados que realiza y la ayuda profesional que recibe. Palabras clave: cansancio, enfermería, cuidador informal, sobrecarga.

ABSTRACT

The progressive aging of the population is related to an increased dependency, and, therefore, an increased necessity of long-term care. People in charge of said care known as “informal caregivers” and, due to the full dedication that this task demands, many of them end up developing symptoms of Nursing Diagnosis: Caregiver Burnout. The most common profile of an informal caregiver is a married, middle-aged woman, related by blood to the person she is taking care of, without studies or just basic studies. This person typically shows some feelings and emotions arising from the task of care-giving, such as fear, sadness, anxiety, physical exhaustion, apathy or social isolation. An early detection of the signs/symptoms of the caregiver (Risk of Caregiver Burnout) and a quick nursing intervention can hide the real diagnosis: Caregiver Burnout. The Zarit scale (the most used one) and the Rasch test are the most used ones to measure the overburden. The figure of the Liaison Nurse is a link between different care levels, coordinates resources, services and training, which help the caregiver to accept the task of caregiving without such difficulty. In the Spanish draft bill “Promoción de Autonomía y Atención a Personas Dependientes Personal y Dependencia”, passed in 2005, the Liaison Nurse was presented as a controversial figure, as that same year the specialty of Family and Community Education was being developed, which enables nurses to take on the proposed roles for this new figure (Liaison Nurse). The aim of this essay is to analyze the figure of the main caregiver (informal), delving into the consequences of the continuous care which this person gives and the professional help they receive. Key words: exhaustion, nurse, caregiver (informal), overburden

ÍNDICE

Introducción.....	1
Justificación.....	4
Objetivos.....	4
Metodología.....	5
Resultados.....	6
Discusión y conclusiones.....	17
Bibliografía.....	19
Anexos.....	24

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Tabla metodológica.....	6
Tabla 2. Características artículos incluidos.....	7

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Marco legal

El progresivo envejecimiento de la población mundial se relaciona, de manera directamente proporcional, con un aumento de la dependencia, además de un incremento en los cuidados informales a dichas personas. **La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** define **dependencia** como: *“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*. El Artículo 2 de esta misma Ley, define **autonomía personal** como: *“Capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”*¹. El **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** definen las **ABVD**: *“conjunto de actividades de cuidado personal como ducharse o bañarse, vestirse y desnudarse, comer, levantarse de la cama y acostarse. Mientras que las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) se relacionan con las tareas domésticas, como comprar, cocinar, fregar los platos, lavar la ropa, limpiar la casa o administrar su propio dinero”*².

Se establecen varios grados de dependencia según esta ley: Grado I (dependencia moderada): *“cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal”*. El Grado II (dependencia severa): *“si la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal”*. El Grado III (gran dependencia) se declara *“cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal”*¹.

Esta Ley, además de regular una retribución económica, busca mejorar la calidad de vida de las personas con dependencia y dotarles de mayor autonomía a la hora de realizar las ABVD. Los cuidados/servicios prestados deben ser flexibles, integrados y no debe haber interrupciones en el tiempo. Indirectamente también es un refuerzo positivo para los cuidadores³.

1.2. Tasa de dependencia

La tasa de dependencia en nuestro país en 2018 alcanzó el 29,61%. Destacan las comunidades autónomas con mayor grado: Castilla y León (40,09%), Asturias (39,99%), Galicia (39,92%) y País Vasco (35,70%). Las de menor grado son: Melilla (16,31%), Ceuta (17,68%), Canarias (22,95%) y Baleares (23,04%)⁴.

Las proyecciones demográficas del Instituto Nacional de Estadística (INE) en el 2014 estimaban que el porcentaje de población española de 65 años en adelante, que se sitúa en el 18,2%, en 10 años aumentará hasta un 24,9% y llegará a la cifra de 38,7% en 2064. Por tanto, y

siempre según el INE, el número de mayores de 80 años se triplicará, llegando a 6,2 millones de personas⁵.

El incremento de la tasa de dependencia, ha generado una mayor demanda de **cuidados de larga duración** que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se definen como: *“el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana”*⁶.

1.3. Repercusiones sociales

Los proveedores de estos cuidados, son los familiares, que representan el 80% de la ayuda que recibe la persona a cuidar, el 20% restante corresponde a la red sanitaria y de servicios sociales, como el equipo de Atención Primaria (AP). El cuidador familiar, comúnmente llamado cuidador informal, puesto que no tiene preparación profesional, es la persona que asume la carga del cuidado. Este, puede ser de libre designación (por la propia responsabilidad) o bien autoimpuesto (por coerción de los demás miembros de la familia). Normalmente no está remunerado, justificado por los lazos sanguíneos que tiene con la persona a cuidar. Esto influye en que sea una tarea poco valorada e invisible para la sociedad^{7,8,9}.

El cuidado que realiza el cuidador informal o la familia, supone un gran ahorro a la administración pública. El Libro blanco de la dependencia y las personas mayores en España del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO estima el gasto que conllevan los cuidados facilitados por los cuidadores informales².

Las repercusiones de esta sobrecarga en el cuidador informal puede derivar en el **“síndrome de burnout”** que Kasuya en el 2000 lo definió como: *“respuesta multidimensional a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados a la experiencia de cuidado”*¹⁰. La carga que percibe el cuidador se le llama carga subjetiva, y puede variar dependiendo de las características del mismo (perfil, enfermedad del familiar, economía, trabajo...)¹¹.

Esta carga subjetiva, puede ser un elemento negativo cuando el cuidador informal está sometido a situaciones de estrés que se prolongan en el tiempo, es decir, cuando se trata de una enfermedad crónica o con un desenlace lento y progresivo. La sobrecarga del cuidador se valora mediante: la escala de Zarit (la más utilizada) y el Test de Rasch¹².

1.4. Cuidados de salud

Los cuidados de salud son proporcionados por diferentes profesionales y cada disciplina aporta su cuerpo de conocimientos único al cuidado de la persona. Cada profesión utiliza un lenguaje común y específico. Los enfermeros tratan las respuestas humanas de las personas, familias, grupos y comunidades a situaciones de salud, procesos vitales o etapas de desarrollo con una metodología y lenguaje específicos¹³.

1.5. Metodología del cuidado

El Diagnóstico enfermero es la segunda fase de la metodología científica que aplica enfermería en el proceso de cuidar (Proceso Enfermero), una vez realizada la valoración de la persona a través de una recogida de datos. El Proceso Enfermero es, por tanto, un modelo de pensamiento crítico que lleva a enfermería a la toma de decisiones sobre los diagnósticos enfermeros. Se utiliza la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) para diagnosticar (aprobada en 1973), ahora denominada NANDA Internacional, Inc (NANDA-I). Un diagnóstico enfermero es un juicio clínico, en relación con la respuesta humana, a una afección de salud/proceso vital, o vulnerabilidad para esa respuesta, de una persona, familia, grupo o comunidad^{13,14}.

El primer listado de diagnósticos enfermeros, productos de la investigación, se aprueba en 1973 por la Asociación Norteamericana de Enfermeras en inglés American Academy of Nursing (ANA). Pero no es hasta la quinta conferencia en 1982 cuando se estructura y aprueba la NANDA que es la guía diagnóstica que se sigue utilizando a día de hoy¹³.

