

INSTRUMENTOS PARA LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA
ENFERMEDAD EN LA FAMILIA Y LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR

Olga Beatriz Luna Zapata

Universidad de La Sabana

Chía, Julio 2009

Resumen

Buscando establecer el impacto de la enfermedad en la familia y la carga del cuidador, se realizó una revisión teórica acerca de esos dos conceptos; sus dimensiones y algunos instrumentos específicos que nos permiten tanto identificar su presencia así como realizar una evaluación de ellos. La revisión teórica muestra como la enfermedad impacta la familia, generando cambios en su dinámica, sus patrones así como su estructura funcional buscando restaurar su homeostasis. De igual manera, el cuidador primario el cual es el miembro de la familia a cargo del monitoreo del cuidado y evolución del paciente puede experimentar sobrecarga física y psicológica evolucionando al síndrome del cuidador primario, donde diferentes áreas vitales son afectadas por el rol desempeñado diariamente

Palabras claves: Impacto, enfermedad, sobrecarga, cuidador primario

Abstract

Aiming to establish the disease impact's in family and caregiver's burden, a theoretical review was realized about these two concepts; their dimensions and some generic and specific instruments allowing us to both identify its presence as well make an assessment of them. The theoretical review show how disease hits to family, generating changes in their dynamics, patterns and also their functional structure in order to restore their homeostasis. In the same way, the primary caregiver who is the family member in charge of patient care and evolution monitoring may experience physical and psychological wear and tear (overload) evolving to primary caregiver syndrome, where different life areas are affected by the role played daily

Key words: Impact, disease, burden, primary caregivers

Instrumentos Para La Evaluación Del Impacto De La Enfermedad En La Familia Y La Sobrecarga En El Cuidador.

La salud y la enfermedad han sido abordadas desde diferentes perspectivas del conocimiento y disciplinas con el objeto de tener una mejor comprensión en cuanto a sus procesos y la manera en que se relacionan entre si, con otros procesos y sistemas. Los estudios realizados no sólo se enfocan en la patología, su prevención y la promoción, los pacientes y los tratamientos, sino también en como éstos dos procesos influyen en la familia y la comunidad.

En la década de los años 60's se iniciaron los estudios sobre el impacto de la enfermedad en el sistema familiar. Entre los primeros estudios realizados se destaca el de Brady Sainbury (1963) (citado por Montorio, 1998) cuyo objetivo era conocer como impactaba a la familia y la vida doméstica a nivel económico, las emociones y las creencias el tener un miembro de la familia con una patología psiquiátrica.

En el campo de la investigación sobre el impacto que genera a la familia la presencia de enfermedad en uno de sus miembros, la gerontología a portado desde su perspectiva disciplinar que estudia el desarrollo del hombre desde su nacimiento hasta su vejes, especializándose sobre todo en esta etapa de su vida, diversos estudios sobre el impacto de las demencias, especialmente el alzheimer y enfermedades de salud mental como la esquizofrenia y el trastorno bipolar tipo II.

Sin embargo la psicología como disciplina también ha realizado un amplio aporte desde sus diferentes perspectivas, es así como la psicología de la salud por medio de sus estudios pretende dar luz al proceso de salud-enfermedad, a las diferentes prácticas sanitarias y la relación con el individuo, familia, comunidad, cultura, y sociedad con el objetivo de desarrollar intervenciones mas eficaces que reduzcan los costes físicos y emocionales de los comportamientos de riesgo y enfermedad.

Los cambios sociales que se han producido en los últimos años han modificado atención primaria en salud trasladando algunos tratamientos y prácticas del ámbito hospitalario al del hogar generándose así respuestas al interior de éste, siendo hoy objeto de investigación, puesto que la persona que se enferma esta inmersa en un contexto personal, familiar, cultural y social, impactando desde el momento en que aparece la enfermedad. Dentro de los diversos factores biológicos, sociales, económicos y culturales está el aumento en la esperanza de vida, de países desarrollados donde se han incrementado la incidencia en y la prevalencia enfermedades discapacitante con diferentes etiologías.

De acuerdo con Morrison y Bennett (2008) la enfermedad es un proceso dinámico que nace de la percepción de un síntoma o de un diagnóstico y prosigue o cambia a lo largo del tiempo en función de la patología de la enfermedad, las posibilidades de tratamiento y las respuestas a la enfermedad tanto a nivel del individuo afectado como de los que lo rodean.

La enfermedad como proceso no sólo afecta a la persona que la padece, sino también que impacta a la familia de dicha persona. Para Mc Cubbin y Patterson (1982) el estrés generado en la familia producto de la enfermedad de uno de sus miembros es una presión que puede perturbar o cambiar el sistema familiar. Por ello es necesario generar conocimientos en torno a esta con el objetivo de establecer a partir de una adecuada evaluación, líneas de intervención en promoción y prevención.

De igual forma para Flórez, (2003) es la familia quien pasa a dar el soporte necesario en los cuidados y servicios que no son cubiertos por el sistema y por la red publica de salud, además de que contribuye en el mantenimiento de la calidad de vida así como también de los aspectos psicológicos y físicos. Por ello para Campelle- Araujo (2001), la familia es el elemento principal en el ámbito de la enfermedad, ya que cumple la importante función de ser intérprete, apoyo y amortiguador.

La familia vista como un sistema y base de otros mas, siendo receptor y amortiguador de innumerables situaciones en la cuales se ponen a prueba su estructura, sus esquemas y dinámica; en el caso de la presencia de algún tipo de enfermedad en uno de sus miembros en su interior se generan cambios que afectan la homeostasis familiar la cual busca ser recuperada mediante a las estrategias de afrontamiento y la capacidad de adaptación que esta posea., es por ello que la enfermedad en la familia es un factor desencadenante de crisis.

Las crisis en la familia se presentan durante el desarrollo de su ciclo vital son de dos tipos: las normativas (esperadas) y las paranormativas (imprevistas); la enfermedad considerada como una crisis paranormativas. Sin embargo la crisis y sus efectos dependen del tipo de la patología o condición medica de paciente, es decir si es aguda, crónica, terminal o una discapacidad, así como también de las características de la propia familia, la cultura y aspectos socioeconómicos; los cuales juegan el papel de protector o mantenedor de la crisis que afecta la salud familiar, producto del impacto.

Para González (2000) la salud familiar es considerada un proceso único e irrepetible que se caracteriza por no ser la suma de los problemas de la salud individual de sus miembros, tiene un origen múlticausal donde interviene factores socioeconómicos, sociopsicológicos, socioculturales, del funcionamiento familiar y de la propia salud individual de los miembros. Se encuentran en continua transformación, donde juegan un papel fundamental los recursos protectores de la familia. (511)

En cuanto el impacto éste se define como o se define como la resonancia, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que este deja. (Campelle-Araujo 2001). El impacto en la familia de la enfermedad ha sido abordado de acuerdo a las diferentes tipos de patologías existentes, siendo las mas estudiadas de acuerdo a lo encontrado en la literatura, el Alzheimer, cáncer, enfermedades mentales (esquizofrenia y trastorno bipolar tipo 2), en

niños mas que todo el asma y en sobrevivientes de accidentes cardiovasculares o eventos cerebrovasculares. Sin embargo, se ha realizado estudios con enfermedades menos prevalentes en la población, pero que si generan un gran impacto a nivel familiar y sobrecarga en el cuidador siendo el caso de la insuficiencia renal y los tratamientos realizados en los pacientes como son la diálisis peritoneal y la hemodiálisis, de igual modo el autismo y la dermatitis atópica, entre otras patologías.

