



**Universidad
Europea** VALENCIA

Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado

**TÍTULO: Sobrecarga en cuidadores no profesionales
de personas adultas con síndrome de Down: un
estudio observacional.**

Presentado por: Dña. Patricia Ruiz-Cortina Seco.

Tutor: Dr. Jorge San José Tárrega.

Curso: 4º Curso.

Convocatoria: Ordinaria.

“Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos”

Pedro Simón.

Agradecimientos: *A mi familia, por estar incondicionalmente a mi lado y por animarme a volver a estudiar siguiendo mi vocación de enfermera. A mis grandes amigas del alma que fueron apareciendo en las distintas etapas de mi camino: Chus, Regi, Diana, Virginia, Valentina y Laia, no hay palabras suficientes para agradecerlos tanto cariño.*

A mi familia del baile, con Maca y Pepe impulsando nuestro barco, porque nunca soltaron mi mano y siempre lograron hacerme sonreír. A mis “niñas” portuenses por hacerme sentir aún más orgullosa de mis raíces gaditanas.

A mis increíbles amigas de Universidad: Elena, Carmen, Rocío, Ana, Isa, María y Diana, por cuidarme tanto estos años de carrera y por todo lo que nos queda por vivir juntas. A todos mis compañeros y profesores de Universidad, que han hecho que ame aún más la profesión de Enfermería.

A Juanvi, que me enseñó tanto en esta vida, incluso a ejercer el papel más duro que he realizado jamás: el de ser su cuidadora.

Y a mi tutor Jorge, por confiar cada día en mí y ayudarme a finalizar mi sueño.

A todos, infinitas GRACIAS.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RESUMEN GENERAL	1
2. INTRODUCCIÓN.....	2
2.1 Justificación	2
2.2 Marco Teórico	3
3. METODOLOGÍA	6
3.1 Fase pre-experimental	6
3.2 Fase experimental.....	12
4. RESULTADOS	15
4.1. Resultados de la escala de Zarit y del IEC.....	15
4.1.1. Análisis descriptivo de las variables cuantitativas y cualitativas....	15
4.1.2. Análisis estadístico de las variables cuantitativas: edad y años ejercidos como cuidador frente a los datos cuantitativos sobrecarga.....	18
4.1.3. Análisis estadístico de las variables cualitativas: cuidador o no cuidador y sexo del cuidador, frente a los datos cuantitativos de sobrecarga.	22
4.2. Resultados de las preguntaa abiertas.....	29
5. DISCUSIÓN	31
5.1. Discusión sobre el objetivo principal: comprobar la idoneidad de las escalas de Zarit y del IEC para los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD.....	31
5.2. Discusión sobre el primer objetivo específico: identificar las emociones verbalizadas por parte de los cuidadores no profesionales de adultos con SD.....	33
5.3. Discusión sobre el segundo objetivo específico: reconocer si las variables cualitativas relacionadas con el cuidador como la edad, el sexo y el hecho de ser o no cuidador actualmente, puedan agravar o mitigar la situación de sobrecarga del cuidador de una persona con SD.....	36
5.4. Limitaciones del estudio	39

6. CONCLUSIONES	41
7. ANEXOS	42
Anexo 1: Objetivos.....	42
Anexo 2: Cuestionario de Zarit.....	43
Anexo 3: Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC).....	45
Anexo 4: Cuestionario de preguntas abiertas para las personas Cuidadoras y usuarios Asindown.....	46
Anexo 5: Comité Ético (Aprobado)	48
Anexo 6: Consentimiento Informado de cuidadores de usuarios de Asindown.....	50
Anexo 7: Contrato para proyecto de investigación entre UEV y Fundación Asindown Valencia.....	53
Anexo 8: Galería de imágenes.....	54
Anexo 9: Transcripción de las respuestas a las preguntas abiertas de la charla: “Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad.....	60
8. BIBLIOGRAFÍA	72

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: Variables del estudio: independientes y dependientes.....	8
TABLA 2: Representación en tabla de las variables de estudio incluyendo los resultados las escalas de Zarit y del IEC.	16
TABLA 3: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Edad del cuidador y puntos Zarit.	18
TABLA 4: Correlación de Pearson de las variables: Edad del cuidador y puntos Zarit	19
TABLA 5: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Edad del cuidador y puntos del IEC.	19
TABLA 6: Correlación de Pearson de las variables: Edad del cuidador y puntos del IEC.	20
TABLA 7: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Años como cuidador y puntos de Zarit.....	20
TABLA 8: Correlación de Pearson de las variables: Años como cuidador y puntos de Zarit.....	21
TABLA 9: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Años como cuidador y puntos del IEC.....	21
TABLA 10; Correlación de Pearson de las variables: Años como cuidador y puntos del IEC.....	22
TABLA 11: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Cuidador/No cuidador y puntos de la escala de Zarit.	23
TABLA 12: Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.....	23
TABLA 13: Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.....	24

TABLA 14: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.....	25
TABLA 15: Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.	25
TABLA 16: Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.....	26
TABLA 17: Contraste de Normalidad de las variables: Sexo y puntos Zarit.....	26
TABLA 18: Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.....	27
TABLA 19: Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.....	27
TABLA 20: Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Sexo y puntos del IEC.....	28
TABLA 21: Prueba de Contraste T para las variables: Sexo y puntos del IEC.....	28
TABLA 22: Descriptivo de Grupo: Sexo y puntos del IEC.....	29

1. RESUMEN GENERAL

Se estima que cerca de 2 de cada 1.000 niños nacen con trisomía 21 o síndrome de Down (SD) en la Comunidad Valenciana. Ser cuidador no profesional de una persona con una discapacidad es siempre un reto que en ocasiones repercute en la salud física o emocional de la persona que ejerce este rol. El presente estudio tiene como finalidad investigar la idoneidad de las escalas de Zarit y del Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC) para valorar la sobrecarga sufrida por los cuidadores de personas con SD de la Fundación Asindown Valencia, analizando también si existe o no una correlación estadísticamente significativa entre las variables cuantitativas de los datos de sobrecarga de las dos escalas y las variables cualitativas relativas al cuidador (“edad”, “sexo”, “años como cuidador” y si ejerce o no en la actualidad este rol).

Además, a través de una entrevista de preguntas abiertas en la que participaron tanto los cuidadores principales actuales como los candidatos a ser los futuros cuidadores de las personas adultas con SD, se han podido aportar más datos acerca de la sobrecarga expresada por los propios cuidadores, gracias a un estudio cualitativo categorizando sus emociones, haciendo uso de un criterio de polarización.