La valoración del cuidador informal se realiza siempre desde una perspectiva enfermera, recogiendo las respuestas humanas de las personas a situaciones de salud, procesos vitales o etapas de desarrollo a través de una guía. Se utilizan los patrones funcionales de salud de Marjory Gordon o un Modelo de cuidados. La ventaja de utilizar un modelo de cuidados es que, con distinta filosofía según la teorizadora, nos guía con el desarrollo de los conceptos de persona, salud, entorno y enfermería. El modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson es uno de los modelos más utilizados y adaptables. Se fundamenta en 14 necesidades indispensables para mantener la integridad de la persona: 1. Respirar normalmente, 2. Comer y beber adecuadamente, 3. Eliminar por todas las vías corporales, 4. Moverse y mantener posturas adecuadas, 5. Dormir y descansar, 6. Escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse, 7. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente, 8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel, 9. Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas, 10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones, 11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias, 12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal, 13. Participar en actividades recreativas, 14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles). Cada necesidad está influenciada por factores biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. Son universales, pero cada ser humano las expresa o expone de diferente forma^{13,14}.

En la recogida de datos del cuidador principal se identifican: preocupación por las rutinas del cuidado, cambios en el patrón del sueño, frustración, aislamiento social o inestabilidad emocional (entre otros), que partiendo del razonamiento crítico y juicio clínico nos indican la presencia del diagnóstico enfermero: Cansancio del rol de cuidador, aprobado por NANDA en 1992 y revisado en 1998 y 2000^{13,14}.

Para las personas que no tienen estos síntomas, pero se observa que son vulnerables porque se detectan factores de riesgo como actividades de cuidados excesivas, tiempo de descanso y ocio insuficiente, complejidad de las tareas de cuidados... se aplica el diagnóstico

enfermero de Riesgo de cansancio del rol de cuidador. De esta manera, con las intervenciones enfermeras se puede evitar problemas en el cuidador principal¹⁴.

2. JUSTIFICACIÓN

Es un tema relevante puesto que se ha pronosticado que dentro de 45 años (en el 2064) el número de personas mayores de 65 años alcanzará un 38,7% de la población total española⁵. Por lo tanto, serán necesarios unos cuidados de salud más amplios debido al aumento de volumen de trabajo. Esto significa que, habrá un progresivo envejecimiento de la población y con ello un aumento de la dependencia, además de un incremento en la esperanza de vida.

Las consecuencias derivadas del cuidado informal, no se observan hasta que llegan a unos niveles de agotamiento físico y repercusiones en su salud, por sobrecarga, por lo que la gran mayoría de los usuarios son diagnosticados de manera fortuita.

El cansancio del rol de cuidador es el décimo diagnóstico enfermero más utilizado en AP¹⁵. Muchos de los usuarios que lo padecen no son diagnosticados en una fase previa (riesgo). El propio cuidador no asocia los síntomas del diagnóstico con su implicación en los cuidados y responsabilidad durante las 24 horas del día, lleva a cabo actividades de cuidados excesivas con apoyo social insuficiente o no tiene conocimientos sobre los recursos comunitarios.

La detección temprana de los signos y síntomas de riesgo de cansancio de rol de cuidador evita que los cuidadores acaben desarrollando los síntomas del diagnóstico cansancio del rol de cuidador.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Analizar la figura del cuidador principal (informal) profundizando en las consecuencias de los cuidados continuados que realiza y la ayuda profesional que recibe.

Objetivos específicos:

- Describir el perfil del cuidador informal.
- Identificar signos y síntomas que presenta el cuidador informal con sobrecarga.
- Reconocer emociones y sentimientos de los cuidadores informales.
- Distinguir las características de los cuidadores de personas con diferentes procesos clínicos.

- Discriminar las distintas herramientas de valoración de la sobrecarga en los cuidadores.
- Analizar la función de la enfermera con estos cuidadores.

4. METODOLOGÍA

Se realiza una revisión bibliográfica sobre el diagnóstico enfermero: cansancio del rol de cuidador en: Tesoro de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y al Tesoro Medical Subject Headings (MeSH).

Se hizo una primera búsqueda en bases de datos: SciELO, MEDLINE/PubMed, y el buscador Encuentra@ durante septiembre-octubre de 2018. Posteriormente se llevó a cabo una segunda búsqueda, puesto que la información era insuficiente, en muchos casos. Se revisó la base de datos CUIDEN y el portal Dialnet, además de afinar más los criterios de búsqueda y las palabras clave.

Además, se utilizaron páginas web de referencia nacional e internacional como: Instituto Nacional de Estadística (INE) - <http://www.ine.es/welcome.shtml> , Boletín Oficial del Estado (BOE) - <https://www.boe.es>, Organización Mundial de la Salud (OMS) - <https://www.who.int/es>, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCB) - <https://www.mscb.gob.es>. Se revisaron también portales de salud de las distintas instituciones españolas como el Servicio de Salud Andaluz, el Servicio Cántabro de Salud, el Servicio Vasco de Salud y el Servicio Murciano de Salud, además de la Cartera de Servicio de nuestra comunidad (Castilla y León).

Las palabras clave a utilizar fueron: cansancio, sobrecarga, calidad de vida, cuidador, burnout, enfermería, género, nurse, caregivers, con los operadores booleanos AND y OR.

Criterios de exclusión: límite de fechas (no se aceptaron anteriores a 2008, a excepción de tres artículos. El primero y segundo debido a que se trata de una referencia original y el concepto se definió en el 2000 y 2002, y el tercero puesto que estudia el debate de la anteposición a la Ley 39/2006 del 14 de diciembre) e insuficiente información del tema a tratar, puesto que no profundizaban en el afrontamiento/sentimientos/sobrecarga del cuidador.

Se incluyeron 2 libros específicos y relevantes para el tema del trabajo.

Tabla 1. Representa el número de artículos encontrados en Biblioteca Virtual de Salud, Buscador y portal bibliográfico.

Tabla 1: tabla metodológica. Elaboración propia.

PORTALES DE BÚSQUEDA	PALABRA CLAVE + BOOLEANOS	Nº ARTICULOS ENCONTRADOS	FILTRO: LÍMITES/FECHAS	Nº ARTICULOS UTILIZADO
	cuidador AND cansancio	22	18	7

Tabla 1: tabla metodológica. Elaboración propia.

PORTALES DE BÚSQUEDA	PALABRA CLAVE + BOOLEANOS	Nº ARTICULOS ENCONTRADOS	FILTRO: LÍMITES/FECHAS	Nº ARTICULOS UTILIZADO
Biblioteca virtual de salud: SciELO	cuidador AND sobrecarga	91	13	6
	cuidador AND calidad de vida	21	12	1
Base de datos: CUIDEN	(sobrecarga OR burnout) AND cuidador	379	169	8
	cansancio AND cuidador	106	106	4
Base de datos: MEDLINE/Pub Med	nurse AND caregivers	43	43	1
Buscador: Encuentra@	cuidador AND enfermería	68	8	1
	cuidador AND sobrecarga	20	11	1
	cuidador AND genero	11	3	1
Portal de bibliografía: Dialnet	cuidador AND enfermería	779	525	1
		1540	908	31

5. RESULTADOS

Realizada la búsqueda, se obtuvieron 40 artículos de revisión. Tras aplicarse los criterios de selección el total de artículos utilizados fue de 31. Algunos fueron excluidos por repetición en las bases de datos investigadas.