Para Fernández (2004), cuando aparece una enfermedad aguda, crónica o terminal en un miembro de la familia, se puede considerar como una crisis, debido a la desorganización que se produce en cada uno de sus miembros, donde el nivel de desajuste es alto, producto de la necesidad de cambios homeostáticos en cortos periodos de tiempo, siendo luego la rehabilitación del enfermo uno ejemplo de esto.

En el caso de la enfermedad crónica o con evolución a terminal, Fernández (2002) plantea que las relaciones interpersonales del enfermo con los demás miembros de la familia y amigos, cambian viéndose afectadas por la condición medica del enfermo, siendo éste “etiquetado como diferente” producto de modificaciones en cuanto a los cuidados y alimentación específica, su aspecto físico, autoestima, capacidad de trabajo entre otras; produciéndose la sobreprotección del enfermo, dándole un trato en algunos caso de minusválido físico o mental, asumiendo la familia roles del enfermo que hasta el momento desempeñaba en la familia. (De la Huerta y cols, 2006)

El impacto no sólo esta dado por la presencia como tal de la enfermedad, sino también todas las situaciones que son las esperadas dentro de un proceso de la enfermedad como lo son las continuas hospitalizaciones, tratamientos prolongados y la rehabilitación.

Quero (2003, 2005) señala que en el caso de una hospitalización del paciente, en la familia se producen respuestas para facilitar su adaptación a la vida y estructura hospitalaria, contexto que habitualmente genera temor, miedo a lo desconocido, por la incertidumbre frente al diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad, por otro lado, las barreras en la comunicación con el personal sanitario y el rol de paciente.

Según De la Huerta y cols. (2006) en el caso de las familias, cuidadores o padres de niños con cáncer, durante la fase diagnóstica, el tratamiento o como tal todo el proceso de la enfermedad presentan reacciones desadaptativas que son comportamiento o actitudes que en un momento dado dificultan el proceso, ya que muchos de estos se generan por creencias irracionales y conceptos erróneos sobre la enfermedad. Sin embargo no sólo estas reacciones se presentan en el caso del cáncer, puesto que la sola presencia de la enfermedad genera reacciones que interfieren en diferentes relaciones: paciente- sistema sanitario, familia – paciente, familia – sistema sanitario; aumentándose los niveles de ansiedad e interfiriendo en el proceso de adaptación tanto del paciente a su enfermedad como la familia a esta.

Es cierto que la enfermedad por se una situación fuera de lo esperado en el desarrollo de la familia, genera un gran impacto, pero su nivel de gravedad depende de la habilidad y capacidad de esta para afrontar, ajustarse y adaptarse a los cambios y nuevas situaciones generadas por la enfermedad, de igual forma por la capacidad de abrirse como sistema y permitir la interacción con otros subsistemas, como la redes de apoyo de segundo grado, quienes prestan orientación en la resolución de problemas, toma de decisiones y acompañamiento; entendiéndose estas como grupos de apoyo, asociaciones, fundamciones, asociaciones, la Iglesia, entidades tanto gubernamentales como no gubernamentales, entre otras.

En 1996 Korblint (1996), planteó que la familia por el impacto que se produce cuando hay presencia de enfermedad se presentan dos tipos de respuesta siendo opuestas las cuales pueden dar en forma escalonada durante este proceso:

La tendencia centrífuga: expresada a través de una extrema cohesión interna de los miembros, en donde cada uno de las actividades que estos realizan están dadas en función de los enfermos, absorbiéndose los recursos afectivos y económicos.

La tendencia centrípeta: las conductas no se relacionan con la situación de enfermedad, delegándose el cuidado del enfermo a una sola persona, que generalmente corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual asume el papel de controlar la evolución del paciente.

El abordaje de este impacto ha sido operacionalizado por diversos autores de acuerdo con las áreas de la familia que se afectan por la enfermedad de unos de sus miembros, estas áreas o dimensiones son generales para el impacto de la enfermedad como tal, pero difieren según el tipo de condición médica, que se este hablando, el grado de evolución y complejidad, así como la edad y sexo del paciente; refiriéndose básicamente a las áreas físicas, emocional, económica y social.

Para Herrera y cols (2002) el impacto familiar repercute en cuatro áreas, la primera es la *socioeconómica* relacionada con los recursos económicos y el espacio habitacional. La segunda es el área *sociopsicológica*, que mide la integración social, la participación social, el modo de vida familiar y la convivencia social. La tercera área es el *funcionamiento familiar*, valorando la comunicación, la afectividad, la cohesión, la armonía y los roles. Por ultimo esta la evaluación del área del *estado de salud*, donde se contempla la salud individual tanto la presencia de afectaciones como la ausencia de enfermedad en los miembros del sistema familiar.

Para Stein y Riessman, (1980) quienes desarrollaron una escala para medir el impacto de la enfermedad crónica infantil, existen 4 dimensiones del impacto. La primera de ella es *la dimensión de carga económica*: relacionada con las consecuencias económicas para la familia ante la presencia de un niño enfermo. La *dimensión del impacto familiar/social* que hace referencias a las alteraciones en la interacción social normal dentro y fuera del sistema familiar como consecuencia a la enfermedad del niño. la tercera *dimensión estrés personal*, que define el desequilibrio personal experimentado por el padre o la madre que se encarga la mayor parte del tiempo del cuidado del niño en relación con la carga psicológica del niño; se incluye en esta dimensión la fatiga constante

experimentada por el cuidador, la incertidumbre y la dificultad en la planificación del futuro. Y por ultimo la *dimensión dominio* la cual se relaciona con las estrategias de afrontamiento empleadas por la familia en el manejo del estrés de la enfermedad, como lo son el uso de la comunicación, el compartir, la normalización de la vida del niño y la autoestima asociadas al buen manejo de la enfermedad. (Alvarado, 2002)

De igual forma Alvarado (2002) plantea cuatro dimensiones de la familia que se ven afectadas por el impacto familiar del asma bronquial infantil para el posterior desarrollo de su instrumento (ver mas adelante), basándose en estudios realizados por Stein y Riessman (1980), Serrano (1993), Newman (1997), Heinzer (1998) y Barreto (2002) sobre el impacto familiar de la enfermedad crónica, y las investigaciones sobre el impacto del asma bronquial infantil en la familia desarrollados por Schulz (1994), MacDonal (1996), Townsend et al (1991) y Juniper et al (1996a).