Abstract:

It is estimated that about 2 out of every 1,000 children are born with trisomy 21 or Down syndrome (DS) in the Valencian Community. Being a non-professional caregiver for a person with a disability is always a challenge that sometimes affects the physical or emotional health of the person who performs this role. The purpose of this study is to investigate the suitability of the Zarit Caregiver Burden Interview and the Caregiver Strain Index (CSI) to assess the overload suffered by caregivers of people with DS of the Asindown Valencia Foundation, also analyzing whether or not there is a correlation statistically significant between the quantitative variables of the overload data of the two scales and the qualitative variables related to the caregiver (“age”, “sex”, “years as a caregiver” and whether or not they currently perform this role).

Furthermore, through an interview of open questions in which both the current main caregivers and the candidates to be the future caregivers of adults with DS participated, it has been possible to provide more data about the overload expressed by the caregivers themselves, thanks to a qualitative study categorizing their emotions, using a polarization criterion.

Palabras clave: Escala de Zarit; Índice de Esfuerzo del Cuidador; Nivel de sobrecarga; Cuidadores no profesionales, Candidatos a futuros cuidadores; Adultos con síndrome de Down.

Key words: Zarit Caregiver Burden Interview; Caregiver Strain Index; Overload level; Non-professional caregivers, Candidates for future caregivers; Adults with Down syndrome.

2. INTRODUCCIÓN.

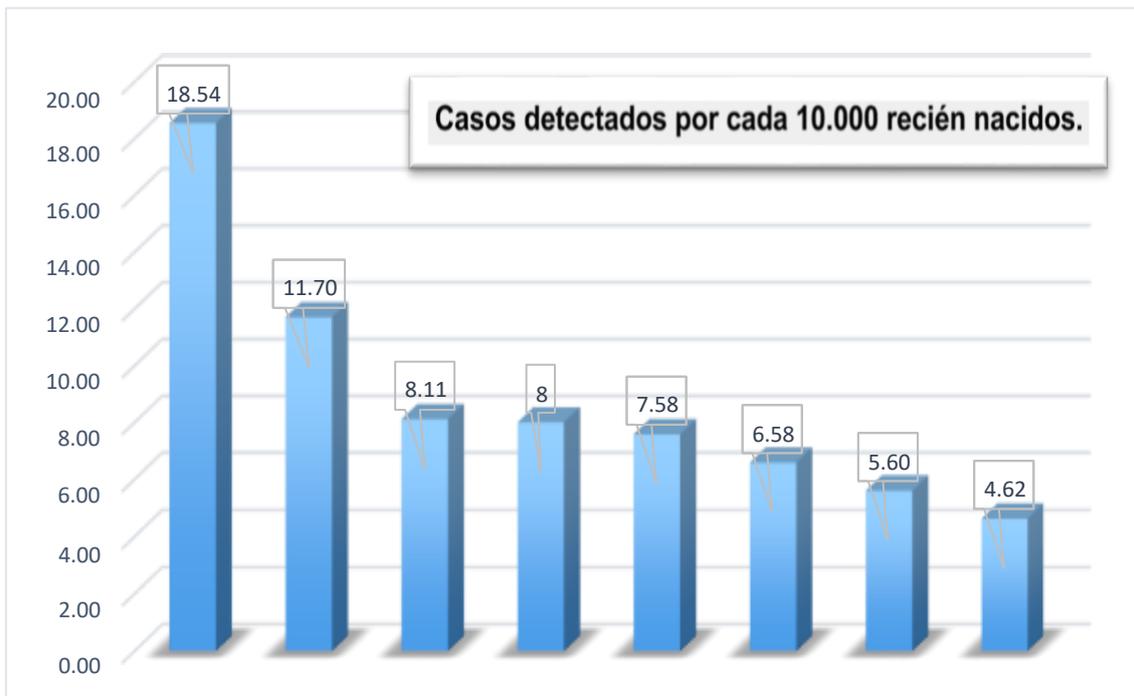
2.1. Justificación.

La Comunidad Valenciana en el 2021 (ver Gráfico 1) fue la región española con un mayor número de niños nacidos con síndrome de Down (SD), con una tasa del 18,54 por cada 10.000 recién nacidos (Fundación 1000, 2023). La esperanza de vida del 80% de las personas con SD en España está próxima a los 60 años pudiendo incluso superar los 70, siendo el envejecimiento cognitivo de este grupo de población muy rápido al soler ir asociado a la enfermedad de Alzheimer (Down España, 2021).

Los cuidadores de personas con discapacidad pueden llegar a padecer lo que se conoce como 'síndrome de sobrecarga' (Rodríguez et al., 2017), presentando un cuadro de agotamiento físico y emocional (Poudevida et al., 2022). Es necesario además considerar la calidad de vida del cuidador como una parte muy importante de la evaluación global de las condiciones de vida de la persona cuidada (Alcalde et al., 2021).

Gráfico 1.

Número de casos de síndrome de Down detectados por cada 10.000 recién nacidos en España en 2021, por comunidad autónoma.



Nota: Las comunidades autónomas representadas en el gráfico, de mayor a menor número de recién nacidos con SD son las siguientes: Comunidad Valenciana (18,54), Islas Baleares (11,70), Andalucía (8,11), Extremadura (8), Comunidad de Madrid (7,58), Castilla-La Mancha (6,58), Cataluña (5,60) y Castilla y León (4,62). Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en Fundación 1000 (2023).

2.2. Marco Teórico.

Sotillo et al. (2023) en su análisis de la situación y de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en procesos de envejecimiento, recalcan que al mismo tiempo que ha habido un incremento de la esperanza de vida en la población general, también ha aumentado la esperanza de vida en los grupos de personas que presentan una discapacidad. Este aumento de la esperanza de vida es debido a la puesta en marcha de políticas de promoción, prevención y protección de la salud (Ministerio de Sanidad, 2022), y a una mejora de la atención sanitaria.

La sociedad se enfrenta al reto de un aumento de discapacidad a medida que avanza la edad, tal y como constata el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2020). Dentro del colectivo de personas con discapacidad, los que tienen discapacidades intelectuales, como es el caso de las personas con SD, han logrado aumentar hasta en 30 años su esperanza de vida (Down España, 2021). Sin embargo, este colectivo empieza antes que el resto de la población el proceso de envejecimiento, adelantándose a una media de edad de 45 años los signos de envejecimiento más acusados en personas con SD, mientras que el resto de población no inicia estos signos hasta los 65-70 años (Sotillo et al., 2023). En cuanto a las características del envejecimiento de personas con SD, es importante destacar que la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en este colectivo termina siendo casi del 100%, realizándose el diagnóstico entre los 40 y los 65 años (Borrel y Moldenhauer, 2023).