A continuación en la TABLA 2, se presentan las principales características de cada uno de los artículos seleccionados (nombre y autor, objetivo y metodología).

TABLA 2: Características artículos incluidos. Elaboración propia.

Título y autor	Objetivo	Metodología
Mapa de prestaciones establecidas por la ley de dependencia (39/2006) en una población urbana. Cansancio en cuidadoras de pacientes beneficiarios. Antonio Miguel Vázquez Merino et al.	Establecer el perfil de los pacientes y cuidadoras valorados con objeto del reconocimiento de la ley 39/2006, conocer la distribución de las prestaciones y determinar la prevalencia de cansancio en las cuidadoras de estos pacientes.	Estudio observacional descriptivo transversal.
Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa. Lourdes Moral-Fernández et al.	Identificar las motivaciones que llevan a las personas cuidadoras familiares a hacerse cargo del cuidado de su familiar dependiente.	Estudio cualitativo.
Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. M.J. De Valle-Alonso et al.	Conocer las condiciones personales, de sobrecarga y su relación con el Síndrome de Burnout en el cuidador informal del adulto mayor.	Estudio correlacional y transversal.
Evaluación de la presencia de síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. Da Silva, MJ et al.	Identificar la ocurrencia del Síndrome de Burnout en cuidadores de ancianos dependientes; conocer las características socio- culturales del cuidador familiar de ancianos y su percepción del cuidado como trabajo.	Estudio descriptivo cuantitativo.
Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. Kasuya et al.	Dar información para ayudar a identificar mejor los síntomas del Síndrome de Burnout así como manejarlos.	Revisión sistemática
Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. Josep Deví Bastida et al.	Determinar el efecto burnout en la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.	Revisión bibliográfica.
Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Margarita Pérez-Cruz et al.	Analizar la relación entre el tipo de afrontamiento y la carga subjetiva en cuidadores primarios de familiares mayores dependientes en Andalucía.	Estudio descriptivo transversal.
Diagnósticos enfermeros priorizados en AP. Pedro Brito Brito et al.	Priorizar los diagnósticos enfermeros, utilizados en atención primaria, según su frecuencia y su importancia.	Estudio descriptivo transversal observacional.
Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria. Rita M.a Mendoza Sánchez et al.	Analizar el perfil de la persona cuidadora	Estudio observacional

TABLA 2: Características artículos incluidos. Elaboración propia.

		descriptivo y transversal
Estás sobrecargado: ¿Cómo lo afrontas? Cuidadores de mayores dependientes. Rocío Fernández Jiménez et al.	Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal, conocer el perfil y describir estrategias de afrontamiento ante las consecuencias negativas del cuidado.	Estudio observacional, descriptivo, transversal.
Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de Alzheimer. Antonia Muñoz Salido et al.	Estudiar DdE en cuidadores principales de personas con Alzheimer y prevención y tratamiento de las alteraciones bio-psico-sociales.	Estudio descriptivo cuantitativo.vi
Cansancio del rol en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas. María Asunción Vicente Ruiz et al.	Identificar la prevalencia del cansancio del cuidador, cuidados y repercusiones de la sobrecarga.	Estudio observacional, descriptivo y transversal.
Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Gladys Amanda Mera et al.	Caracterizar al cuidador familiar de la persona diagnosticada con esquizofrenia con previo ingreso en tercer nivel de hospitalización.	Estudio con alcance descriptivo, diseño de método mixto.
Análisis de las necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores familiares y cuidadores contratados en el servicio de visita domiciliaria en AP. Lucía Serrano Molina et al.	Analizar el contexto en el que se desarrolla la atención domiciliaria enfermera y explorar las necesidades y expectativas de pacientes y cuidadores.	Cualitativa del tipo investigación acción participativa.
Supporting Family Caregivers in Providing Care. Reinhard et al.	Proteger la salud y la seguridad de los cuidadores familiares, porque sus demandas de cuidado los colocan en un alto riesgo de lesiones y eventos adversos. En segundo lugar, los cuidadores familiares son proveedores no remunerados que a menudo necesitan ayuda para aprender a convertirse en trabajadores voluntarios competentes y seguros.	Revisión bibliográfica

TABLA 2: Características artículos incluidos. Elaboración propia.

Factores de protección en la sobrecarga de los cuidadores informales en un entorno rural. VirginiaMonge-García et al.	Describir el perfil del cuidador informal en un ámbito rural y analizar la relación entre apoyo social, optimismo y satisfacción vital como posibles factores de protección frente a la sobrecarga percibida por el cuidador.	Estudio descriptivo transversal
Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Miriam Rubio Acuña et al.	Conocer la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA y sus necesidades de cuidado.	Diseño cualitativo fenomenológico.
Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. Ruth Pablo Santiago et al.	Examinar la asociación entre autoeficacia y sobrecarga percibida del cuidador de pacientes con insuficiencia cardíaca.	Estudio exploratorio y correlacional de corte transversal.
Ansiedad entre cuidadores de pacientes con EPOC tras el alta hospitalaria. Gloria García-Guillamón et al.	Identificar los factores que influyen en cambios en la ansiedad de los cuidadores tres meses después del alta hospitalaria por exacerbación aguda de EPOC.	Estudio longitudinal.
Enfermedad de Parkinson: sobrecarga en la figura del cuidador informal. Revisión bibliográfica. Ana Fe MorenoMartí et al.	Ofrecer una perspectiva integral basada en la literatura científica que investiga la sobrecarga de trabajo y los trastornos biopsicosociales derivados en el cuidador/a principal.	Revisión bibliográfica
Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. Pilar Ramírez García et al.	Describir enfermera de práctica avanzada y definirla. Diferenciar las competencias.	Revisión bibliográfica
Enfermera gestora de casos, ¿esa gran desconocida? Mercedes Fraile Bravo.	Describir, orígenes e historia de la enfermera gestora de casos.	Revisión bibliográfica
Influencia de las Enfermeras 185 Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. Francisco Pedro García-Fernández et al.	Determinar la influencia de las intervenciones de las Enfermeras Gestoras de Casos (EGC) sobre el cansancio en el rol de cuidador y en la decisión de éstos de asumir la atención del paciente en su domicilio. Cuantificar el ahorro de estancias y de costes.	Estudio observacional retrospectivo.

