



# XVIII Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría Interpsiquis 2017

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

Alicia Gómez Peinado, María González Cano, María Dolores García Rodríguez, Paloma Cano Ruiz.

[alicia.gpeinado@gmail.com](mailto:alicia.gpeinado@gmail.com)

Cuidador, sobrecarga, Zarit.

### **RESUMEN**

En la segunda mitad del siglo XX surgieron tendencias que dieron lugar a la desinstitucionalización de los pacientes del ámbito de Salud Mental. Como consecuencia, se produjo una transferencia de los cuidados profesionales a cuidados informales, asumidos a menudo por las familias de los pacientes.

En este contexto, aparece la figura del cuidador principal informal, miembro más sobrecargado física y emocionalmente que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades del paciente asumiendo su cuidado sin retribución económica. Éste suele sufrir niveles altos de estrés, depresión, peor salud física y frecuente más los Servicios de Atención Primaria. Para estudiar algunos de los factores que influyen en esta sobrecarga, y poder plantear quizá en el futuro alguna estrategia psicoeducativa, realizamos una investigación en el Servicio de Urgencias de nuestra Unidad de Salud Mental.

Utilizando una encuesta de elaboración propia autoaplicada y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, obtuvimos una serie de datos sociodemográficos de paciente y cuidador que lo acompañaba a Urgencias (discriminando si era el principal o no) y otros referentes a diversos aspectos: patología del paciente, ayuda adicional recibida por el cuidador...

Realizamos un análisis descriptivo y otro bivariante. Como resultado de este último obtuvimos que, de las variables analizadas, ser el cuidador principal, convivir en el mismo domicilio que el paciente, el estado civil del cuidador principal, la existencia o no de apoyos externos y no existir otros cuidadores eran las que se relacionaban de forma significativa con una mayor sobrecarga.

### **INTRODUCCIÓN**

A lo largo de la Historia, lo relativo al trastorno mental se ha asociado a lo oscuro y desconocido, sufriendo desde siempre este campo una estigmatización que persiste aún hoy en día. Aun así, es cierto que la consideración, modo de asistencia y tratamiento del enfermo mental han sufrido multitud de cambios, sobre todo en el último siglo (1).

Desde finales del siglo XIX hasta mediados del XX, la atención psiquiátrica se desarrollaba prácticamente en su totalidad en torno a los hospitales psiquiátricos, donde los pacientes

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

acababan convirtiéndose en enfermos crónicos. Se trataba de un régimen de internamiento e institucionalización con escasa o nula consideración de los aspectos preventivos, terapéuticos, rehabilitadores y epidemiológicos (2, 3). En la segunda mitad del siglo XX, se iniciaron movimientos que dieron lugar a la desinstitucionalización y depósito del cuidado y atención de los pacientes de Salud Mental en la comunidad (2-5).

Apareció entonces el término de "psiquiatría comunitaria", que defendía la idea de que los enfermos mentales pueden recibir un tratamiento mejor cuando viven con sus familiares y amigos sin ser aislados de su entorno social (6, 7). En 1986, en la Ley General de Sanidad, aparecían los principios fundamentales de la reforma psiquiátrica, según los cuales se abogaba por una atención comunitaria alternativa a la hospitalización psiquiátrica crónica, contemplándose la posibilidad de hospitalización en unidades ubicadas dentro de hospitales generales y la necesidad de dispositivos y estructuras de rehabilitación y reinserción social (8). Así, se produjo la transferencia de los cuidados profesionales por cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de los pacientes.

La enfermedad constituye un factor de sobrecarga con alto impacto e influencia sobre la familia (9). El miembro más sobrecargado física y emocionalmente, que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente y que asume las tareas de su cuidado sin recibir retribución económica a cambio es el cuidador principal informal (10-12). No es infrecuente que la figura del cuidador sufra las consecuencias del cuidado tanto sobre su salud física como mental, presentando niveles más altos de estrés y depresión, disminución en sus relaciones sociales, necesidad de atención frecuente en Atención Primaria e incluso mayor mortalidad (4, 13-17).

Las consecuencias para el cuidador de atender a una persona con trastorno mental han sido objeto de estudio desde los años cincuenta (9). El grado en que las diferentes esferas de la vida del cuidador principal se ven afectadas por la atención que presta al enfermo ha sido definido por Zarit, Reever y Bach Peterson como "sobrecarga" del cuidador (17, 18). Ésta se ha estudiado en mayor medida hasta el momento en el campo de la Gerontología. En lo referente al ámbito de la Salud Mental, aún poco trabajado, la patología más investigada ha sido la esquizofrenia (14).