Muchas veces se usa la esperanza de vida como indicador general del nivel de salud de una población, pero este indicador no aporta información acerca de la calidad de vida en el horizonte de años de vida, ya que según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2022) hay que averiguar si este horizonte se desarrolla con una buena salud o muy al contrario se produce con algún tipo de discapacidad o de dependencia. Tal y como afirman Sotillo et al. (2023) en cuanto al colectivo de personas con discapacidad intelectual, si a la prematuridad de su envejecimiento se le suma además el aumento de la esperanza de vida, las consecuencias deben ser muy tenidas en cuenta, no sólo en lo referente a la calidad de vida de este colectivo, sino también para sus familiares y para los servicios que les brindan apoyo.

Como puede verse en el Gráfico 1 que figura en el apartado de justificación, la Comunidad Valenciana en el año 2021 ocupó en España el primer puesto en cuanto a la tasa de niños nacidos con SD (medido por cada 10.000 recién nacidos en dicho año). Los datos indican que de cada 10.000 niños nacidos en esta región 18,5 niños presentaban esta alteración genética en 2021 (Fundación 1000, 2023).

El segundo puesto lo ocuparon las Islas Baleares y el tercero Andalucía. Otras comunidades como son Aragón, Asturias, Cantabria, La Rioja, Región de Murcia y País Vasco no se incluyen en la representación gráfica por presentar valores próximos a cero. Así como ocurre con las regiones de Canarias, Galicia y Navarra que no tienen datos registrados para el 2021 (Statista Research Department, 2023).

En el Artículo 2.5 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se definen los cuidados no profesionales como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada” (Boletín Oficial del Estado, 2006, p. 44144). En este sentido, tal y como relatan Sanjuán et al. (2023), desde hace décadas en España se conocía a la persona que ofrecía cuidados no remunerados con el término de cuidador informal, pero con la Ley 39/2006 pasó a conocerse como cuidador no profesional o familiar.

Rodríguez et al. (2017) reafirman que estas tareas de cuidado de personas en situación de dependencia se realizan generalmente dentro del hogar. Habitualmente el cuidador es un familiar cercano y con elevada frecuencia del género femenino. (Martínez, 2020).

En la literatura científica se llega a calificar a los cuidadores no profesionales con el término de «segundas víctimas» o también de «pacientes ocultos» (Tartaglino et al., 2020). Como consecuencia de las tareas de cuidado de la persona dependiente el cuidador sufre consecuencias que repercuten negativamente en su vida personal (CERMI, 2020). Las personas que prestan los cuidados sienten algunas dificultades para desempeñar las tareas, y tal y como relatan Rodríguez et al. (2017), al encargarse de las tareas del cuidado no profesional de forma diaria, terminan llegando a una situación de sobrecarga con el detrimento de su propia salud.

La sobrecarga puede definirse como aquella carga de índole emocional, física, social y económica resultado de cuidar a un familiar que padece discapacidad o una patología crónica. En España un 23% de los cuidadores tienen una edad superior o igual a los 65 años, y de este grupo poblacional hasta un 14% tienen o superan los 80 años. Es interesante remarcar que además de existir un mayor número de mujeres cuidadoras, estas sufren las peores consecuencias tanto en las esferas de la salud, como en la económica y en la personal, con un detrimento del autocuidado y de las relaciones familiares (Casella y García, 2020). A todo lo anterior se suma que el aumento de la esperanza de vida de las personas dependientes y de los cuidadores agudizará esta situación de sobrecarga (Rodríguez et al., 2017).

Con el objetivo de la creación del Informe sobre el Bienestar de los Cuidadores 2020 (Embracing Carers, 2021) se ha realizado una macroencuesta a más de 9.000 cuidadores en un total de 12 países entre los que se encuentra nuestro país. Con este informe se pretende conocer las consecuencias de la pandemia ocasionada por la Covid-19 y también se busca concienciar e incrementar los conocimientos en general acerca de las necesidades reales de los cuidadores. Según Berástegui (2020) esta pandemia sufrida desde 2019 tendrá a corto y medio plazo, claros efectos negativos en personas con SD en cuanto a su economía, relaciones sociales y bienestar.

Las cifras del Informe sobre Bienestar de Cuidadores 2020 revelan que en España el 95% de los cuidadores que fueron encuestados siente que, a pesar de la importancia de su labor, la sociedad no reconoce en absoluto su función, y no son pocas las consecuencias psicológicas y físicas de las que se hace constancia en los resultados de este estudio.

Con la finalidad de poder medir el índice de sobrecarga de estos cuidadores no profesionales existen varias escalas como es el IEC (cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador), aunque la escala más empleada es la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Martínez, 2020).

Los estudios que se han realizado en España llevados a cabo a través del cuestionario Zarit (tanto en su versión reducida como en la extendida) muestran que en nuestro país entre un 67 y un 70% de los cuidadores experimentan sobrecarga, que influye ya no sólo en una menor salud de las personas cuidadoras (salud que empeora de forma directa conforme aumenta el número de horas empleadas en el cuidado) sino también en una disminución de su calidad de vida, en un mayor dolor percibido por el cuidador y en la reducción de sus capacidades para el cuidado de la persona dependiente. (Rodríguez et al., 2017).

Por todo lo anterior se exige la necesidad de analizar la correlación entre los resultados de la escala de Zarit y del IEC y comprobar su idoneidad para determinar la sobrecarga de cuidadores no profesionales de personas adultas con SD. Así como averiguar si es posible aportar más información sobre esta sobrecarga con un estudio cualitativo de las emociones expresadas por los cuidadores.

3. METODOLOGÍA.

3.1. Fase pre-experimental.

Tipo de estudio: se realizará un estudio observacional y transversal (puesto que se mide a los sujetos en las variables de interés en un único momento temporal).

Literatura empleada: se utilizará literatura científica llevando a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva especialmente de los últimos años para lograr un análisis de la materia lo más actualizada posible, mayoritariamente de los últimos dos años (2022 y 2023). Se priorizarán además artículos científicos nacionales con el fin de encontrar la mayor semejanza posible con la población de estudio de este trabajo de investigación.

Estructura de la pregunta “PICO”: Es importante realizar una elaboración sistemática de la pregunta de investigación para lograr centrarse en el problema, orientar los métodos existentes y también postular las soluciones factibles (Cañón y Buitrago, 2018).

Población de interés: serán los cuidadores actuales y futuros candidatos a cuidadores de personas adultas con SD de la Fundación Asindown Valencia.