TABLA 2: Características artículos incluidos. Elaboración propia.		
Enfermera Gestora de Casos del Servicio Murciano de Salud: Un año de puesta en marcha del programa. Rosario Valverde Jiménez et al.	Describir los procesos claves de la enfermera gestora de casos (EGC) en un año de puesta en marcha del programa. Conocer el perfil sociodemográfico y clínico de la población diana y conocer la sobrecarga en el cuidador familiar.	Estudio es observacional descriptivo y transversal
Las enfermeras y el anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Retos y oportunidades. Esperanza Arriaga et al.	Abordar el rol de las enfermeras en la Ley 39/2006 del 14 de Diciembre. Hablar de retos y oportunidades de las enfermeras en la nueva legislación.	Revisión bibliográfica
Polimedición en Atención Primaria, el caso de una cuidadora. Moreno-Garriga, C et al.	Caso clínico	Caso clínico
Caso clínico: cuando el cuidador se descuida. Abordaje familiar y comunitario Virginia García Moreno et al.	Caso clínico	Caso clínico
Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. Jael Lorca Cabrera et al.	Sintetizar la evidencia publicada sobre el uso y potencialidades que las TIC ofrecen a los cuidadores no profesionales de personas con problemas crónicos de salud.	Revisión bibliográfica.
Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería Mría Navarro Martínez et al.	Analizar las necesidades más demandadas por familiares de pacientes de Alzheimer, estudiar los recursos sociosanitarios ofertados y concretar las competencias enfermeras en el abordaje del paciente y su familia.	Revisión bibliográfica
La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. María Crespo et al.	Revisar y analizar las escalas de evaluación de la carga del cuidador, estableciendo la adecuación de su uso en función de las características de la situación.	Revisión sistemática.
Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia Manuel Martín-Carrasco et al.	Efectuar una revisión actualizada de los instrumentos disponibles, clasificándolos según el criterio de sobrecarga, estudiando sus características y propiedades psicométricas y presentando con más detalle aquellos más relevantes para su aplicación.	Revisión bibliográfica.

TABLA 2: Características artículos incluidos. Elaboración propia.		
Análisis del Test de Detección del Cuidador Quemado con el Modelo de Rasch. Alicia Monreal Bartolomé et al.	Descibir el test de Detección del Cuidador Quemado según el modelo de Rasch y compararlo con la escala de Zarit	Estudio descriptivo

Tras el análisis de la bibliografía seleccionada y expuesta en la TABLA 2, se han obtenido los siguientes resultados:

5.1. Perfil del cuidador informal

- El **género** más frecuente de cuidador informal corresponde al sexo femenino (alrededor del 70-80%). En ninguno de los artículos estudiados el porcentaje de hombres supera al de las mujeres^{11,16,17,18}.
- El **rango de edad** varía mucho dependiendo del proceso clínico que tenga la persona cuidada. Se ha encontrado evidencia desde los 21 años hasta los 88. La mayoría de los autores coinciden en que la media de edad es de 60 años en adelante^{11,16,17,18}. En cambio, en ciertas enfermedades crónica degenerativas la media de edad está en los 41 años¹⁹, y en alguna de las enfermedades relacionadas con la salud mental, como por ejemplo la esquizofrenia, se ha visto que la media de edad predominante oscila entre los 40 y 60 años, siguiendo muy de cerca el rango de 18 a 39 años²⁰.
- El **parentesco** de la mayoría de los cuidadores es conyugal o filial¹⁶, a excepción de las enfermedades mentales, en que la cuidadora principal suele ser la madre²⁰.
- El **estado civil** de los cuidadores informales con más frecuencia es el de casados^{11,16,17,18}.
- Los cuidadores informales no tienen ningún tipo de estudio, o son estudios primarios. Comúnmente no tienen actividad laboral remunerada, siendo el nivel de ingresos bajo^{11,16,17,18}.

5.2. Emociones y sentimientos del cuidador informal

- Aunque hay diversidad, la **emoción** que más prevalece en la mayoría de los artículos consultados es el miedo^{18,20,21}. Miedo a la enfermedad y al desarrollo de la misma, al empeoramiento de la salud de la persona cuidada, a la posibilidad de alguna recaída del enfermo, y sobre todo a la muerte. El miedo a la muerte es una de las emociones más relevantes y en las que se hace mayor hincapié en enfermedades terminales como el cáncer²².
- Los **sentimientos** que se producen son: ansiedad, que puede desembocar en depresión (ante la situación que está por venir)¹⁶, culpa (castigo divino), desesperanza¹⁸, autocrítica, inseguridad (provocadas por el hecho de no saber manejar el proceso clínico del enfermo)¹⁷ y pérdida de libertad (relacionada con la tarea continua del cuidado)²¹.

- Existen emociones o estados de ánimo, que son un factor de protección ante las consecuencias que conlleva el cuidado informal continuado. El optimismo y un alto grado en la satisfacción vital personal sirven de factor amortiguador frente a la percepción de sobrecarga²³.

5.3. Consecuencias y repercusiones en la salud del cuidador informal

Las repercusiones en la salud del cuidador de unos cuidados informales continuados pueden ser de tres tipos:

- Físicas: agotamiento físico, fatiga, cefaleas y alteraciones del sueño, que identifican el diagnóstico enfermero: Deterioro del patrón del sueño, manifestado porque los cuidadores no descansan bien, no tienen un patrón de sueño estable, se levantan cansados, debido a que concilian el sueño rápidamente pero no es estable ni profundo. Cabe destacar que una parte de los cuidadores utiliza psicofármacos para dormir. Todo lo anteriormente descrito puede llevar, a menudo, a la postergación del propio cuidado, e incluso, a veces dejar la actividad laboral. En algunos artículos se indica que el incremento de la actividad del cuidador puede considerarse una consecuencia positiva a nivel físico^{14,17,18,21,23}.

- Psíquicas: la consecuencia más significativa es la apatía (relacionada con las emociones descritas en el punto anterior). Se describe como positiva la empatía observada y también fundamental para la tarea de cuidar^{18,21,23}.

- Sociales: la más importante es el aislamiento social, que identifica el diagnóstico enfermero: Deterioro de la interacción social y Déficit de actividades recreativas. Los cuidadores expresan que la tarea de cuidar les ocupa todo su tiempo, y no pueden realizar actividades de ocio¹⁸.

5.4. Manifestaciones físicas y sentimientos en cuidadores informales de personas con diferentes procesos clínicos

a. Enfermedad del Alzheimer: cuando se diagnostica la enfermedad, la familia entra en un estado de shock, que les impide tener una visión esperanzadora del futuro, ya que se convierten en los proveedores del cuidado más absoluto. Tras esto, empieza el proceso de adaptación (buscan ayuda, se informan, aprenden...), y empieza la fase del miedo, sobre todo a la pérdida de identidad, a ver como su ser querido deja atrás la esencia que le hace ser él mismo, y comienzan con el llamado “plan de vida frustrado”. Además, tienen emociones y sentimientos muy fuertes, continuamente cambiantes, debido a los momentos de lucidez del paciente, ya que en esos momentos el cuidador tiene un atisbo de esperanza. Cabe destacar, que es el colectivo menos reactivo a la institucionalización^{18,24}.

b. Demencia: tienen muchas similitudes con los enfermos de Alzheimer, sin embargo, las emociones no son tan intensas, aunque todo depende del carácter y la personalidad de cada persona¹¹.

c. Insuficiencia cardíaca (IC) y Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC): la diferencia respecto a los demás cuidadores es que son los que tienen los ingresos hospitalarios más frecuentes. Estas patologías generan mucha ansiedad puesto que tienen miedo al alta por posibles exacerbaciones. Se ha observado que cuanto más información reciben en el hospital, más disminuye esta sensación^{25,26}.