La carga está influida por características tanto de los cuidadores como de los pacientes, y podría llegar a predecir incluso la evolución clínica de estos últimos (13, 19). Además, depende también del vínculo que une a paciente y cuidador y de la dinámica familiar. Existen diversas escalas para la valoración de la carga familiar, como la ECFOS o la Social Behavior Assessment Schedule (SBAS). En el caso del cuidador en concreto, también existen escalas, siendo una de las más utilizadas la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (11). De ésta existen dos versiones, una de 22 ítems, que es la más utilizada, y otra versión reducida, de 7 ítems (4).

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

En Salud Mental, los cuidadores tienen, al igual que en otros ámbitos sanitarios, un mayor riesgo de padecer enfermedades, soportan una importante carga emocional y económica, ven su dinámica familiar afectada por el enfermo al que cuidan y tienen un mayor riesgo de mortalidad (4, 13-17). Posiblemente, el hecho de que la desinstitucionalización haya tenido lugar de forma relativamente reciente, es en parte la causa de que aún no se hayan realizado demasiados estudios en este ámbito.

En un intento de detectar los principales factores que influyen en la sobrecarga del cuidador en Salud Mental y aportar información adicional en este campo, así como plantear quizá la posibilidad futura de instaurar medidas de apoyo multidisciplinar y elaborar un programa psicoeducativo, decidimos realizar un estudio, del que presentamos a continuación los resultados del análisis bivariante.

### **MATERIAL Y MÉTODO**

Realizamos un estudio observacional, analítico y transversal, en el Servicio de Urgencias de Salud Mental de nuestro centro de trabajo. El tamaño muestral calculado aplicando un intervalo de confianza del 95% fue de 326 cuidadores principales informales. La recogida de datos fue prospectiva, a través de una encuesta autoaplicada de confección propia y la escala del cuidador de Zarit en su adaptación española del Zarit Burden Inventory (20), también autoaplicada, de 22 ítems. Esta prueba cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padece la persona cuidadora y es la más utilizada para evaluar la carga del cuidador (18, 21). Los puntos de corte son propuestos por los autores de la adaptación y validación en español, y son:

- (0-46) no sobrecarga
- (47-55) sobrecarga leve
- (56-88) sobrecarga intensa

Se incluyeron todos los cuidadores informales de los pacientes que acudían a nuestras Urgencias que eran mayores de 18 años y aceptaban voluntariamente la participación en nuestro trabajo tras ser correctamente informados acerca del mismo por un miembro del equipo. No participaban en el estudio los cuidadores que no comprendían bien el castellano o los menores de edad. Además, se preguntó en cada ocasión si el cuidador ya había participado en una alguna atención anterior en nuestra investigación, en cuyo caso no se le volvían a proporcionar los formularios. En cada caso, se notificó que la participación en el estudio era totalmente voluntaria y confidencial, no comprometía a nada posterior ni a cuidador ni a paciente, y que en cualquier momento, aun habiendo empezado a contestar las encuestas proporcionadas, el participante podía rehusar. Si después de recibir esta información, el cuidador estaba de acuerdo y procedía a cumplimentar los datos requeridos, se entendía que aceptaba participar en dicho estudio y otorgaba su consentimiento.

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

Entre las variables estudiadas, encontramos unas de carácter sociodemográfico relativas al paciente y al cuidador, otras de carácter clínico también relativas al paciente y al cuidador y, finalmente, la sobrecarga del cuidador, según la puntuación en la escala de Zarit.

Realizamos en primer lugar un análisis descriptivo de las distintas variables incluidas en el estudio, y después un análisis bivariante, en el que se compararon las posibles asociaciones entre variables teóricamente relacionadas y la existencia de sobrecarga en los cuidadores informales.

### **RESULTADOS**

A continuación, se muestran únicamente los resultados del análisis bivariante realizado.

De todas las variables analizadas, las que han mostrado relación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador con un intervalo de confianza del 95% han sido:

- Ser el cuidador principal.
- Convivir en el mismo domicilio que el paciente.
- Estado civil del cuidador.
- Presencia de otros cuidadores.