Intervenciones a estudiar: se realizará una valoración de las escalas de sobrecarga de Zarit y del IEC realizadas a los cuidadores (actuales y futuros candidatos), así como una entrevista grupal con preguntas abiertas a dichos cuidadores de la Fundación Asindown.

Comparación: no existirá un grupo de control y por eso no se puede realizar ninguna comparación.

Outcome: el resultado de interés esperado por esta investigación será identificar las necesidades verbalizadas por parte de los cuidadores no profesionales de adultos con SD. Se compararán las escalas de Zarit y del IEC de los cuidadores para comprobar si con esta última escala (mucho más corta y concisa) es suficiente para poder hacer una buena valoración del grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con SD.

La pregunta “PICO” resultante sería la siguiente: ¿Las escalas de Zarit y del IEC, así como las entrevistas de preguntas abiertas realizadas a los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD, son adecuadas para valorar la sobrecarga sufrida por los cuidadores?

Intervenciones a estudiar: serán tanto las respuestas a la entrevista grupal como los resultados de las escalas las que determinarán de una forma más completa la sobrecarga de los cuidadores de los usuarios adultos de la Fundación Asindown de Valencia.

Criterios de inclusión: En este apartado habrá que hacer alusión a los dos grupos de estudio:

*Cuidadores actuales: serán aquellos sujetos que participen en la jornada programada, que firmen el Consentimiento Informado, que cumplimenten las dos escalas (de Zarit e IEC), y que sean cuidadores no profesionales que convivan y que se hagan cargo de adultos con SD de edad superior a los 30 años de edad, siendo estos susceptibles de padecer demencia y usuarios de Asindown Valencia en la actualidad (pertenecientes a los grupos ACTIVA-T o IMPULSA-T de la Fundación).

*Candidatos a cuidadores futuros: serán aquellos sujetos que participen en la jornada programada, que firmen el Consentimiento Informado y que cumplimenten las escalas de Zarit y del IEC y que tengan relación familiar o amistosa con los adultos con SD de edad superior a los 30 años de edad susceptibles de padecer demencia, siendo estos usuarios de Asindown Valencia en la actualidad (pertenecientes a los grupos ACTIVA-T o IMPULSA-T de la Fundación), pero que no ejerzan aún el rol de cuidador principal no profesional.

Criterios de exclusión: Serán aquellos por los que aún cumpliendo los criterios de inclusión dejan a los candidatos excluidos del estudio:

*Tanto cuidadores actuales como futuros candidatos: en primer lugar se excluirán a aquellos que dejen sin respuesta algunos de los ítems de las dos escalas (de Zarit y del IEC), y en segundo lugar a los que verbalicen dar de baja a su familiar de la Fundación de Asindown Valencia (aunque aún estén sus familiares participando en los programas ACTIVA-T o IMPULSA-T de la Fundación).

Variables del estudio: Según la función y el rol en la investigación existirán dos tipos de variables que figuran en la tabla que se muestra a continuación (Tabla 1).

Tabla 1

Variables del estudio: independientes y dependientes.

VARIABLES INDEPENDIENTES	VARIABLES DEPENDIENTES
Sexo del cuidador.	Resultados de la escala de Zarit
Relación que tienen con la persona con SD.	Resultados del IEC*
Edad del cuidador.	
Número de años que ejerce como cuidador.	
Edad de la persona con SD.	

Nota: *IEC: Índice del Esfuerzo del Cuidador. Fuente: Elaboración propia (2024).

Permisos: El 4 de diciembre de 2023 Óscar García López, director de la Escuela de Doctorado e Investigación, hizo constar que la Comisión de Investigación de dicha Escuela, una vez revisada la documentación e información remitida por el investigador responsable (Dr. Jorge San José Tárrega), relativa al proyecto titulado en un primer momento: “Necesidades presentes y futuras de los cuidadores no profesionales a cargo de personas adultas con síndrome de Down: un estudio mixto”, autorizó su desarrollo en la Universidad Europea, siendo el código CI: 2023382 y el dictamen: aprobado (Anexo 5).

El estudio también cumple con la Ley Orgánica (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, los cuidadores que participan en este estudio podrán ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se les informará que deben dirigirse a los investigadores del estudio.

En cuanto a la obtención de todos los permisos pertinentes, por un lado, se ha redactado el Consentimiento Informado (CI) para los cuidadores de las personas con SD (Anexo 6), y por otro lado, se cuenta con el convenio de trabajo de investigación entre la Fundación Asindown de Valencia y la UEV (Anexo 7). Todos los participantes firmarán el CI antes de iniciar las entrevistas, en dicho Consentimiento se les informará de su participación voluntaria y su retirada en cualquier momento que lo deseen (en la imagen 1 del Anexo 8 se puede ver una captura del vídeo que se les hará llegar a los cuidadores para solicitar su CI).

Por último, como esta investigación se hace con personas, la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias velará por el cumplimiento de lo establecido en la Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente sobre Investigación biomédica (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica) y ensayos clínicos (R.D. 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos).

Criterios de aleatorización y difusión de la muestra: En este tipo de estudio no se podrá realizar un muestreo aleatorio simple, ya que no será posible seleccionar al azar los elementos muestrales, al llevarse a cabo con los cuidadores de la Fundación Asindown Valencia. Se tratará, por tanto, de un muestreo no probabilístico accidental o por conveniencia.

En cuanto a la difusión, se optará en primera instancia por hacer uso de la vía telefónica con el fin de contactar individualmente con cada uno de los cuidadores que se hacen cargo de los usuarios de la Fundación Asindown de Valencia, invitándoles a participar en el evento de la charla y exponiéndoles en qué consistirá el estudio para poder aclarar cualquier tipo de duda. La jornada de reclutamiento comenzará con la creación de un listado con el nombre y el teléfono de cada uno de los cuidadores principales (figura 2 del Anexo 8), algunos de ellos serán facilitados por los propios cuidadores al ser labor compartida entre varios familiares. Todas las llamadas se realizarán en las propias instalaciones de Asindown y desde uno de los teléfonos de la Fundación, siempre bajo la supervisión del personal de allí, con el objetivo del correcto cumplimiento de la Ley Orgánica (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales.

Dos semanas antes de la charla y de la entrevista grupal del presente estudio titulada: "Manejo del rol del cuidador de una persona con discapacidad" (figura 3 del Anexo 8) se asistirá a una ponencia en la propia Fundación Asindown Valencia acerca del Alzheimer en personas con SD, dirigida a los cuidadores de la Fundación, y al finalizar se llevará a cabo una captación de posibles sujetos intervinientes en el estudio, aprovechando la coyuntura de la asistencia masiva a esta charla. De esta forma será posible hablar personalmente con un gran número de cuidadores, animándoles a participar en 15 días a la charla y a la entrevista grupal sobre el rol de los cuidadores.