d. Cáncer: los cuidadores experimentan diferentes emociones en las distintas fases del cáncer. Son momentos estresantes, llenos de incertidumbre, en cuanto al resultado del tratamiento, y de escepticismo, lo que hace que la primera reacción ante la noticia sea la de negación²².

e. Crónico-degenerativas: se observa que las enfermedades que más padecen los cuidadores de este tipo de pacientes son: cefaleas, estrés, gastritis y colitis¹⁹.

f. Neurodegenerativas: como por ejemplo el Parkinson. Los sentimientos de los cuidadores informales de estos pacientes son, predominantemente, de decepción y tristeza al ver cómo degenera la persona con esta enfermedad²⁷.

g. Esquizofrenia: la diferencia de este proceso clínico respecto a los demás es el perfil del cuidador. El más común es la figura materna. Hay un cambio en los roles familiares, puesto que se encuentran con la nueva situación a la que adaptarse, además de la estigmatización que supone una enfermedad mental como la esquizofrenia o cualquier enfermedad de salud mental²⁰.

Todas estas enfermedades o procesos clínicos presentan características comunes como el perfil del cuidador, sentimientos, y sobre todo la sobrecarga emocional y física, que conlleva altos niveles de estrés. La cronificación de la enfermedad hace que algunos acaben necesitando ayuda sanitaria/social/psicológica^{17,18,20,21}.

5.5. Equipo interdisciplinar: intervención enfermera

El cuidador informal es un candidato ideal para ser tratado por un equipo interdisciplinar: médico, enfermera y trabajador social. La figura de la Enfermera de Enlace, Enfermera gestora de casos o Enfermera de Práctica Avanzada, es quien coordina recursos, servicios y formación para que los cuidadores asuman el cuidado. Debe asegurarse que los usuarios reciban el tratamiento y los recursos necesarios con el fin de evitar nuevas hospitalizaciones^{28,29,30}.

Ramírez en 2002 definió *Enfermera de enlace* como: “Una enfermera registrada que ha adquirido conocimiento experto, las habilidades para la toma de decisiones complejas y las competencias clínicas para extender su práctica, cuyas características están determinadas por el contexto y/o país en el que está acreditada para ejercer. Se recomienda un nivel de Máster. Como características esenciales de las Enfermeras de Práctica Avanzada, no son las tareas o técnicas realizadas (independientemente de la complejidad de las mismas) sino el conocimiento experto, la autonomía para la toma de decisiones complejas las habilidades clínicas necesarias para hacerse cargo de los pacientes, tales como por ejemplo: la utilización de sistemas de

valoración avanzada, juicio diagnóstico, o prescripción de fármacos y las competencias en docencia, investigación y/o gestión de los cuidados”²⁸.

La *Enfermera de Enlace* con sus intervenciones hace que los cuidadores informales se sientan más seguros a la hora de asumir el cuidado. Además, esto supone un gran ahorro para la administración pública, concretamente dos Enfermeras de Enlace atendiendo a sólo una parte de su Cartera de Servicios ahorra a la administración más de 360.000 euros³¹.

Los orígenes de la Enfermera de Enlace se remontan, según algunos autores, a 1963-64 donde teóricas de la enfermería como Jhonson y Peplau describían las funciones atribuidas a la Enfermera de Enlace para el área de Salud Mental. En España, las primeras experiencias de mejora de la atención domiciliar y coordinación y continuidad de cuidados entre los diversos niveles asistenciales y sociales se sitúan en Canarias y Cataluña en 1994, dos años después de la aprobación del Diagnóstico Enfermero: Cansancio del Rol de Cuidador²⁹. En Andalucía, debido a los cambios sociodemográficos, el envejecimiento de la población y como consecuencia, la cronificación de enfermedades, se desarrolló en 2002, la figura de la Enfermera Comunitaria de Enlace, tras el Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas (ayuda en vivienda, empleo y sanidad). En 2015 crean un manual de competencias profesionales para la Enfermera de Práctica Avanzada (para AP y AE)^{32,33}.

La Enfermera gestora de casos (enfermera de enlace), en España, se ha implantado también en Aragón, Murcia, Valencia, Madrid, País Vasco y Cantabria. Aunque la mayor parte de estas comunidades contemplan esta figura con un perfil de dedicación exclusiva, lo cierto es que hay variedad tanto en esto como en la denominación, ya que cada comunidad tiene en cuenta sus necesidades, lo que da lugar a confusión e incluso indefinición del papel de enfermería²⁹.

Se han publicado algunas experiencias sobre a la implantación, e intervenciones de la Enfermera de Enlace:

- El *Servicio Murciano de Salud* en su Plan de Mejora y Modernización de la Atención Primaria 2007-2010 describe la gestión de casos en cuanto a la continuidad asistencial, creando así la figura de la Enfermera de Enlace. Describen sus competencias como: captación, valoración, planificación, coordinación, formación y evaluación. Además su área de trabajo es tanto AP como Atención Especializada (AE). Este plan supuso un cambio en la sanidad murciana, puesto que se ofertó una atención integral³⁴.
- El *Servicio Andaluz de Salud* ha desarrollado la figura de la Enfermera de Enlace (2002), cuyo principal objetivo es potenciar la asistencia domiciliar coordinando la intervención de los distintos profesionales del EAP con el Equipo de Atención Especializada (EAE). Dirige sus intervenciones hacia la consecución de los objetivos marcados en el plan de cuidados del paciente coordinándose con diferentes profesionales y coordinando recursos³².
- El *Servicio Cántabro de Salud* ha realizado un proyecto estratégico para la creación de esta figura en su Plan de Atención a la Cronicidad de 2015-2019, para así facilitar una continuidad asistencial del paciente pluripatológico y su cuidador³⁵.
- El *Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)* fomenta y propone en el Proyecto estratégico número 8: Competencias Avanzadas de Enfermería y 3 figuras de la Enfermera de Enlace³⁶.

- Enfermera gestora de continuidad: enfermera cuya área de trabajo será AP y se encargará de la captación, seguimiento y control de pacientes pluripatológicos, además de coordinar los servicios de salud.
- Enfermera gestora de competencias avanzadas: su área de trabajo también será AP. Se encargan de la captación, seguimiento, control del proceso clínico y acompañamiento de los pacientes pluripatológicos más complejos. Además de la coordinación entre los diferentes servicios de salud. Se diferencia del anterior en la atención domiciliar necesaria para estos.
- Enfermera gestora de enlace hospitalario: su ámbito está centrado en la AE. Las funciones son las mismas que la enfermera gestora de continuidad pero en el medio hospitalario. También se encargan de la gestión en el traslado del paciente a su domicilio.

La figura de la *Enfermera de Enlace o Gestora de Casos* no está regulada a nivel nacional, sino que utilizar dicho recurso es competencia de las CCAA en sus planes estratégicos. Sin embargo, en el Boletín Oficial de las Cortes Generales (Congreso de los Diputados) del 30 de marzo de 2015 (pag-45-46) de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales (161/0003547) plantean: *“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a proponer al Consejo interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) que, después de evaluar la eficiencia y efectividad, el impacto económico y organizativo de la actividad de “las enfermeras gestoras de casos”, valore la inclusión de dicho procedimiento en la cartera de servicios del SNS”*³⁷.