En la siguiente tabla, se recogen los resultados obtenidos tras la realización del análisis bivariante con el paquete estadístico SPSS. Puede observarse que se ha intentado relacionar variables de la escala confeccionada por el propio equipo investigador con los resultados obtenidos en la escala de Zarit, una vez categorizados éstos en función de los puntos de corte recogidos en el apartado anterior. Además, puede verse que como última variable de la tabla, hemos incluido el ítem número 22 de la escala de Zarit:

## LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

		Puntuación Zarit Categorizada			X <sup>2</sup>	p
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa		
Sexo del paciente	Hombre	43 (82.7%)	5 (9.6%)	4 (7.7%)	3.84	0.147
	Mujer	93 (92.1%)	6 (5.9%)	2 (2%)		
Sexo del cuidador	Hombre	62 (89.9%)	5 (7.2%)	2 (2.9%)	1.13	0.568
	Mujer	93 (86.1%)	8 (7.4%)	7 (6.5%)		
Conocimiento del diagnóstico	Sí	101 (87.8)	8 (7%)	6 (5.2%)	0.081	0.96
	No	54 (87.1%)	5 (8.1%)	3 (4,8%)		
Cuidador principal	Sí	84 (82,4%)	9 (8.8%)	9 (8.8%)	8.08	0.018
	No	71 (94.7%)	4 (5.3%)	0		
Convivencia con el paciente	Sí	82 (81.2%)	11 (10.9%)	8 (7.9%)	8.67	0.013
	No	72 (96%)	2 (2.7%)	1 (1.3%)		
Estado civil del cuidador	Soltero	34 (82.9%)	3 (7.3%)	4 (9.8%)	19.52	0.034
	Casado	86 (87.8%)	9 (9.2%)	3 (3.1%)		
	Viudo	3 (60%)	0	2 (40%)		
	Pareja de hecho	5 (100%)	0	0		
	Vive en pareja	16 (100%)	0	0		
	Divorciado/ Separado	11 (91.7%)	1 (8.3%)	0		
Parentesco con el paciente	Familiar 1º grado	106 (84.8%)	11 (8.8%)	8 (6.4%)	6.13	0.409
	Familiar 2º grado	33 (97.1%)	1 (2.9%)	0		
	Familiar 3º grado	6 (85.7%)	0	1 (14.3%)		
	Amigos	9 (90%)	1 (10%)	0		
Nivel de estudios del cuidador	Primarios	41 (83.7%)	4 (8.2%)	4 (8.2%)	2.57	0.860
	Secundarios	44 (89.8%)	3 (6.1%)	2 (4.1%)		
	Bach/FP	46 (86.8%)	4 (7.5%)	3 (5.7%)		
	Superiores	22 (91.7%)	2(8.3%)	0		
Situación laboral del cuidador	Activo	92 (88.5%)	8 (7.7%)	4 (3.8%)	1.04	0.594
	Parado	59 (89.4%)	3 (4.5%)	4 (6.1%)		
Ingresos mensuales del cuidador	< 1000 €	63 (86.3%)	5 (6.8%)	5 (6.8%)	3.09	0.928
	1001-1499€	47 (88.7%)	3 (5.7%)	3 (5.7%)		
	1500-1999€	23 (92%)	2 (8%)	0		
	2000-2500€	7 (87.5%)	1 (12.5%)	0		
	>2500€	9 (81.8%)	1 (9.1%)	1 (9.1%)		
Zona de residencia del cuidador	Urbana	100 (87.7%)	9 (7.9%)	5 (4.4%)	0.48	0.975
	Semi-rural	36 (90%)	2 (5%)	3 (5%)		
	Rural	19 (86.4%)	2 (9.1%)	1 (4.5%)		
Presencia de otros cuidadores	Si	83 (93.3%)	2 (2.2%)	4 (4.5%)	6.62	0.036
	No	62 (81.6%)	9 (11.8%)	5 (6.6%)		
Enf mental en el cuidador	Si	25 (80.6%)	4 (12.9%)	2 (6.5%)	1.88	0.390
	No	129 (89%)	9 (6.2 %)	7 (4.8%)		
Existencia de apoyos externos en el cuidador	Sí	20 (66.7%)	5 (16.7%)	5 (16.7%)	15.45	<0.001
	No	134 (91.8%)	8 (5.5%)	4 (2.7%)		
Puntuación Item 22 de la escala de Zarit	Nunca	47 (100%)	0	0	74.22	<0.001
	Rara vez	34 (100%)	0	0		
	Algunas veces	36 (80%)	2 (20%)	0		
	Bastantes veces	29 (72.5%)	9 (22.5%)	2 (5%)		
	Casi siempre	8 (47.1%)	2 (8.11%)	7 (41.2%)		

\* valores de p estadísticamente significativos

## LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

Tabla 1. Tabla de frecuencias de las diversas variables estudiadas en relación con la puntuación total obtenida en la escala de Zarit, y nivel de significación de la asociación.