La primera es la *funcional*, valora las interrupciones de las actividades diarias y de ocio de los padres, como consecuencia del cuidador del niño y/o la fatiga que causa el desempeño de dicho rol, que en ocasiones puede repercutir en el estado de salud del padre impactando mas esta área. La segunda dimensión es la *emocional* en la valorando las consecuencias emocionales y psicológicas del asma en los padres, que varían de acuerdo sus características personales, su vulnerabilidad y su manera de afrontar la enfermedad. La tercera dimensión es la *social* valora el cambio en las relaciones sociales de los padres con la familia, amigos incluso su tiempo disponible para otros miembros de la familia nuclear como consecuencia del rol de cuidador y el incremento de las responsabilidades del cuidado. La ultima dimensión es la *económica* permite medir el impacto de la enfermedad en los recursos económicos de la familia, generado por visitas al medico, medicamentos y modificaciones en la casa por el asma del niño.

Así como el impacto a nivel general de la familia ha sido objeto de estudio, también lo ha sido quien dentro de esta desempeña el rol de cuidador primario o informal, estudio sobre el perfil, el genero, sus necesidades, la sobrecarga que produce en el desarrollo de sus actividades como cuidador y la evolución al síndrome del cuidador.

El cuidador primario es aquella persona del núcleo primario del enfermo quien le presta su apoyo la mayor parte del tiempo, estando a cargo de su cuidado y evolución, sin recibir una retribución económica por las tareas que desempeña. El perfil típico que ha sido descrito del cuidador corresponde al de la mujer, ya sea esta madre, esposa, hija o hermana, que además desempeña las labores domesticas y que convive con la persona que cuida como lo señala García- Calvente, (2004)

El desempeño del rol de cuidador primario trae consigo un desgaste a nivel físico por las tareas realizadas a diario como lo es estar pendiente del cuidado, alimentación, terapias, a éste desgaste se suma el psicológico, por la interrupción del desarrollo normal de el área emocional, personal y social, La sumatoria de estos desgastes se manifestándose como el síndrome del cuidador

La sobrecarga, ha sido relacionada con el concepto de calidad de vida, muchos de los estudios realizados giran entorno a esta temática, sin embargo ésta sobrecarga compromete muchos mas factores que la calidad de vida del cuidador primario.

La operacionalización y medición de la sobrecarga es derivada del modelo de la teoría general del estrés de Lazarus (1984), donde el estrés es el resultado de la interacción entre el individuo, el ambiente (estresor) y los recursos que posee el individuo para superarlo. El cuidador debe afrontar determinados factores estresantes y su respuesta será mediada por los procesos psicológicos como el impacto emocional, la percepción del soporte social y las estrategias de manejo de estos factores, obteniéndose como resultado de esta interacción que el cuidador puede percibir una sensación de sobrecarga la cual estará acompañada de otras consecuencias negativas sobre su salud. (Gatz, 1990)

Pearlin et al (1990) define la sobrecarga como un estresor o un mediador de la respuesta emocional a los cuidados; existiendo dos tipos de estresores, los primarios que son la percepción emocional directa del cuidar, y los secundarios que se refieren a la

percepción emocional de las consecuencias (indirectas) del desempeño de otros roles asumidos por el cuidador y otras actividades externas a este.

Para Zarit (1987, 1996) pionera en la investigación en sobre carga, quien diseño uno de los instrumentos mas utilizados para evaluar la sobrecarga en el cuidador, la define como el grado en el que cuidador perciben su salud, su vida social y personal, Como también su situación económica cambia al cuidar a alguien. Es decir la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida; siendo esta la definición mas aceptada en la actualidad. (García-Calvente, 2004)

La sobrecarga se divide en carga objetiva y subjetiva. La primera se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, originándose en labores de supervisión y estimulación; entendiéndose supervisión como los esfuerzos del cuidador por asegurar que el enfermo toma la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta, esta ultima asociada a enfermedades mentales; la estimulación son la actividades que realiza el cuidador para promover el autocuidado y los hábitos saludables. (Martínez, 2000)

En cuanto a la carga subjetiva se ha definido como la el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar, es la percepción que se tiene de la situación y la respuesta emocional surgida de la experiencia de cuidar. Este tipo de carga se ha estudiado como un elemento integrado dentro del proceso más amplio de estrés, conceptualizado como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacer frente a esas demandas. (García-Calvente, 2004)

Específicamente esta carga se refiere a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada por las tareas propias del cuidado y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad, así como las relaciones interpersonales entre el enfermo, los otros miembros de la familia y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y evolución de la enfermedad. (Martínez, 2000)

La sobrecarga experimentada por el cuidador podría ser descrita como un estado en el cual el continuo de su vida se ha suspendido, en donde hacen presencia sentimientos de impotencia frente a la imposibilidad de retomar su proyecto de vida, puesto que al realizarlo estaría abandonando a su familiar enfermo. La vida del cuidador gira entorno de su familiar y su enfermedad descuidándose áreas de su propia vida.

En el día a día de la labor de cuidador se presentan imprevistos relacionados con su vida personal, su rol de cuidador y la presencia de la enfermedad que superan sus recursos trayendo consigo la pérdida de control personal, alteraciones físicas y emocionales. (Valles y cols, 1998)

La sobrecarga puede evolucionar al síndrome del cuidador el cual es común en los cuidadores de adultos mayores, enfermos crónicos, terminales y con discapacidad. Lo planteado por Korblint (1996) sobre la tendencia centrípeta en la cual se recarga la atención del paciente en un solo miembro de la familia es un factor desencadenante del síndrome del cuidador.

López (2004) concluye basado en López, O (1999), Gómez-Ramos, (2004) y Ribas (2000) que el impacto negativo sobre la salud del cuidador se ha manifestado con altos niveles de ansiedad y depresión.

Para Seguí et al (2008) actualmente el síndrome del cuidador describe consecuencias negativas de las importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar.

Muñoz (2000) basado en Sipon, (1995), Diez, (1995), Vitalino, (1990) y Burgos, (1993) describe el síndrome del cuidador en el cual se:

Destacan los problemas de salud física como los osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, alteración del ritmo del sueño y astenia; pero sobre todo se producen alteraciones psíquicas entre las que se destacan la ansiedad y la depresión entre el enfermo y su cuidador. A las alteraciones psicofísicas se añade el aislamiento social, y los problemas familiares derivados de la dedicación del cuidador a su enfermo (cambio de roles, «abandono» de otros miembros, etc.) e incluso los económicos, no solo por la sobrecarga económica, que pueden producir la propia enfermedad sino por los costes indirectos derivados de la pérdida de la actividad laboral del paciente y su cuidador. Se asiste a la *anulación* del cuidador, que en la mayoría de esos casos se siente culpable si piensa en si mismo, se produce una invasión de la enfermedad en la vida familiar y se establece una incompatibilidad entre el cuidado del enfermo y el proyecto de vida del cuidador. (193)

Dueñas (2006) afirma que es un síndrome que “constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción de sufrimiento y del dolor del enfermo en su cuidado”.

El cuidar es una actividad que presenta una continua exigencia mental, física y social provocando estrés en muchas personas que cuidan, un estrés que se manifiesta de forma inmunitaria. (Kiecolt-Glaser et al., 1995) han desarrollado investigaciones sobre los efectos del estrés en cuidadores de pacientes con Alzheimer y sus respuestas inmunitarias.