Por otro lado, una semana antes de la reunión con los cuidadores, se les enviará un email recordatorio con un cartel electrónico creado por la Fundación para informar de la reunión y avisar de la fecha y lugar exactos donde se llevará a cabo, para asegurar de esta forma el máximo número de asistentes. Ya por último, los propios monitores y coordinadores de la Fundación aprovecharán también cada contacto con los familiares (generalmente en la recogida de los usuarios) para animarles a que participen.

Riesgos de sesgo: En este estudio existen varios riesgos de sesgo, pero sin duda el más importante y que puede condicionar por completo la investigación, es el ocasionado en el reclutamiento de los candidatos a futuros cuidadores, ya que la única forma de acceder a ellos es a través de los cuidadores actuales, ya que son éstos últimos los que están registrados en la Fundación Asindown. Relacionado con este sesgo estaría el sesgo de selección, ya que se obtendrán datos únicamente de familiares de usuarios de la Fundación Asindown, por tanto, los datos obtenidos no serán representativos de todos los cuidadores de personas con SD.

El siguiente sesgo estará relacionado con el hecho de que dos semanas antes de impartir la charla del presente estudio, se llevará a cabo en el centro de Asindown otra charla impartida por una experta neuropsiquiatra especializada en el Alzheimer en personas con SD. Desde la propia Fundación se ha intentado separar en el tiempo lo máximo posible ambas charlas para asegurar el máximo número de asistentes en cada una de ellas, pero por gestiones organizativas y del calendario vacacional, no podrán separarse más de dos semanas y desde la Fundación advierten que al coincidir en el mismo mes dos eventos destinados a los cuidadores, podría verse mermada la participación, especialmente en el último de ellos.

Como otro riesgo de sesgo del procedimiento es posible que algunos de los encuestados puedan sentir que no disponen de tiempo suficiente para completar adecuadamente las escalas y escribir sus respuestas en las preguntas abiertas. Especialmente porque al mismo tiempo que rellenan las preguntas de las escalas puede que los cuidadores pretendan llevar a cabo una escucha activa de otros participantes del grupo que expresarán sus opiniones en voz alta, tal y como se ha diseñado la entrevista grupal del estudio.

También hay que señalar la posibilidad de que aparezca el denominado sesgo de pensamiento de grupo, ya que, por la presión del grupo los asistentes se pueden ver obligados a participar rellenando las dos escalas aunque no deseen hacerlo en realidad, lo que podría implicar que los participantes rellenaran de forma más rápida y menos exhaustiva dichas encuestas. Para evitarlo se les indicará al inicio que tienen la opción de asistir y no rellenarlas.

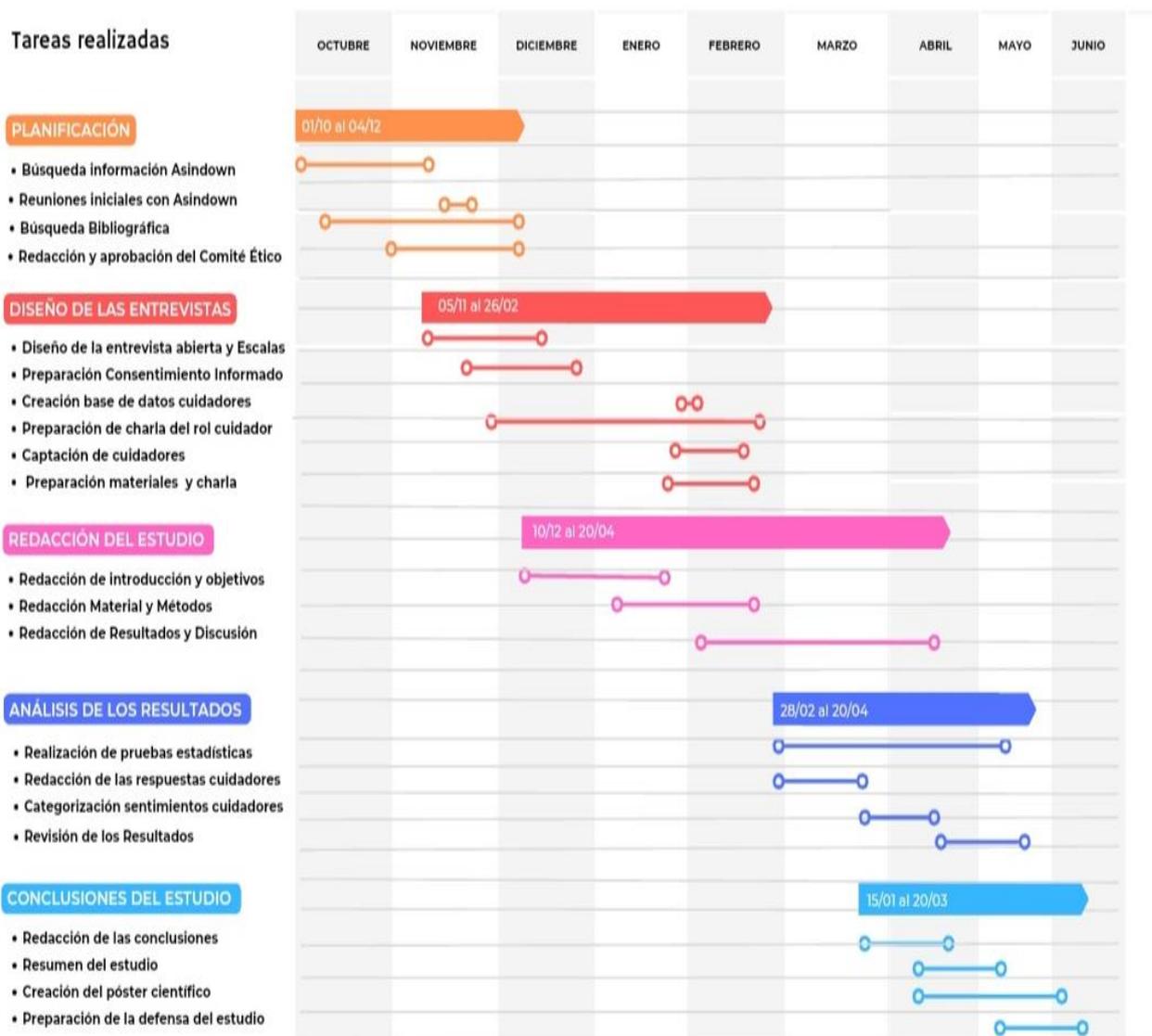
Por último, estaría el sesgo en la contestación de preguntas de las entrevistas. Es frecuente que los sujetos de estudio tengan dudas a la hora de dar respuestas, por si estas fueran socialmente incorrectas y puedan ser objeto de críticas, ya que no se debe perder de vista que expresar el agotamiento en el rol de cuidador a un ser querido no siempre es fácil y, más aún, recogerlo verbalmente o por escrito en un estudio de investigación.