En nuestra CCAA (Castilla y León) no existe todavía un plan estratégico para implantar la figura de la Enfermera de Enlace, sin embargo, en la Cartera de Servicios, está incluida la atención al cuidador principal, así como la educación para la salud a grupos de cuidadores (Servicios 317 a y b), cuyas competencias y funciones están íntimamente relacionadas con la Enfermera de Enlace³⁰.

El anteproyecto de Ley de Promoción de Autonomía y Atención a Personas Dependientes Personal y Dependencia aprobado en 2005 describe la figura de la Enfermera de Enlace con cierta controversia. Abre un debate respecto a este tema ya que en ese mismo año se estaba desarrollando la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria, cuyas funciones abarcan las competencias de esta nueva figura y no creían que fuera necesario la creación de dicha figura puesto que la enfermera especialista está capacitada para asumir las competencias³⁸.

Una de las herramientas más utilizadas por las Enfermeras de Enlace es la Educación para la salud que mejora el nivel de estrés y la calidad de vida de la persona. Además, Enfermera y Trabajadora Social prestan apoyo tecnológico a los cuidadores. Estos encuentran dificultades a la hora de acceder a los servicios médicos o al equipo de salud, debido a la falta de tiempo. Utilizan las TIC's para guiar en el plan de cuidados: páginas web científicas, portales de salud, herramientas para la autogestión del cuidado de la persona a la que está cuidando. Sin embargo, aún no existe evidencia científica de la eficacia de las mismas^{39,40,41}.

Otra de las herramientas clave para la intervención enfermera son los recursos sociosanitarios que ofrece la comunidad. Existen Unidades de respiro familiar, es decir, centros de atención diurna de no internamiento destinados tanto a las personas dependientes como a

sus familiares. La residencia de “Los Royales” de Soria posee tres habitaciones para estas personas y el tiempo máximo de estancia es un mes⁴².

5.6. Escalas de valoración^{43,44}:

La idea de “carga” o “sobrecarga” marca la responsabilidad y trabajo del cuidador informal. Es un concepto muy estudiado y analizado, donde las consecuencias de la carga en el cuidador son tangibles y demostrables.

Se describen varios tipos de carga: subjetiva (sentimientos y emociones), objetiva (situaciones y acontecimientos), económica y social.

Como la responsabilidad y el concepto de carga es muy difícil de valorar, se han generado unas escalas/cuestionarios/test.

Las más utilizadas, debido a su similitud en el concepto general de sobrecarga, son la Escala de Zarit y el Screen for Caregiver Burden o Test de Detección del Cuidador Quemado según el modelo de Rasch. Pero existen muchas otras como: Carers of Older People in Europe, Caregiver Vigilance Scale, Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory, Caregiver Risk Screen, Sense of Competence Questionnaire, Subjective Burden Scale, Caregiver Burden Scale, Caregiver Subjective and Objective Burden Scale, Caregiver Experience Assessment, Risk Appraisal Measure, Cost of Care Index, Behavioural and Psychological Questionnaire, The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale...

a. Escala de Zarit⁴³:

Es el cuestionario más utilizado y extendido (muy empleado en el ámbito gerontológico) y comenzó a utilizarse en cuidadores de personas demenciadas.

Consta de 22 ítems sobre la autopercepción del cuidador respecto a la tarea de cuidar, con respuestas tipo Likert del 0 al 4, siendo 0 la más baja (nunca) y 4 la más alta (casi siempre). Permite tener una concepción única y global de la carga del cuidador con preguntas sobre dimensiones y aspectos del cuidado. A partir de los 47 puntos se considera que la persona tiene sobrecarga. Se recomienda utilizar la Escala de Zarit en una entrevista personal para mayor fiabilidad.

Se ha demostrado la utilidad de esta escala para evaluar la sobrecarga de cuidadores de personas con enfermedades como: alzheimer, esquizofrenia o esclerosis múltiple, a pesar de existir cuestionarios específicos para evaluar la carga del cuidador de personas con enfermedades específicas (como por ejemplo: The Carers’ Needs Assessment for Dementia)⁴⁴.

b. Test de Detección del Cuidador Quemado según el modelo de Rasch⁴⁵:

El Screen for Caregiver Burden o test de detección del cuidador quemado consiste en un cuestionario que incluye la evaluación de los tipos de carga, la objetiva y la subjetiva. Es similar al modelo de Zarit, sin embargo, permite detectar mejor los signos y síntomas de sobrecarga del cuidador en un periodo de tiempo más largo que la de Zarit.

Se trata de un cuestionario de 25 preguntas (también hay uno con 7 ítems), en el que las respuestas se valoran en una escala de Likert del 0 (puntuación más baja: nunca) a 4 (siempre y causa mucha angustia). Se valora el periodo de tiempo de 1 mes.

No existe una puntuación que sirva de corte para decidir si esa persona tiene sobrecarga. Cuanta más alta tenga la puntuación más sobrecarga tendrá.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- **El perfil más común del cuidador es:** mujer de mediana edad (60 años aproximadamente), con alguna relación de parentesco, normalmente esposas e hijas, sin estudios o estudios primarios, y trabajos poco remunerados o sin trabajo. Sin embargo, el perfil de cuidador de pacientes con esquizofrenia difiere del perfil común, en este caso, es una mujer menor de 60 años cuyo parentesco es maternofilial, es decir, la madre es la cuidadora informal más habitual^{11,16,17,18,20}.

- Las **consecuencias de la sobrecarga del cuidador informal** son variadas y los síntomas se pueden clasificar en tres ámbitos: físicas (cefaleas, agotamiento, alteración del sueño), psicológicas (estrés, ansiedad, apatía), y sociales (aislamiento social)^{18,21,23}.

- Las **emociones y sentimientos** más comunes en el cuidador informal con sobrecarga son: miedo, ansiedad, culpa e inseguridad^{16,17,20,21}.

- **La patología es un determinante para los síntomas de la sobrecarga del cuidador:** las personas cuidadores de pacientes con alzheimer, demencia o cáncer las consecuencias psicológicas son más intensas que las de cuidadores de usuarios con IC o EPOC, predominan los sentimientos de angustia, incertidumbre y estrés^{11,18,24,25,26,33}. Los cuidadores de personas con enfermedades crónico-degenerativas son más propensas a desarrollar enfermedades digestivas como gastritis y colitis que las demás¹⁹.

- Un buen plan de cuidados con sus objetivos (NOC) e intervenciones (NIC) son imprescindibles para la resolución del diagnóstico "cansancio del rol de cuidador"¹⁴.