El efecto como tal del estrés en los cuidadores de pacientes, se manifiesta en el incremento de la vulnerabilidad a las enfermedades por los cambios inmunológicos mas que al propio desarrollo de una enfermedad, siendo este tema de análisis de en investigaciones (Morrison y Bennett, 2008)

En un metanálisis realizado por Pinquart y Sorensen (2003) a 84 estudios diferentes sobre cuidadores en los que se comparaban cuidadores de no cuidadores, diferentes

variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como están mas estresados, deprimidos y tienen niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores

Mace y Rabins (1991) reportan en el cuidador síntomas de estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas.

Desde los años ochenta se ha venido evaluando el impacto familiar de la enfermedad y la sobrecarga en el cuidador, en diferentes patologías.

En la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia se busca determinar que tan afectadas se encuadran diferentes dimensiones de la familia, el afrontamiento de esta y la adaptación a la situación medica del familiar enfermo; en cuanto a la sobrecarga en el cuidador primario se observan estas mismas dimensiones siendo mas especificas, además del apoyo social y la calida de vida del cuidador.

Para Schulz y Beach (1999) resalta la importancia que tiene el identificar a los cuidadores que experimentan sobrecarga ya que estos al estar afectado presentan una mayor tasa de de mortalidad frente a la población general.

Para la evaluación se ha creado instrumentos genéricos y específicos. Los instrumentos genéricos recogen información sobre las variables y dimensiones de diferentes enfermedades, es decir son aplicables a la población en general que requiera ser aplicados. En contraste los instrumentos específicos han sido creados de acuerdo a variables específicas según las características de lo que se desee evaluar. Los instrumentos genéricos permiten obtener una visión mas general, mientras que los específicos profundizar aun mas, además de que son sensibles al paso del tiempo, permitiendo evaluar el progreso cuando se realiza una intervención.

A continuación se presentaran instrumentos genéricos y específicos para evaluar el impacto familiar de la enfermedad y la sobrecarga en el cuidador.

Instrumentos Genéricos

Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en salud Familiar de Herrera y cols (2002) es un conjunto de cuatro instrumentos diseñados con el objetivo de poder valorar los diferentes eventos por los que pasa una familia, el impacto que tienen sobre la salud de esta, las áreas mas afectadas, los estilos de afrontamiento y el apoyo social, estos dos como factores protectores de la familia.

Esta metodología esta compuesta por: el inventario de eventos vitales y valoración familiar, el instrumento de repercusión familiar (IRFA), el instrumento para evaluar los recursos adaptativos y la prueba de apoyo social. Los instrumentos fueron validados estadísticamente, determinando así que miden las variables que pretender medir, siendo confiables, con adecuada consistencia interna y estabilidad.

Inventario de Eventos y Valoración Familiar de Herrera y cols (2002) es un instrumento que permite identificar los eventos familiares normativos y los paranormativos ocurridos en los últimos seis meses, su importancia y sus consecuencias, obteniendo una visión sobre la percepción de la familia sobre estos eventos y la relación con la repercusión. El tipo de aplicación es de individual y se suministra a dos o mas miembros del la familia; la calificación es cualitativa.

Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA) de Herrera y cols (2002) es un instrumento que evalúa la repercusión de un evento en cuatro áreas específicas. La primera es la *socioeconómica*. La segunda es el área *sociopsicológica*, que mide la integración social, la participación social, el modo de vida familiar y la convivencia social. La tercera

área es el *funcionamiento familiar*. Por último esta la evaluación del área del *estado de salud*. El IRFA está compuesto por 20 ítems y es de autoaplicación.

Instrumento para Evaluar Los Recursos Adaptación de Herrera y cols (2002), es un instrumento diseñado para evaluar los recursos adaptativos de la familia ante eventos normativos y paranormativos.

Esta compuesto por 14 ítems y los resultados, es suministrado a la familia, mínimo dos miembros; la calificación se realiza con la sumatoria de las respuestas dadas por consenso de la familia, de acuerdo a esto se refleja el diagnóstico de ausencia, insuficiencia o suficientes recursos adaptativos.

Prueba de Apoyo Social de Herrera y cols (2002) es instrumento que permite evaluar el tipo de apoyo recibido y la red social, según cuatro clases de apoyo: emocional, espiritual, informativo e instrumental.

El apoyo *emocional* es la ayuda brindada a la familia que hace que se sienta amada, valorada, estimada y respetada por los demás. El apoyo *espiritual* es la ayuda que puede obtener recibir para fortalecer este aspecto de la familia. El apoyo *informativo* es la orientación, conserjería y guías dadas a la familia y el apoyo *instrumental* es la ayuda económica, material y funcional dada a la familia.

En la evolución de las redes de apoyo, se contempla los conjuntos de personas e instituciones que prestan ayuda, la frecuencia de contacto y la periodicidad que se establece entre la red y la familia. A su vez este instrumento también permite valorar la disponibilidad de recibir ayuda en una situación de crisis, así como también la satisfacción entendida como el bienestar subjetivo experimentado en relación con la ayuda proporcionada por los demás.

Impact on Family Scale (IFS) de Stein y Riessman (1980) es un instrumento genérico que evalúa el impacto de la enfermedad crónica infantil sobre la familia del paciente.

La escala esta conformada por 24 ítems y se divide en cuatro factores y cada uno de ellos responde a una dimensión. Describas anteriormente, El primer factor contiene *la dimensión de carga económica* El segundo factor corresponde *la dimensión del impacto familiar/social* . El tercer factor representa *la dimensión estrés personal*. El cuarto factor alude a *la dimensión dominio*. (Alvarado, 2002)

Escala de Carga del Cuidador de Zarit y cols (1980) evalúa los efectos emocionales adversos vividos por el cuidador al incluir en su rutina el cuidado del paciente con el riesgo de deterioro de su vida social, laboral y familiar, la responsabilidad económica y el sentimiento de sobrecarga. Esta escala es usada comúnmente para cuidadores de pacientes con alzhéimer.

La escala originalmente consta de 22 ítems puntuados en una escala likert evaluando el impacto emocional, el soporte sociofamiliar y estrategias de manejo de problemas. El rango de puntuación entre 22 y 110 se representa: *no sobrecarga* (22 a 46), *sobrecarga leve* (47 - 55) y *sobrecarga* (56 - 110)

The Sense of competent Questionarie (SCQ) de Scholte , Rimer et al (1998) es un cuestionario derivado del modelo de familia-crisis (family- crisis model) de Bengtons (1985) y la Burden Interview de Zarit (1980) que evalúa la carga percibida en una amplia gama de posibles problemas relacionados con el cuidado en tres dimensiones : la primera la satisfacción del cuidador con la persona afectada (paciente), la segunda es la satisfacción del cuidador con el desempeño de su labor de cuidado, y la tercera son las consecuencias que tiene el cuidar en la vida personal del cuidador, las cuales fueron identificadas como

factor de análisis en una población de cuidadores en pacientes con demencia. Scholte op Reimer et al (1998a y b)

El nivel de carga se determina por la sumatoria de los puntajes de los ítems donde 27 es no sobrecarga y 108 sobrecarga.