A continuación, en la tabla siguiente, se presentan los resultados con significación estadística de la puntuación numérica total de la escala de Zarit en función de las diferentes variables estudiadas

	Variable		Media	Desviación estándar	t	p	IC 95%	
							Inferior	Superior
<b>Total Zarit</b>	Cuidador principal	Si	29.50	18.17	3.38	0.005	3.52	13.35
		No	21.06	13.24				
	Vive con paciente	Si	29.51	17.93	3.39	0.025	3.55	13.43
		No	21.01	13.81				
	Recibe apoyo	Si	33.90	20.09	2.91	0.019	3.11	16.10
		No	24.28	15.56				

Tabla 2. Resultados con significación estadística en la relación entre la puntuación total en la Escala de Zarit y las variables cuidador principal, convivencia con el paciente, recepción de apoyo por parte del cuidador.

Además, se ha encontrado correlación directa y estadísticamente significativa entre la edad del paciente, la edad del cuidador, el tiempo que éste lleva cuidando en años, y las puntuaciones en la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, como puede apreciarse en la siguiente tabla:

**LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE  
DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

		<b>Edad del paciente</b>	<b>Edad del acompañante</b>	<b>Tiempo cuidando en años</b>	<b>Total Zarit</b>
<b>Edad del paciente</b>	Correlación de Pearson	1	0.16	0.19	0.06
	p		0.02	0.03	0.036
	N	183	182	115	175
<b>Edad del acompañante</b>	Correlación de Pearson	0.16	1	0.40	0.01
	p	0.02		<0.0001	0.81
	N	182	182	115	174
<b>Tiempo cuidando en años</b>	Correlación de Pearson	0.19	0.40	1	0.19
	p	0.03	<0.0001		0.04
	N	115	115	115	112
<b>Total Zarit</b>	Correlación de Pearson	0.06	0.01	0.19	1
	p	0.36	0.81	0.04	
	N	175	174	112	175

Tabla 3. Correlación entre la puntuación total de Zarit las variables edad del paciente, del acompañante, y tiempo de cuidado en años.

## **DISCUSIÓN**

En primer lugar, quiero hacer referencia a un dato ya he reflejado con anterioridad, pero no aclarado hasta el momento. Se trata de que decidimos considerar separadamente el ítem número 22 de la escala de Zarit como variable en sí en el análisis, al parecernos especialmente interesante, ya que hace referencia al grado en el que el cuidador autopuntúa de forma global la sobrecarga percibida. Nos parecía importante conocer la relación entre

A la hora de estudiar la diferencia entre ser cuidador principal o no en lo referente al grado de sobrecarga percibida, se ha obtenido una diferencia estadísticamente significativa a favor de una mayor sobrecarga en los cuidadores principales. Asimismo, en el caso de no existir otros cuidadores del paciente, la sobrecarga es más elevada, también de forma estadísticamente significativa (9). Otros aspectos para los que se ha obtenido una mayor sobrecarga del cuidador con significación estadística han sido la convivencia con el paciente, y el estado civil,

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

concretamente estar soltero o viudo. En este sentido podríamos tratar de identificar factores de riesgo para una mayor sobrecarga del cuidador y priorizar, de crearse y llevarse a cabo, las medidas de ayuda oportunas, en primer lugar en estos sujetos. En este contexto, el síndrome del cuidador quizá debería ser más tenido en cuenta a la hora de valorar la dinámica familiar de un paciente, intentando ofrecer alternativas de cuidado o posibilidad de atención temprana al cuidador principal en caso de sentirse sobrecargado con la actividad de cuidado asumida.

Una de las limitaciones que somos conscientes presenta nuestro estudio en relación con los resultados aquí recogidos, es derivada de la no contestación en gran número de casos del apartado "tiempo que lleva cuidando al paciente". Posiblemente, esto haya venido dado de que en gran número de casos los cuidadores de los pacientes eran su padre o madre, y consideraban llevar implicados en el cuidado "toda la vida". En lo referente a este aspecto, si bien se ha obtenido una relación estadísticamente significativa mediante una correlación directa, consideramos que hay que ser cauto en la interpretación de este dato, dado el posible mal entendimiento por parte de gran número de cuidadores a la hora de contestar en la encuesta.