- *La valoración de la sobrecarga del cuidador no es una tarea fácil, y existen multitud de herramientas: escalas/test/cuestionarios para hacerlo, sin embargo las más utilizadas con la de Zarit, que valora la sobrecarga de una manera global y la del test del cuidador quemado que relaciona la carga objetiva con la subjetiva en una misma puntuación^{43,44,45}.*

- *La Enfermera de Enlace o Gestora de Casos* resulta muy útil y eficaz, además de económica. Son ya muchas de las CCAA de España que han implantado esta figura en sus hospitales y Centros de salud o está en vías de desarrollo el hacerlo. La figura de la Enfermera de Enlace en Andalucía y Cantabria desarrolla su función en los Centros de salud y consiste en coordinar y valorar a los pacientes pluripatológicos más complejos y derivarlos a los diferentes niveles asistenciales (sanitario, sociosanitario etc). Sin embargo, en el País Vasco, hay tres tipos de Enfermeras de Enlace, tanto en AE como en AP, abarcan un gran número de usuarios. En su proyecto estratégico proponen planes de implantación, formación para las enfermeras, y una protocolización de sus funciones. Se le da importancia al empoderamiento de la enfermería para

desempeñar nuevos roles y por tanto, nuevas competencias^{29,30,33,37,40,41}. A pesar, de no estar implantado de manera nacional para todas las comunidades, una interesante línea de investigación futura sería evidenciar científicamente la efectividad de la Enfermera de Enlace y trabajar hacia una meta conjunta en la que todos los profesiones trabajen en equipo, ya que esta figura supone un nexo entre distintos niveles sanitarios, así como entre los mismos profesionales. Se trata de una herramienta gestora importante, además de empoderar una de las cuatro funciones de enfermería (gestión).

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Ley de Promoción y Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15-12-2006).
2. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Cuidados de larga duración [Internet]. Madrid: Mscbs.gob.es; 2018 [acceso 12 Diciembre 2018]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Cuidados_de_Larga_Duracion.pdf
3. Vázquez AM, Sánchez A, Galloso D. Mapa de prestaciones establecidas por la ley de dependencia (39/2006) en una población urbana. Cansancio en cuidadoras de pacientes beneficiarios. Enfermería Comunitaria [Internet] 2012 [acceso 12 Diciembre 2018]; 8(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v8n1/ec7652r.php>
4. Instituto Nacional de Estadística. (Spanish Statistical Office) [Internet]. Madrid: Ine.es; 2019 [acceso 2 Octubre 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/welcome.shtml>.
5. Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la Población de España 2014–2064 [Internet]. Madrid: ine.es; 2014 [acceso 2 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.ine.es/prensa/np870.pdf>
6. Organización Mundial de la Salud. (World's Health Organization) [Internet]. Ginebra: who.int/es; [acceso 2 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
7. Moral L, Moreno S, Palomino PA. Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa. Rev Paraninfo Digital [Internet], 2017 [acceso 2 octubre 2018]; 26 . Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n26/003.php>
8. De Valle MJ, Hernández IE, Zúñiga ML, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enferm Universitaria -Mex- [Internet] 2015 [acceso 2 octubre 2018]; 12(1): 19-27. Disponible en <http://www.index-f.com/reu/12/01927.php>
9. Da Silva MA, Braga M, Da Silva CT. Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. Enferm. glob. [Internet]. 2009 Jun [acceso 2 octubre 2018]; (16). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200002&lng=es.
10. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. Ann Ib Postgrad Med. 2000;108(7):119-23.
11. Deví J, Naqui M, Jofre, Fetscher A. Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. Gerokomos [Internet]. 2016 Mar [acceso 2 octubre 2018]; 27(1): 19-24. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000100005&lng=es.
12. Pérez M, Muñoz MA, Parra L, Del Pino R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria [Internet]. 2016. [acceso 2 octubre 2018]; 49(7): 381-388. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>
13. NANDA. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificación : 2015 - 2017. Barcelona: Elsevier; 2015.

14. Alfaro-Lefevre. Aplicación del proceso enfermero. Fundamento del razonamiento crítico (8ª ed.). Barcelona: Masson; 2007.
15. Brito PR. Diagnósticos enfermeros priorizados en atención primaria. *Enferm. glob.* [Internet]. 2009 Jun [acceso 15 Octubre 2018]; (16): 1-8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200008&lng=es.
16. Mendoza MR, Hernández EL, Medina M, Company MC, Gómez ML, Estrada L et al. Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria. *Ene.* [Internet]. 2014 [acceso 13 octubre 2018]; 8(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2014000200002&lng=es.
17. Fernández R, Rodríguez ME, Aranda P. Estás sobrecargado: ¿Cómo lo afrontas? Cuidadores de mayores dependientes. *Rev Paraninfo Digital* [Internet] 2014 [acceso 13 octubre 2018]; 20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/127.php>
18. Muñoz A, Ruiz A, Hijano JM. Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de alzheimer. *Rev Paraninfo Digital* [Internet] 2014 [acceso 13 octubre 2018] 20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/011.php>
19. Vicente MA, de la Cruz C, Morales RA, Martínez CM. Cansancio del rol en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas. *Rev Paraninfo Digital* [Internet] 2013 [acceso 13 octubre 2018]; 19. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/155d.php>.
20. Mera A, Cardona JM, Benítez JA, Delgado A, Urbano-Benítez W, Villalba JA. Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería. *Hacia promoc. Salud* [Internet]. 2017 Dec [acceso 13 octubre 2018]; 22(2): 69-83. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772017000200069&lng=en
21. Serrano L, Nieto E, Moriano P, Vicente M, Montero S, Moreno EM, Dávila V. Análisis de las necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores familiares y cuidadores contratados en el servicio de visita domiciliaria en Atención Primaria. *Enfermería Comunitaria* [Internet] 2011 [acceso 13 octubre 2018]; 7(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v7n1/ec7287.php>
22. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, et al. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes RG, editor. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008 Apr. Chapter 14. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>.
23. Monge V, Quero A, Montoya R, Hueso C. Factores de protección en la sobrecarga de los cuidadores informales en un entorno rural. *Enfermería Comunitaria* [Internet] 2018 [acceso 13 octubre 2018]; 14. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/ec/e11151>
24. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [acceso 13 octubre 2018]; 29(2): 54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es.

25. Pablo R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S, Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2016 Oct [acceso 13 octubre 2018]; 9(3): 152-158. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2016000300004&lng=es.
26. García G, Bernabeu R, Montilla J, Seva AM, Gacto M, García JA. Ansiedad entre cuidadores de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica tras el alta hospitalaria. *Enferm. glob.* [Internet]. 2018 [acceso 13 octubre 2018]; 17(49): 164-184. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100164&lng=es
27. Moreno AF, Sancho D, Solera S. Enfermedad de Parkinson: sobrecarga en la figura del cuidador informal. Revisión bibliográfica. Biblioteca Lascasas [Internet] 2018 [acceso 13 octubre 2018] 14. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/lc/e11966>
28. Ramírez P, Hernández O, Sáenz A, Reguera A, Meneses M. Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. *Enferm Clin* [Internet] 2002 [acceso 28 octubre 2018]; 12(6): 286-289. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-enfermeria-practica-avanzada-historia-definicion-S1130862102737674>
29. Fraile M. Enfermeras gestoras de casos: ¿Esa gran desconocida? *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet] 2015 [acceso 29 octubre 2018]; 42(1): 1-3. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6160799>
30. Gerencia Regional de Salud, Dirección General de Asistencia Sanitaria, Dirección Técnica de Atención Primaria, Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad. Cartera de Servicios [Internet]. Valladolid: saludcastillayleon.es; 2008 [2018]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios-atencion-primaria>
31. García FP, Carrascosa MI, Rodríguez MC, Gila C, Laguna JM, Cruz AJ. Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. *Gerokomos* [Internet]. 2009 Dic [acceso 13 octubre 2018]; 20(4): 152-158. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000400002&lng=es.
32. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Modelo de gestión de casos del SSPA, estrategia de cuidados de Andalucía [Internet]. Andalucía: juntadeandalucia.es; 2010 [acceso 29 octubre 2018]. Disponible en: <http://www.asanec.es/pdf/borrador%20del%20Nuevo%20Modelo%20de%20Gestion%20de%20Casos%20de%20SSPA%20.pdf>
33. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía. Manual de competencias profesionales, Enfermería de Práctica Avanzada, Enfermero/a de Práctica Avanzada en Gestión de Casos [Internet]. Sevilla: juntadeandalucia.es; 2015. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-83-03-Manual-de-Competencias-Enfermero-Gestor-Casos.pdf>
34. Valverde MR, López Y, Hernández MA, Gómez M, Blázquez M, Echevarría P. Enfermera Gestora de Casos del Servicio Murciano de Salud: un año de puesta en marcha del