Short Form 36 (SF-36) de Ware y Sherbourne (1992) es un instrumento que esta compuesto por 36 ítems que valoran ocho dominios: *funcionamiento físico, limitaciones de roles por problemas físicos, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, limitación de roles por problemas emocionales y salud mental.*

Los ítems y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud; a mayor puntuación, mejor estado de salud (Segui et al, 2008). Fue validada al castellano adaptación española por Alonso, Prieto y Anto en (1995)

The Caregiver Strain Index (CSI) de Robinson (1983) es un instrumento cuyo objetivo es medir la carga percibida por las personas que cuidan a sus familiares, evaluando la percepción subjetiva del cuidador sobre su rol, su salud física y emocional. Fue validada en población americana en cuidadores de pacientes con hospitalizaciones prolongadas por enfermedad cardiaca aterosclerótica o la implementación de una prótesis de cadera. (Lopez, 2005)

El Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) de López y Moral (2004) es un es una entrevista semiestructurada con aplicación para cuidadores de pacientes dependientes en general, consta de 13 preguntas dicotómicas de respuesta verdadero- falso, en el sistema de puntuación cada respuesta afirmativa puntúa 1; un puntaje igual o mayor a 7 se considera un nivel elevado de esfuerzo.

Índice Katz de Katz et al (1963) es una escala que evalúa las actividades de la vida diaria de los pacientes para establecer cual es su grado de dependencias, es dirigida a

población adulta mayor, se recomienda aplicar a personas mayores de 60 años. Se compone de 6 ítems ordenados jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes pierden o recuperan la independencia para realizar actividades: *ir al baño, vestirse, acudir al aseo, movilidad, continencia y alimentación.*

Instrumentos Específicos

Social Behaviour Assesment Schedule (SBAS) de Platt y cols (1980) es una entrevista semiestructurada diseñada con la finalidad de evaluar la conducta del paciente psiquiátrico (alteraciones comportamentales, funcionamiento social y los efectos adversos en su entorno) y el impacto que de esta sobre otras personas significativas.

La SBAS permite valorar la carga familiar en sus dimensiones, *la carga objetiva* que son las alteraciones en el funcionamiento diario de la familia y *la carga subjetiva* que es el impacto psicológico o el nivel de estrés derivado de la convivencia con el paciente. Con la valoración de la carga familiar objetiva se puede evaluar a su vez en que medida el familiar relaciona al paciente con dicha carga experimenta, es decir el *nivel de atribución.*

Para su aplicación se administra a la persona o familiar más cercano o familiar más cercano del paciente, preferiblemente deben vivir juntos; su tiempo de aplicación es de aproximadamente una hora y media. (Reinares, 2004).

La Escala de Desempeño Psicosocial de Otero, y cols (1990), es la adaptación a la población española de la SBAS, la cual esta conformada por siete secciones que permiten obtener cuatro puntuaciones referidas a las áreas más importantes de la escala: conducta del sujeto, desempeño social de roles, efectos adversos (carga objetiva), y estrés del informante (carga subjetiva). En esta versión se suprimieron ítems que arrojaban información exhaustiva sobre aspectos que eran evaluados previamente.

Escala Autoaplicada de Carga Familiar (ECF) de Reinares y cols (2004), es una escala diseñada en base a las secciones de La Escala de Desempeño Psicosocial, con el

objetivo evaluar los efectos adversos en otros (carga objetiva), el grado en que el informante relaciona al paciente con la carga objetiva experimentada (nivel de atribución), y el estrés del informante (carga subjetiva). Además de crear un instrumento más sencillo, que facilitará tanto su comprensión como su diligenciamiento, ya que la SBAS y su versión en castellano de Otero (1990) por su número de ítems el tiempo aproximado de aplicación es de aproximadamente de una hora y media.

La escala consta de 34 ítems divididos en dos sesiones: la conducta del paciente y el desempeño social de roles; es de autoaplicación con un tiempo aproximado de contestación es de 10 minutos. De acuerdo con los resultados obtenidos en un estudio con una población de pacientes con trastorno bipolar, Reinares y cols (2004) concluyen que la EFC es un instrumento que gracias a su características descritas anteriormente y su sensibilidad al detectar cambio luego de una intervención, puede ser útil no solo para la evaluación de la carga familiar en el trastorno bipolar sino también en otras patologías psiquiátricas.

Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) de Juniper y cols (1996) es un instrumento para la evaluar la calidad de vida en los cuidadores principales de los niños asmáticos. El objetivo de sus cuidadores era el crear un instrumento que permitiera medir el área funcional, física y emocional de los cuidadores.

El cuestionario está compuesto por 13 ítems divididos en dos dimensiones, la emocional funcional, donde se miden las respuestas emocionales de los cuidadores o los padres frente al asma del niño y la dimensión donde se miden las limitaciones en las actividades familiares causadas el impacto de los síntomas del niño asmático. (Osman, 2001).

De acuerdo con un investigación realizadas por Badía et al. (2001) sobre instrumentos para valorar la calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes asmáticos encontraron que el PACQLQ es uno de los pocos instrumentos

específicos que permite evaluar la calidad de vida relacionada con la salud específico para los padres.

El PACQLQ es un instrumento más sensible que otros cuestionarios para enfermedad específica o instrumentos para la valoración general, ya que es aplicable en pacientes con asma estable, siendo muy útil por sus características que le permiten ser sensible en la detección de cambios benéficos según el tratamiento médico del niño percibidas tanto por este como por sus padres. (Sierra-Monge, 2003). Además de evaluar la calidad de vida de los padres, también es útil como herramienta en la evaluación del tratamiento médico.

Este instrumento cuenta con la versión PAQLQ que evalúa la calidad de vida en niños asmáticos, las dos versiones han sido traducidas al castellano y están disponibles para el uso en Colombia.

Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma Infantil versión preliminar de Alvarado (2002) es un instrumento específico que permite la evaluación del impacto familiar de los niños y niñas con asma bronquial, centrado en la dimensión funcional, emocional, social y económica de los padres.

Para el diseño del cuestionario, Alvarado (2002) realizó un estudio previo de las características psicométricas de las versiones experimentales en castellano del Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire e Impact on Family Scale (IFS), donde encontró que el PACQLQ, brinda información válida en cuanto a las repercusiones del asma en las áreas emocional y funcional de los padres del niño, sin embargo en con respecto a la evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil resulta ser limitada, al recoger solo información solo de las áreas ya mencionadas, no contemplado los aspectos sociales y económicos/laborales, siendo básicos al valorar dicho impacto. En cuanto al (IFS) por ser un instrumento genérico que evalúa el impacto familiar de cualquier

enfermedad crónica infantil, contiene algunos ítems que por su redacción no aplican para los padres de niños asmáticos, aunque evalúa las dimensiones del impacto a nivel familiar/social y económico, no logar ajustarse a la población estudiada (Alvarado, 2002).

A partir del ítems mas representativos de estos dos instrumentos, se diseño el Cuestionario para evaluar el Impacto Familiar del Asma en su versión preliminar el cual consta de 21 ítems distribuidos en cuatro dimensiones: la primera es la *funcional*, La segunda dimensión es la *emocional* . La tercera dimensión es la *social*. La última dimensión es la *económica*. (Alvarado, 2002)

Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal de Teixidó y cols (2006) es un instrumento específico que permite medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Diálisis Peritoneal (DP), compuesto por una escala de dependencia del paciente según la percepción del cuidador, un escala de sobrecarga subjetiva del cuidador y otra que mide la sobrecarga objetiva del cuidador de acuerdo a las repercusiones que inciden en el cuidador limitando se vida social, laboral y tiempo libre.