Otro de los aspectos analizados fue la posible relación entre el diagnóstico del paciente y el grado de sobrecarga del cuidador, ya que existen algunos datos previos que nos informan de que algunas patologías mentales o grupos de las mismas se relacionan habitualmente con una mayor sobrecarga que otras. En este sentido, obtuvimos también cierta correlación (mayor sobrecarga han sido los trastornos neurocognitivos, acorde con estudios previos (16), los trastornos por consumo de sustancias, la esquizofrenia y trastornos relacionados y, en menor frecuencia, los trastornos afectivos). Sin embargo, hemos decidido no incluir datos al respecto al resultarnos difícil la interpretación de la significación dada la variedad de diagnósticos recogidos.

### **CONCLUSIONES**

Como variables relacionadas de forma estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador, hemos obtenido resultados para ser el cuidador principal, convivir en el mismo domicilio que el paciente, el estado civil del cuidador principal, la existencia o no de apoyos externos al cuidador y no existir otros cuidadores.

Creemos que son necesarios más trabajos en la línea del que hemos realizado en el ámbito de la Salud Mental para poder conocer mejor este fenómeno e identificar de forma temprana las necesidades de los cuidadores, así como ofrecer la mejor ayuda posible. Quizá puedan plantearse en un futuro medidas de índole multidisciplinar orientadas a este objetivo.

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Escalante V, Gavlovski J. Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. Anales de la Universidad Metropolitana. 2011; 11(1):149-69.



## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

2. Barcia Solorio D. Historia de la Psiquiatría. En: Vallejo Ruiloba J, Leal Cercós C. Tratado de Psiquiatría Vol 1. Barcelona: Grupo Ars XXI; 2005. p. 3–45.
3. Vallejo Ruiloba J, Baca Baldomero E, Leal Cercós C. Modelos conceptuales en la psiquiatría actual. En: Vallejo Ruiloba J, Leal Cercós C. Tratado de Psiquiatría Vol 1. Barcelona: Grupo Ars XXI; 2005. p. 46–61.
4. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia. 2009; 2(7):332–39.
5. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2000; 23; Suplement 1:101–10.
6. Grupo de Trabajo de la Sección de Rehabilitación de la AEN. Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial. Cuadernos Técnicos, 16. [Internet]. 2012[cited 2015 Ene 25]. Disponible en: <http://www.aen.es/docs/CTecnicos16.pdf>
7. Freudenberg RK. Theory and practice of the rehabilitation of the psychiatrically disabled. Psychiatr Q. 1967; 41(4):698–710.
8. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado. España; 1986.
9. Leal MI, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Actas Esp Psiquiatr. 2008; 36 (2):63-69.
10. González, F., Graz, A., Pitiot, D. y Podestá, J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía, 2004; 4(9), 1-22.
11. Andueza Doce MR, Galán Rodríguez de Isla P, Benavides Espilla MB, Peralta Rodrigo MC. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. Nure Investigación [Internet]. 2012[cited 2015 Feb 9]; 9(61). Disponible en : [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61\\_original\\_sobrecarga.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf)
12. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología. 1998; 14 (2): 215–27.
13. Martín Carrasco M, Ballesteros Rodríguez J, Dominguez Panchón AI, Muñón Hermono P, González Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. Actas Esp Psiquiatr. 2013; 42(6):300–14.
14. Gutiérrez-Rojas L, Martínez-Ortega JM, Rodríguez-Martín FD. La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. Anales de Psicología. 2013; 29(2):624–32.
15. Cabral L, Duarte J, Ferreira M, dos Santos C. Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. Atención Primaria. 2014; 46:176–9.

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

16. Ferré-Grau C, Casado MS, Cid-Buera D, LLeixà-Fortuño M, Monteso-Curto P, Berenguer-Poblet M. Caring for family caregivers: An analysis of a family-centered intervention [Internet]. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2014 [cited 2015 Mar 16]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=361033339013>
17. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología. 2008; 24(1):100-5.
18. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. 2011; 23(3):388-93.
19. Jaen Varas CD, Callisaya Quispecahuana EW, Quisbert Gutierrez HF. Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado". Revista Médica La Paz. 2012; 18(2):21-6.
20. Martín Carrasco M, Salvadó I, Nadal Álava S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología. 1996; 6(4):338-45.
21. García-Maldonado G, Saldívar-González AH, Martínez-Perales GM, Sánchez-Nuncio R, Lin-Ochoa D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. Revista médica del Hospital General de México. 2012; 75(3):140-7.

# LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

## **ANEXOS**

### ANEXO I. ENCUESTA DE VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.

#### **A cumplimentar por el profesional sanitario:**

Diagnóstico principal del paciente: \_\_\_\_\_

En su defecto, registrar Juicio Clínico: \_\_\_\_\_

#### **A cumplimentar por el acompañante del paciente:**

##### Información **sobre el paciente:**

Edad (años cumplidos): \_\_\_\_\_

Sexo del paciente:

- Hombre
- Mujer

¿Qué enfermedad mental cree usted que tiene el paciente?

- Depresión
- Ansiedad
- Trastorno Bipolar
- Esquizofrenia
- Abuso de tóxicos
- Trastorno de la personalidad
- Otros. Especificar: \_\_\_\_\_

##### Información **sobre el acompañante:**

Edad (años cumplidos): \_\_\_\_\_

Sexo:

- Hombre
- Mujer

¿Es usted el cuidador principal del paciente? Entendemos cuidador principal como la persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente y que asume las tareas de su cuidado.

- Sí
- No

¿Vive con el paciente?

- Sí
- No

## **LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a
- Viudo/a
- Pareja de hecho
- Vive en pareja
- Divorciado/ Separado

Parentesco con el paciente:

- Familiar de primero grado: cónyuge, hijo/a, padre/madre
- Familiar de segundo grado: nieto/a, hermano/a, abuelo/a
- Familiar de tercer grado: sobrino/a, tío/a
- Amigo/a

Nivel de estudios:

- Estudios primarios
- Estudios secundarios/ Graduado escolar
- Bachillerato/ Formación Profesional
- Estudios superiores

Situación laboral:

- Activo
- Parado

Ingresos familiares mensuales:

- Menos de 1000€
- Entre 1001 y 1499€
- Entre 1500 y 1999€
- Entre 2000 y 2500€
- Más de 2500€

Zona de residencia:

- Urbana: más de 10000 habitantes
- Semi rural: entre 2000 y 10000 habitantes
- Rural: menos de 2000 habitantes

Tiempo que lleva cuidando al paciente (en meses o años): \_\_\_\_\_

## LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

Existencia de otros cuidadores:

- Sí
- No

¿Padece usted alguna enfermedad mental? Se considerarán enfermedad los trastornos de ansiedad, depresión, trastornos psicóticos incluida la esquizofrenia, trastorno bipolar, etc. diagnosticados por un profesional sanitario y/o en tratamiento.

- Sí
- No

¿Recibe usted algún tipo de apoyo (asociación, grupos, consultas...)?

- No
- Sí. En caso afirmativo, señale de qué tipo:
  - Grupo de ayuda
  - Asociación
  - Profesionales (consulta de psicología, psiquiatría...)

Otros. Especifique: \_\_\_\_\_

## LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR, EN AUGE TRAS EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

### ANEXO II: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Marque con una X la casilla correspondiente

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familia 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 usted?					
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 a la relación que usted tiene con otro miembro 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 de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo 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 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 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?					

## **CASO CLÍNICO: BROTE PSICÓTICO (REAGUDIZACIÓN TRAS ABANDONO DE TRATAMIENTO)**

### **PREGUNTAS TIPO TEST:**

#### **1. Seleccione la respuesta correcta acerca de la figura del cuidador principal informal:**

- Recibe retribución económica por el cuidado de la persona dependiente.
- Dedicla la mayor parte de su tiempo a atender a la persona dependiente.
- El cuidado no supone para el cuidador efectos importantes sobre su salud.
- Todas las anteriores son falsas.

#### **2. Seleccione la opción falsa entre las siguientes:**

- La escala de Zarit es una de las más utilizadas para medir la sobrecarga del cuidador.
- En la Ley General de Sanidad aparecen los puntos clave de la reforma psiquiátrica, uno de cuyos aspectos principales fue la desinstitucionalización de los enfermos mentales.
- El ámbito de la Salud Mental es en uno de los que más se ha estudiado la sobrecarga del cuidador.
- La sobrecarga del cuidador depende de factores tanto del cuidador como del paciente cuidado.