Análisis de resultados: Se utilizará el Programa Estadístico Jasp usando el Coeficiente de Variación de Pearson para las variables cuantitativas, con un 95% de nivel de confianza, por tanto es posible estar al 95% seguro de que el valor medio se encuentra dentro de este intervalo. Y en cuanto a las variables cuantitativas y cualitativas se utilizará la Prueba t-Student. También se realizará previamente con todas las variables el Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) para comprobar si las variables son o no paramétricas. En cuanto al análisis de los datos cualitativos obtenidos a partir de las preguntas abiertas a los cuidadores, se utilizará el criterio de polarización que categoriza los resultados en: positivos, negativos y neutros. Los investigadores utilizan el análisis de sentimientos para lograr aportar más claridad y contexto a los mensajes que transmiten realmente las palabras de los sujetos de estudio y obtener así perspectivas más significativas (Stewart, 2023).

Diagrama de Gantt: se utilizó el Programa Canva para crear un diagrama con la distribución de las tareas llevadas a cabo a lo largo de estos meses de trabajo (Gráfico 2).

Gráfico 2

Diagrama de Gantt con las tareas del proyecto de investigación.



Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa de diseño Canva.

3.2. Fase experimental.

Debido a que los cuidadores de la Fundación tienen la rutina de acudir varias veces al año a los encuentros de la Fundación que se conocen con el nombre de "café y charla" en las mismas instalaciones del centro, se realizará la parte experimental de este estudio en un formato similar creando e impartiendo una charla específica para los cuidadores en las mismas instalaciones bajo el título de: "Manejo del rol del cuidador de una persona con discapacidad".

Se organizará dicho encuentro con los cuidadores actuales y candidatos a futuros cuidadores, el martes 27 de febrero a las 16 horas en el Centro de Vida Adulta y Envejecimiento Activo de la Fundación (el cartel informativo puede verse en la figura 4 del Anexo 8).

La hora de inicio seleccionada debe estar dentro de las horas de apertura del centro pero en horario vespertino para asegurar la mayor asistencia de los cuidadores. Se les ofrecerá además los servicios de los monitores fuera del horario habitual de actividades del centro, con el objetivo de llevar a cabo el cuidado y control de los usuarios adultos de la Fundación Asindown Valencia mientras sus cuidadores asisten a la charla (de esto se les informará en el contacto telefónico con cada uno para garantizar una mayor asistencia a la reunión).

Las entrevistas se llevarán a cabo en un contexto de discusión grupal, aunque para la parte cualitativa del estudio se registrarán las opiniones individuales de cada uno de los sujetos. Al tratarse de un grupo de cuidadores de personas con SD que forman parte de la Fundación Asindown de Valencia, se optará por rechazar la realización de entrevistas individuales para favorecer una experiencia más enriquecedora para los participantes gracias a su sentimiento de pertenencia a un grupo. Y es que entre los miembros del grupo se suele producir una sinergia y esto facilitará sin duda que exista una predisposición a compartir sus vivencias y opiniones con el entrevistador. Así, pues, no se producirá la misma disimetría que se aprecia muchas veces entre el entrevistador y entrevistado, puesto que en las entrevistas grupales esta disimetría desaparece dado que no existe la figura de poder del entrevistador frente a los entrevistados.

Como las entrevistas grupales pueden suponer para algunos sujetos una barrera para participar libremente, al poder sentirse juzgados por el resto de asistentes, se les brindará también la opción de dar su opinión por escrito de forma anónima creando un apartado con las preguntas abiertas en los documentos impresos donde figuraban las escalas. Se les facilitará, además, material fungible de escritura para que desde el primer momento todos puedan expresar sus opiniones, lo cual permitirá una mayor adherencia a la cumplimentación de las escalas al tratarse de personas en su mayoría no tan familiarizadas con formatos digitales.

Así, por tanto, la entrevista podrá dirigirse tanto a los cuidadores actuales (generalmente los progenitores) como a los candidatos a futuros cuidadores. En este último caso se prevé, por la información facilitada de la Fundación Asindown Valencia, que estos cuidadores sean mayoritariamente familiares de mediana edad del usuario de Asindown, más concretamente hermanos de las personas con SD, que no ejerzan aún el rol de cuidadores.

Se realizarán estas entrevistas, aprovechando la charla: "Manejo del rol del cuidador de una persona con discapacidad", de forma colectiva con todos los cuidadores con los siguientes fines:

- Optimizar recursos físicos (especialmente el espacio físico donde se realizó la charla que suele estar ocupado con otros fines) y humanos (personal de propio centro se quedará más tiempo realizando actividades con los usuarios con SD con el fin de que los cuidadores puedan asistir tranquilamente a la charla sin tener que marcharse antes por no tener posibilidad de dejar a su familiar sin sus cuidados). Así como conseguir la optimización del tiempo al poder realizar una presentación sobre la materia a todos los asistentes al mismo tiempo.
- Lograr que los asistentes puedan expresar un mayor número de sentimientos en lo referente a sus roles como cuidadores, al poder compartir entre todos sus experiencias personales y generar un mayor debate y reflexión.
- Alcanzar un mayor "efecto llamada" al compartir todos los sujetos el mismo día de asistencia a la charla, por lo que al comentarse y recordarse entre ellos mismos la fecha es más fácil lograr un mayor número de sujetos que acudan ese día.
- Conseguir que los cuidadores no se sientan como sujetos de prueba de un experimento al ser entrevistados individualmente. Se refuerza así el sentimiento de pertenencia a un grupo (como cuidadores) y no se sienten simplemente evaluados con el fin de una investigación.
- Obtener el efecto positivo de que incluso la gente que no quiera participar en el estudio (contestando las preguntas abiertas y rellenando las encuestas de las escalas), pueda asistir como oyentes a la charla y puedan empezar a interiorizar la importancia de cuidarse y pensar en su futuro como cuidadores de personas adultas con SD.