La especificidad en el diseño de los ítems de este cuestionario permite que el cuidador los relacione concretamente con la ayuda que presta en la DP y la sobrecarga o repercusiones experimentan. Teixidó y cols (2006) concluyeron “si se aplicará una escala de sobrecarga, sin hacer mención específica de la DP, podrían obtenerse respuestas inducidas por los diversos eventos comórbidos que con gran frecuencia se asocian en estos pacientes”. Por lo tanto este es un instrumento apto para su aplicación en la población para la cual fue creado, con una consistencia interna alta, lo que indica que cumple con los requisitos para de fiabilidad y validez en su aplicación.

The Family Burden Interview Schedule Short Form (FBIS/SF) de Tesseler y Gamache (1996) es una entrevista que permite valorar la carga objetiva y subjetiva, así como el coste económico que representa para las familias el cuidado de pacientes con trastorno mentales severos.

Escala de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) es la adaptación al castellano de la FBIS/SF, la cual se divide en ocho secciones las cuales miden los dos tipos de carga y las repercusiones a nivel económico. Esta sobrecarga se relaciona con la conducta que presenta el paciente y sus repercusiones.

Martínez (2000) y Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental, GAISAM presentan una descripción de las ocho secciones de la entrevista. *La sección A*, valora la asistencia de la vida cotidiana prestada al paciente, la frecuencias de las intervenciones, las preocupaciones y el malestar como producto de estas. *La sección B* se evalúa la supervisión de comportamientos molestos o problemáticos del paciente y la repercusión de estos. *La sección C* se encuentran los gastos económicos generados por paciente y que han sido cubiertos por el cuidador en los últimos 30 días. *La sección D* evalúa el cambio en rutina diaria del cuidador así como las pérdidas sociolaborales y personales. La sección E valora las preocupaciones generales del cuidador. *La sección F* valora el tipo de ayuda recibida por el cuidar de familiares o instituciones. *La sección G* evalúa la salud del cuidador, presencia de enfermedad derivado de los cuidados y la clase de asistencia medica recibida. *La sección H* se pretende que el cuidador valore las repercusiones positivas o negativas que la enfermedad ha tenido tanto en él como en la familia.

El tiempo estimado de la entrevista es de 45-60 minutos; con respecto a los estudios preliminares, por las características psicométricas son aceptables, similares a la FBIS/SF, contando con una consistencia interna alta, es decir evalúa lo que pretende evaluar. (Martínez, 2000)

Cuestionario General de Salud Golberg. (Escala Golberg) GHQ28, de Goldberg y cols. Es una escala que evalúa la presencia de ansiedad y depresión en el cuidador primario, permita obtener una puntuación de distrés psíquico general como puntuaciones específicas de 4 subescalas, síntomas somáticos, angustia-ansiedad, disfunción social y depresión. (Lobo, 1986)

Cuestionario Para el Cuidador Principal de Enfermos de Alzheimer (CPEA) de Fernández, Roque, Gual y Cruz (2002) consiste en un total de 103 ítems formulados en 70 preguntas abiertas semiestructuradas y cerradas, distribuidos en dos formatos uno dirigido a información del paciente (36 ítems) y otro del cuidador (77 ítems), los dos son diligenciados por este último.

Las variables que contempla son: *Sociodemográficas del paciente*: 9 ítems (sexo, edad, lugar, de nacimiento, estado civil, número de hijos, nivel de estudios, profesión, nivel socio-económico), *Sociodemográficas del cuidador*: 9 ítems (sexo, edad, lugar, de nacimiento, estado civil, número de hijos, nivel de estudios, profesión, nivel socio-económico) *Residencia del paciente*: 2 ítems (número de personas que viven con el paciente y alternancia de residencia), *Evolución de la enfermedad*: 6 ítems (fecha de diagnóstico de la enfermedad, percepción de los primeros síntomas, numero de ingresos al servicio medico), *Enfermedades concomitantes*: 4 ítems (otras enfermedades y cuidados médicos requeridos), *Sintomatología del Paciente*: 15 ítems (apatía, aislamiento, agresividad, vagabundeo, etc.), *Residencia del cuidado*: 4 ítems (con quién vive el cuidador, cambio de vivienda a causa de la enfermedad), *Tiempo y duración del cuidado*: 8 ítems (Cambios en jornada laboral, horas de dedicación al paciente, periodo de vacaciones, otras responsabilidades que requieran tiempo), *Relación Familia*: 5 ítems (calidad de la relación previa y actual entre los miembros de la familia y con respecto al paciente), *Actitud frente a la enfermedad y cuidado*: 2 ítems (voluntariedad de la tarea y motivación que lleva al cuidado diario del paciente), *Salud del Cuidador*: 3 ítems (enfermedades y limitaciones físicas. Necesidad de tratamiento farmacológico), *Apoyo social*: 9 ítems (tipos de apoyo recibido y grado de satisfacción con los servicios asistenciales), *Información sobre la enfermedad*: 2 ítems (percepción del conocimiento de la enfermedad por parte del cuidador, fuente principal de información), *Preocupaciones y acontecimientos vitales*: 15 ítems (preocupaciones económicas, legales, existenciales, etc. Otros acontecimientos vitales) *Satisfacción y sentido del cuidado*: 2 ítems (grado de satisfacción y motivación por el cuidado del enfermo), *Comunicación entre cuidador y paciente, Afrontamiento*: 8 ítems, (estrategias para afrontar la situación; búsqueda de información, compartir el cuidado, etc.)

The Caregiver Strain Index (CSI) de Robinson (1983) es un instrumento cuyo objetivo es medir la carga percibida por las personas que cuidan a sus familiares, evaluando la percepción subjetiva del cuidador sobre su rol, su salud física y emocional. Fue validada en población americana en cuidadores de pacientes con hospitalizaciones prolongadas por enfermedad cardiaca aterosclerótica o la implementación de una prótesis de cadera. (Lopez, 2005)

El Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) de López y Moral (2005) es una entrevista semiestructurada con aplicación para cuidadores de pacientes dependientes en general, consta de 13 preguntas dicotómicas de respuesta verdadero-falso, en el sistema de puntuación cada respuesta afirmativa puntúa 1; un puntaje igual o mayor a 7 se considera un nivel elevado de esfuerzo.

Discusión

Según la revisión teórica realizada anteriormente sobre el impacto de la enfermedad en la familia, la sobrecarga en el cuidador e instrumento para su evaluación, se encontró que desde la óptica de la psicología de la salud, la psicología ha estudiado la enfermedad no solo mental, sino también la física, desarrollando intervenciones que buscan ofrecer una mirada más amplia para una mejor comprensión de los fenómenos que se derivan en estas; una de ellas es el impacto de la enfermedad en la familia y como este puede desencadenar en una de sus miembros sobrecarga y el síndrome del cuidador primario.