programa. *Enferm. glob.* [Internet]. 2014 Oct [acceso 29 octubre 2018]; 13(36): 57-69. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000400004&lng=es.

35. Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria. Plan de atención a la cronicidad de Cantabria [Internet]. Santander: salud.cantabria.es; 2015. Disponible en: <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/consejeria/PlandeCronicidadBaja.pdf>

36. Osakidetza, Servicio vasco de salud. Proyecto estratégico 8: Competencias avanzadas de enfermería [Internet] Álava: osakidetza.euskadi.eus; 2012. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publicos/adjuntos/enfermeria/InformeGlobalEs.pdf

37. Proposición no de ley 161/003547, Comisión de Sanidad y Servicios Sociales 9 de marzo de 2015. Boletín Oficial de las Cortes Generales, nº638, Serie D, (30 de marzo de 2015)

38. Arriaga E, Martínez JR. Index de Enfermería [Internet] 2006 [acceso 29 octubre 2018]; 15(54): 35-38. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200007&lang=es

39. Moreno C, Palmero E, González M. Polimedicación en Atención Primaria, el caso de una cuidadora. *ENE, Revista de Enfermería* [Internet] 2013 [acceso 13 octubre 2018]; 7(3). Disponible en <http://ene-enfermeria.org/ojs>

40. García V, Brito PR, Palmero E, González T, Duarte G, Jerez P. Caso clínico: cuando el cuidador se descuida. Abordaje familiar y comunitario. *Ridec* [Internet]. 2015 [acceso 20 octubre 2018]; 8(2). 6-17. Disponible en: https://encuentra.enfermeria21.com/encuentra-contenido/?option=com_encuentra&task=showContent&q=caso+clinico%3A+cuando+e+cuidador+se+descuida&search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=0&id_pub_cont=6&id_articulo=27108

41. Lorca J, Martí R, Albacar N, García M, Mora G, Lleixà M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas Enferm* [Internet] 2016 [acceso 20 octubre 2018]; 19(5): 21-26. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80921/apoyo-tecnologico-a-los-cuidadores-no-profesionales-de-personas-con-enfermedades-cronicas/>

42. Navarro M, Jiménez L, García MC, Perosanz M, Blanco E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [acceso 29 octubre 2018]; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es.

43. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 Mar [acceso 20 octubre 2018]; 26(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es

44. Martín, M, Domínguez, AI, Muñoz P, González E, Ballesteros J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología* [Internet] 2013 [acceso 20 octubre]; 48(6): 276-284. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-instrumentos-medir-sobrecarga-el-cuidador-S0211139X13001157>

45. Monreal A, Prieto G. Análisis del Test de Detección del Cuidador Quemado con el Modelo de Rasch. Escritos de Psicología [Internet]. 2017 Ago [acceso 20 octubre 2018]; 10(2): 116-125. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092017000200003&lng=es

ANEXOS

I. ANEXO I: Escala de Zarit.

Test sobre la carga del cuidador: Zarit 1982

Puntuación:
 0 = Nunca
 1 = Rara vez
 2 = Algunas veces
 3 = Bastantes veces
 4 = Casi siempre

Resultados:
 No sobrecarga ≤ 46 puntos
 Sobrecarga leve = 47-55
 Sobrecarga intensa ≥ 56

 Puntos totales = 88

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	0	1	2	3	4
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 (trabajo, 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 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 Vd.?					
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 al cuidado de su familiar?					

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado 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 a 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 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 tu familiar?					

II. **ANEXO II: Test de detección del cuidador quemado según el modelo de Rasch**

Puntuación:
 0 = No ha ocurrido
 1 = Ha ocurrido pero no ha causado angustia
 2 = Ha ocurrido y ha causado poca angustia
 3 = Ha ocurrido y ha causado moderada angustia
 4 = Ha ocurrido y ha causado mucha angustia

Resultados: no hay punto de corte establecido. A mayor puntuación mayor sobrecarga. Total 100 puntos. Se valora en el periodo de tiempo de un mes. (1 = ha ocurrido en el ultimo mes, pero no ha causado angustia).

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	0	1	2	3	4
1. Mi familiar continúa conduciendo, aun cuando ya no debería.					
2. Tengo poco control sobre la enfermedad de mi familiar.					
3. Tengo poco control sobre la conducta de mi familiar.					
4. Mi familiar constantemente pregunta lo mismo una y otra vez.					
5. Tengo que realizar demasiados deberes/labores (hacer la comida, ir de compras, realizar los pagos) que mi familiar solía hacer.					
6. Me afecta el no poder comunicarme con mi familiar.					
7. Yo asumo toda la responsabilidad de mantener el orden en nuestro hogar.					
8. Mi familiar no coopera con el resto de la familia.					
9. Tuve que buscar ayuda de la beneficencia pública para cubrir los gastos médicos de mi familiar.					
10. Recurrir a la beneficencia pública es humillante y degradante.					
11. Mi familiar no me reconoce en ningún momento.					
12. Mi familiar me ha golpeado en varias ocasiones.					
13. Mi familiar se ha perdido en el supermercado.					

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	0	1	2	3	4
14. Mi familiar ha estado mojando la cama.					
15. Mi familiar ha intentado atacarme y me ha amenazado.					
16. Constantemente tengo que limpiar después de que mi familiar come.					
17. Tengo que encubrir los errores que mi familiar comete.					
18. Siento miedo cuando mi familiar se enoja.					
19. Es desgastante tener que arreglar y vestir a mi familiar todos los días.					
20. Me esmero tanto en ayudar a mi familiar, pero él/ella no lo agradece.					
21. Es frustrante encontrar las cosas que mi familiar escondió.					
22. Me preocupa que mi familiar salga de casa y se pierda.					
23. Mi familiar ha agredido a otros además de mí					
24. Me siento tan solo como si tuviera el mundo encima.					
25. Me avergüenza salir fuera de casa con mi familiar por miedo a que haga algo malo.					