Las entrevistas a los cuidadores (figura 4 del Anexo 9) constarán, por un lado, de una entrevista con preguntas abiertas, y por el otro lado, con el cumplimiento (de forma individual y anónima) de las encuestas cerradas de la escala del Zarit y del IEC. Lográndose así recopilar tanto datos cuantitativos como cualitativos, contemplándose de una forma más amplia todas las áreas y necesidades de los cuidadores. El método de reclutamiento será no aleatorio, ya que las personas entrevistadas son los familiares de los usuarios con inicio de demencia registrados en la Fundación Asindown.

Las entrevistas serán grabadas por voz y se llevarán a cabo gracias a dos personas: un moderador que es la persona que impartirá la charla y dirigirá las preguntas (en este caso la alumna Patricia Ruiz-Cortina Seco) y un observador (el investigador responsable el Dr. Jorge San José Tárrega) que se encargará de la grabación y además captará y registrará por escrito de forma resumida los aspectos más destacables de la sesión.

Se considerará la opción de llevar a cabo una entrevista a los propios usuarios para conocer sus percepciones y preocupaciones en cuanto a sus cuidados actuales y futuros. Tal y como describe Torrelles (2022), se debe procurar garantizar la participación de las personas con discapacidad en sus propios asuntos, incluidos aquellos del ámbito sanitario, y debe garantizarse su implicación en la toma de decisiones.

Si se entrevistaran personas con SD, al tratarse de personas con discapacidad, a la hora de que éstos estén de acuerdo y firmen el Consentimiento Informado, se debe garantizar, por un lado, la correcta comprensión de su participación en la investigación y, por otro lado, se debe asegurar que se cumpla el principio de autonomía de la bioética. En este sentido la Sociedad Española de Medicina Interna (2022) considera que “un acto autónomo, para serlo, requiere de las siguientes características: intencionalidad, conocimiento, ausencia de control externo y autenticidad (coherencia con uno mismo, con el propio sistema de valores)” (p.21).

Escalas utilizadas: Se empleará uno de los instrumentos más utilizados para medir la sobrecarga del cuidador: la escala de Zarit (Zarit et al., 1980) en su versión reducida y adaptada (Martín et al., 1996). También se utilizará para esta investigación el Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC), conocido en inglés como Caregiver Strain Index (Robinson, 1983). Tal y como menciona Rodríguez et al. (2017), los cuidadores informales de personas dependientes sufren un alto nivel de sobrecarga, que está relacionado, por un lado, por sus características personales y, por or otro lado, con las características de la persona dependiente.

Gracias al análisis posterior de las escalas realizadas tras la charla en la Fundación Asindown se espera que puedan definirse mejor las necesidades de los cuidadores de personas adultas con SD y se comprobará si sólo con los datos obtenidos con el IEC se podría valorar correctamente la sobrecarga sufrida por los cuidadores de personas con SD.

4. RESULTADOS.

4.1. Resultados de la escala de Zarit y el IEC.

4.1.1. Análisis descriptivo de las variables cuantitativas y cualitativas.

Se ha podido llevar a cabo el estudio con un total de 23 sujetos (Tabla 2), de los cuales 20 son cuidadores actuales y 3 son candidatos a futuros cuidadores. Los cuidadores son mayoritariamente mujeres (un 65,22 % de mujeres frente a un 34,78% de hombres), con edades comprendidas entre los 47 y los 80 años (siendo la media de 66,87). Los parentescos de los encuestados son de mayor a menor porcentaje: madre (34,78%), padre y hermana con el mismo valor de individuos sobre el total (26,08 %), hermano (8,69 %) y cuñada (4,34 %). La edad media de las personas con SD receptoras de los cuidados es de 46,57 años, oscilando las edades entre los 31 y los 57 años. Y los años que han ejercido como cuidadores sus familiares variaban entre un mínimo de 0 años (que corresponde a los individuos que aún no han ejercido el rol de cuidadores principales) y un máximo de 57 años (coincidiendo con la edad máxima de la persona con SD), siendo una media de 32,26 los años que han dedicado hasta la fecha al cuidado de su familiar con SD.

Para analizar los resultados de las dos escalas que valoran el grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con SD, se ha tenido en cuenta en primer lugar, que en el caso de la escala de Zarit (Anexo 2) en España los puntajes de corte considerados son: entre 22 y 46 «ausencia de sobrecarga»; entre 47 y 55 «sobrecarga leve»; y entre 56 y 110 «sobrecarga intensa» (Tartaglini et al., 2020). Y en cuanto al IEC, un número igual o superior al valor 7 sugiere un nivel elevado de esfuerzo del cuidador. (Anexo 3).

Se han asignado colores a los datos obtenidos en las escalas (tal y como puede verse en la Tabla 2) con el fin de comprender de una forma más visual los resultados. Tres colores se han usado para identificar los intervalos de valores de la Escala Zarit: verde para la ausencia de sobrecarga (15 sujetos no presentaron sobrecarga, lo que supone el 65,22% de la muestra); naranja para la sobrecarga leve (5 sujetos o lo que es lo mismo un 21,74% del total) y rojo para la sobrecarga intensa (2 sujetos o un 8,70 % de todos los cuidadores).

Para el IEC se han asignado también dos colores que se han hecho coincidir en la medida con dos de los utilizados para la escala de Zarit. Siendo verde para la ausencia de sobrecarga (21 sujetos están en esta categoría, es decir el 91,30 % de los participantes) y rojo para la sobrecarga intensa (sólo dos sujetos, un 8,70% del total).

Tabla 2

Representación en tabla de las variables de estudio incluyendo los resultados de las escalas de Zarit y del IEC.

SUJETO	EDAD	SEXO	RELACIÓN	AÑOS COMO CUIDADOR	EDAD USUARIO ASINDOWN	PUNTOS ZARIT	PUNTOS IEC
S.1	76	Mujer	Madre	46	46	28	1
S.2	80	Hombre	Padre	46	46	47	2
S.3	59	Mujer	Hermana	0	50	41	2
S.4	62	Mujer	Hermana	0	50	41	1
S.5	63	Hombre	Padre	39	39	61	8
S.6	77	Hombre	Padre	48	48	55	6
S.7	86	Hombre	Padre	56	56	40	0
S.8	63	Mujer	Hermana	57	57	28	0
S.9	61	Mujer	Hermana	57	57	34	0
S.10	61	Mujer	Madre	39	39	45	7
S.11	73	Mujer	Madre	48	48	30	3
S.12	47	Hombre	Hermano	0	48	33	6
S.13	65	Hombre	Hermano	7	57	41	5
S.14	61	Mujer	Hermana	7	57	40	5
S.15	62	Mujer	Madre	31	31	38	2
S.16	65	Hombre	Padre	31	31	39	2
S.17	80	Hombre	Padre	51	51	38	0
S.18	78	Mujer	Madre	42	42	49	3
S.19	65	Mujer	Madre	34	34	43	0
S.20	69	Mujer	Hermana	24	55	46	0
S.21	60	Mujer	Madre	36	36	50	6
S.22	63	Mujer	Cuñada	7	57	51	3
S.23	62	Mujer	Madre	36	36	57	1

Nota: En la escala de Zarit el color verde representa la ausencia de sobrecarga, naranja la sobrecarga leve y rojo la sobrecarga intensa. Para el IEC se ha usado el color verde para el resultado de ausencia de sobrecarga y el rojo para la sobrecarga intensa. Fuente: Elaboración propia.