La psicología de la salud está aportando un amplio campo de acción sobre el impacto y la sobrecarga, en el cual es necesario generar más instrumentos que permitan evaluar los factores que influyen sobre la familia en presencia de la enfermedad y la sobrecarga en el cuidador, de este modo se logrará una intervención a un fenómeno que se presenta y se conoce sin embargo sigue siendo silencioso.

Los estudios encontrados sobre el impacto señalan que la familia se ve envuelta en una crisis poniendo a prueba sus estrategias de afrontamiento con el objetivo de mantener la homeostasis familiar en cuanto al mantenimiento de su eskena, estructura y dinámica.

En el ámbito familiar más allá del impacto causado por la enfermedad, está la sobrecarga en el cuidador primario, producto de ser el encargado de prestar el apoyo, cuidados al enfermo durante la evolución de su enfermedad, la mayor parte del tiempo. El desarrollo de su rol le genera un desgaste físico y con el tiempo se suma el psicológico: la sobrecarga, la cual presente sintomatología con respuestas físicas ejemplo los dolores osteomusculares, psicológicas como el aislamiento, apatía entre otras.

Varios autores han creado instrumentos para medir el impacto en la familia y la sobrecarga en el cuidador, alguno de ellos están dirigidos a enfermedades específicas como el Alzheimer, los sobrevivientes de infartos o eventos cerebrovasculares, sin embargo en la literatura también se encuentra algunos con aplicabilidad general.

Entre los instrumentos referidos se encuentra como factor común la evolución de 4 dimensiones en la familia que son la funcional, la emocional, la económica y la social. En cuanto al cuidador primario se evalúan también estas dimensiones aplicadas a la persona para determinar si existe sobrecarga o no.

Es necesario conocer el grado de incidencia e intensidad del impacto de la enfermedad en la familia, fundamentalmente para lograr crear, promover, fortalecer y mantener herramientas en su interior que faciliten la adaptación a una situación a una realidad, que genera cambios en los miembros y en el sistema como tal, que pueden ser obviados, que se camuflan por la atención y tensión que se produce entorno al miembro de la familia enfermo.

La salud familiar se ve afectada, sin embargo no siempre de manera negativa, puesto que de acuerdo con la estructura de la familia se logra adoptar a la situación aun

cuando las condiciones son adversas. Lo adverso no siempre será permanentemente negativo. Por otro lado es fundamental generar y cuidar del cuidador primario, también llamado el paciente oculto, puesto que si este es el responsable de la atención del paciente, debe contar con el apoyo básico para el buen desempeño de su rol y la continuidad de su proyecto de vida, para así reducir las secuelas que dejar el ser cuidador primario en la persona, en el familiar.

Conclusiones

A través de la recopilación teórica realizada se encontraron las conclusiones, enunciadas en los siguientes postulados.

Las diferentes disciplinas que se dedican a investigar el comportamiento del ser humano y su desarrollo, como lo son la gerontología y la psicología, en especial en el ámbito de la salud, han realizado valiosos aportes en la descripción del impacto de la enfermedad y su evaluación.

La presencia de la enfermedad tiene un impacto negativo sobre la estructura en general de la familia, afectando la salud familiar, provocando una crisis y sus consecuencias son valoradas como negativas. El impacto de la enfermedad en general afecta áreas resumidas en lo funcional, emocional, social y económico.

En el caso del cuidador primario, la sobrecarga, es decir la percepción subjetiva de su rol, puede causar un grado de afectación mayor que el de la familia, al presentarse un cambio en el desarrollo de su proyecto de vida y en la realización de su vida cotidiana. La identificación de la sobrecarga en el cuidador, se dificulta puesto que la atención está centrada en el familiar enfermo.

Durante los últimos años se han creado diversos instrumentos, tanto genéricos o específicos según el tipo de la enfermedad que padece el miembro de la familia; por ello es

importante que la sensibilidad de estos instrumentos permitan conocer que área de la familia o del cuidador se encuentra mas afectada., para una futura intervención.

Se evidencia la importancia del acompañamiento y seguimiento a la familia y cuidador primario durante el diagnóstico, tratamiento, hospitalización, terapias, rehabilitación e incluso después de que el familiar ha fallecido, por parte de los sistema de salud, ya que de este modo se realiza promoción y prevención de posibles apariciones o exacerbaciones de otras enfermedades en los familiares, ejemplo de ellas osteomusculares o gastrointestinales.

Existen un gran número de experiencias de cuidadores, familias y personal sanitario frente al impacto de la enfermedad. Es necesario tomar en cuenta estas vivencias para apoyar procesos de mejora en la calidad de vida de los mismos, en las prácticas de promoción y prevención en salud y la atención sanitaria a la familia en general.

Referencias

Alonso, J., Prieto, L., Anto, J. (1995). The spanish version of the SF-36 health Survey: an instrument for measuring clinical results. *Medicina Clínica*, 104 (20), 771 -776

Alvarado, M (2002) *Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil*. Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Psicología de la Salud y Psicología Social.

Badía, X., Benavides, A. y Fajmil, L (2001) Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con asma. *Anales de españoles de pediatría*, 54 (3)

Barreto, M., Mórelo, M. y Pérez, MA. (2000) *Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos*. En F. Gil: Manual de psicooncología. Madrid. Ed. Nova sidonia oncológica

Bengtson, VL., Kuypers, J. (1985) *The Family Support Cycle: Psychosocial Issues in the Aging Family*. In Munnich JMA, Olbrich E, Mussen P, Coleman PG, eds. Life-span and change in a gerontological perspective. New York, Ny: Academic Press.

Burgos, ML. Y Muñoz, F. (1993). *La mujer como cuidadora de enfermos incapacitados*. En: Las mujeres en Andalucía: Málaga. Servicio de Publicaciones Diputación Provincial de Málaga. España, 233-241

Campbell-Araujo, O., Figueroa, A. (2001) Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Arch. Neurocién (Mex)*, 6(1). 6-14.

De la Huerta, R., Corona, J., Méndez, J. (2006) Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primario de niños con cáncer. *Revista de Neurología y Psiquiatría*. 39(1) 46-51

Diez, J., Redondo MJ, Arroniz C. (1995) Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas de personas en domicilio. *Medfam*; 5, 120-130

Dueñas, E., Martínez, MA., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A y Herrera. J. (2006) Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Medica*; 37 (suplemento 1): 31-38

Fernández, M., Roqué, MV., Gual, P., Cruz, F. (2002) Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Mult Gerontol*, 12 (4). 190-196

Fernández, Miguel (2004) El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 47 (6): 251-254

Flórez, J.A., Flórez, I., y Rodríguez, J. (2003) Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral*. 41, 178 -182

GAISAM . Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004) El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanit* 18 (suplemento2): 83 - 92

Gatz, M., Bengtson, VL y Blue MJ. (1990) *Caregiving Familiars*. En: Birren JE y Schaine KW (eds) *Hanbook of the psychology of again*. 3ª ed. Nueva York: Academic Press, 1990: 405-426

Gomez-Ramos, MJ y Gonzáles-Valverde, FM. (2004) El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test índice del esfuerzo del cuidador. *Rev. Esp. Geriart Gerontol*, 39 (3): 154- 159

Gonzáles, Idarmis (2000). Reflexiones acerca de la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16 (5): 508 -512

Heinzer, M (1998) Health promotion during chronic illness a paradox facing society (Health risks and health promotion) *Holistic nursing practice*, 12, 15-18

Herrera, P.M., González, I. y Soler, S. (2002) Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18 (2)

Juniper, F., Guyatt, G., Feeny, D., Griffith, L. y Townsend, M. (1996a) Measuring quality life in parents of children with asthma. *Quality of life research*. 5, 27-34

Juniper, F., Guyatt, G., Feeny, D., Griffith, L. y Townsend, M. (1996b) Measuring quality life in parents of children with asthma. *Quality of life research*. 5, 35 – 46

Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R., y cols. (1963) Studies of illness in the age: the index of ADL a standardized measure of biological and psysocial function. *Jama*. 185: 914-919

Kielcolt-Glaser, J., Malarucha, P., Malarkey., W., Mercado, A. y Glaser, R. (1995) Slowing wound Ealing by psicosocial stress. *The Lancet*, 4:1194-1196

Kornblit, A (1996) *Somática Familiar. En: Enfermedad orgánica y familia*. Editorial Gedisa S.A. España, segunda edición.

Lazarus, R., and Folkman, S. (1984) *Stress, Apraisal, and Coping*, Spring Velarg. New York.

Lobo, A., Pérez, MJ., y Artal, J (1986) Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish populations. *Psychol Med*; 16:135-140.

López, O., Santiago, P. y Lorenzo, A. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24 (7): 404- 410

López, SR. y Moral, MS. (2005) Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española, *Enfermería Comunitaria*, 1 (1): 12- 17

MacDonald, H (1996) Mastering uncertainty mothering the child with asthma: caretaker's views. *Health and social work*, 19 (2), 103-111

Mace, N., Rabins, P. (1991) *36 horas al día*. Barcelona. Ed Ancora.

Martínez, A., Nadal, S, Beperet, M., Mendióroz, P y grupo Psicost. (2000) Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra*. 23, suplemento 1

McCubbin, H. y Patterson, J. (1982) Family adaptations to crisis. I. H.I McCubbin, A. Cauble and J. Patterson (eds.), *Family Stress, Coping and Social support*. Springfield, III. : Charles Thomas.

Montorio, I., Fernandez, M., Lopez, A., y Sanchez, M. (1998), La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2) 229-248

Morrison, V., Bennett, (2008) *Psicología de la Salud*, Person Educación, Madrid

Muñoz, CF., Espinosa, AJM., Portillo, SJ. Y Rodriguez, GG. (2003) La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina Familiar*, 3 (3) 190 - 199

Newman, D (1997) Responses to caregiving a reconceptualization using the roy adaptation model. Living with serious illness. *Holistic nursing practice*, 12, 39-80

Osman, L.M., Baxter-Jones, A.D.G. y Helmes, P.J. (2001). Parent's quality of life and respiratory symptoms in young children with wheeze. EASE Study Group. *European Study Journal*, 17: (2) 254 – 258

Otero, V. Navascoes, D. Rebolledi, S. (1990) Escala de desempeño psicosocial, Adaptación española SBAS (Social Behavior Assesment Schedule), *Psiquis*, XI,: 395-401

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., Skaff, M. (1990) Caregiving and the stress process: As an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-595

Pinquart, M y Sorensen, S (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metanalysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250 -267

Platt, S., Weyman, A., Hisch, S. y Hewell, S. (1980). The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS): ratinal, contents, scoring and reliability of new interview schedule. *Soc Psychatry* 15 : 43 – 55

Quero, A. (2003) Los cuidados no profesionales en el hospitales: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 13 (6): 348 – 356

Quero, A., Briones, R., Prieto, MA., Martínez, N., Navarro, A. y Guerreo, C. (2005) Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index de Enfermería* 14: 48-49

Reinares, M., Vieta,. E., Colom, F., Martinez-Aran, A., Torrent, C., Comes, M., Sanchez-Moreno, J., Goikolea, J., Benabarre, A. (2004). Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Revista Psiquiatría Facultad de Medicina Barna* 31 (1) 7 – 13.

Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, JM., Carulla, J. y Pi, J. (2000) Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes no ancianos. *Rev. Psiquiatría Fac Med Barna*, 27 (3) 131-134

Robison, BC. (1983) Validation of a caregiver strain index. *J. Gerontol*, 38: 344-348

Scholte op Reimer, W., de Haann, R., Rijinders, P., Limburg, M., van de Bos, G. (1998a) Assessment of burden in Partners of stroke patients with the sense of competent questionnaire. *Stroke* 29, 373-379

Scholte op Reimer, W., de Haann, R., Rijinders, P., Limburg, M., van de Bos, G. (1998b) Assessment of burden in Partners of stroke patients with the sense of competent questionnaire. *Stroke* 29, 1605-1611

Schulz, R., Beach SR. Caregiver (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA* 282 (23) 2215-2219

Schulz, R., Dye, J., Joliecoeur, L., Cafferty y Watson , J. (1994) Quality of life factor for parents of children with asthma. *Journal of asthma*, 31 (3) 209- 219

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24 (1) 100-105

Serrano, J (1993) Working with chronically disabled children's families: A biopsychosocial approach. *Child and adolescent mental health care*, 3(3) 157-168

Sierra-Monge, J.J.L., Rio-Navarro, B.E., Alvarez-Amador, M., Blandon-Vijil, V., Gomez, R. (2004) Calidad de vida del cuidador del niño asmático. *Gaceta Médica Mexicana*, 140 (2) 139- 145.

Sipon, Y., Selles, D. y Ruiz, E. (1995) Detección de malestar psíquico entre cuidadores de pacientes de atención primaria. *Atención Primaria*; 16 : 229

Stein, R.E.R. y Riessman, C (1980) The development of an impact on family scale: preliminary findings. *Medical care*, 18 (4), 465 - 472.

Teixidó, J., Tarrats, L., Arias, N. y Coscolluela, A. (2006) Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 26 (1): 74- 83.

Tessler, R., Gamache, G. (1996) *The family burden interview schedule short form, En outcome assessment in clinical practice Sederer LLI. Dickey B. Baltimore, Williams & Wilkins eds, 110 -112*

Townsend, M., Feeny, D., Guyatt, G., Furlang, W., Seip, A. y Dolovich, J (1991) Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of allergy*, 67, 403 – 408

Valles, M., Gutierrez, V., Luquin A., Martin, M., López, I. (2008) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de pacientes con demencia. *Atencion Primaria*, 22(8) 481-485

Vitalino, PP (1990) Depression in caregivers. *J Fam Pract*, 130: 437-440

Ware, J., Sherbourne, C. (1992) The MOS 36-item short form survey (SF-36). I. Conceptual framewok and item selction. *Med. Care*, 30, 473-483.

www.apcongress.es/misc/webgaisam/components.htm

Zarit, S., Reever, K., Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20: 649-654

Zarit, S., Anthony, C., Boutselis, M. (1987) Interventions with caregivers of dementia patients. Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2: 225-232

Zarit, S. (1996) Intervention with family caregivers. En S.H. Zarit y B.G. A guide to psychotherapy and aging. *Effective clinical interventions in a life-stage context*. Knigh(Eds), Washintong: APA