Con este estudio, tal y como se menciona en la introducción, se pretende detectar si existe sobrecarga de los sujetos que llevan años ejerciendo el rol de cuidadores de personas con SD y compararla con la hallada en los cuidadores que aún no han ejercido dicho rol. En este sentido, los tres sujetos que tienen un valor cero en la columna «años ejercidos como cuidador» de la Tabla 2 (S.3, S.4 y S.12) son, como ya se ha comentado, aquellos sujetos que son candidatos a ser futuros cuidadores de su familiar con SD, pero que en la actualidad no ejercen ese rol. Tal y como era de esperar y como se aprecia a simple vista, no se ha registrado nivel de sobrecarga para estos individuos en ninguna de las dos escalas.

Pero a pesar de no ser detectada la sobrecarga, llama la atención que estos tres sujetos candidatos a futuros cuidadores superen en sus resultados en la escala de Zarit el valor de 30, llegando a alcanzar el valor de 41 en dos de los tres casos, teniendo en cuenta que el valor mínimo para dicha escala es de 22 (lo que correspondería a rellenar como respuesta la opción de «nunca» en los 22 ítems de la escala de Zarit).

En cuanto al IEC, los resultados de los candidatos a futuros cuidadores tienen un valor de 2 y 1 de puntuación para los sujetos 3 y 4 respectivamente, que son dos valores muy bajos, pero no próximos al valor 0 como podría esperarse al ver los resultados de todo el grupo de estudio, ya que hay 6 cuidadores que ejercen este rol desde hace como mínimo de 24 años (hasta un máximo de 57 años) y los resultados de su encuesta del IEC toman valores iguales a 0, a pesar de las décadas vividas como cuidadores.

Y aún más llamativo es el caso del futuro cuidador (S.12) que presenta un valor de 6 en el IEC (uno de los cinco valores más altos de todos los cuidadores), sin olvidar que en esta escala un número igual o superior al valor 7 sugiere un nivel elevado de esfuerzo del cuidador, por lo que se ha quedado sólo a un punto (o una respuesta contestada negativamente) de que el resultado fuera de padecer sobrecarga.

Los valores cuantitativos obtenidos de ambas encuestas sobre la sobrecarga del cuidador se han procesado junto con las variables cualitativas seleccionadas en este estudio al considerar que aportan más información relevante: el “sexo del cuidador”, los “años que ejerce este rol”, así como si el sujeto es el cuidador actual de la persona con SD o si, por contra, es candidato a futuro cuidador.

Para ello se hace uso del Programa Estadístico Jasp realizando en primer lugar la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk (ya que el tamaño muestral es inferior a 50) y una vez conocida la normalidad de los datos ya se puede decidir si emplear métodos de análisis paramétricos (si las variables siguen una distribución normal) o no paramétricos (cuando no la siguen).

Para analizar las variables cuantitativas se ha empleado el Coeficiente de Variación de Pearson que nos informa acerca de la dispersión relativa de los datos con un 95% de nivel de confianza. Y para analizar la relación entre las variables cualitativas y cuantitativas se ha optado por la prueba t-Student que permite determinar si la media de la muestra de este estudio es estadísticamente diferente a la media poblacional conocida o hipotética. El uso de esta última prueba es porque la población no seguía siempre una distribución normal y además el tamaño de la muestra es pequeño (menos de 30).

4.1.2. Análisis estadístico de las variables cuantitativas: edad y años ejerciendo como cuidador frente a los datos cuantitativos de sobrecarga.

El análisis estadístico pudo hacerse gracias al Programa Estadístico Jasp, analizando las variables cuantitativas: “edad del cuidador” y “años ejerciendo como cuidador” frente a los resultados numéricos de las dos escalas de sobrecarga, utilizando el Contraste de Normalidad y la Correlación de Pearson.

Tabla 3

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Edad del cuidador y puntos Zarit.

	Shapiro-Wilk	p
Edad cuidador - Puntos Zarit.	0.952	0.322

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Al realizar un Contraste de Normalidad entre las variables de edad y los puntos obtenidos en la escala de Zarit (Tabla 3), se ha obtenido un valor de $p > 0,05$ (más concretamente el valor de p es de 0,322), con lo que se podría afirmar que los datos siguen una distribución normal o, lo que es lo mismo, que las variables son paramétricas y, por tanto, se puede utilizar el Análisis de Correlación de Pearson (Tabla 4).

El problema de estas pruebas es que cuando el tamaño de la muestra es reducido como en este estudio, su resultado debe interpretarse con cuidado, ya que fácilmente no alcanza significación estadística por falta de potencia estadística, y se acaba asumiendo erróneamente que los datos siguen una distribución normal cuando no lo hacen.

Tabla 4

Correlación de Pearson de las variables: Edad del cuidador y puntos de Zarit.

	r de Pearson	p
Edad cuidador - Puntos Zarit.	0.038	0.863

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En esta tabla 4 se muestra el Análisis de Correlación de Pearson entre las variables cuantitativas ya mencionadas (edad y puntos Zarit), para relacionar estas dos variables se formula la hipótesis estadística nula de que “la edad del cuidador no tiene ninguna implicación sobre los valores de sobrecarga registrados por la escala de Zarit”. Un valor de p bajo lleva a rechazar la hipótesis nula y un umbral típico para rechazarla es un valor de p de 0,05. En este caso se ha obtenido un valor de $p=0,863$, el cual es mayor que 0,05, es decir, que la hipótesis nula se mantiene y por tanto no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

En cuanto al Coeficiente de Correlación de Pearson (r), es de 0,038, lo que indica una relación positiva por lo que puede parecer a simple vista que los resultados están directamente relacionados (a más edad del cuidador más sobrecarga), pero al ser un valor próximo al 0 no existe realmente una asociación entre estas dos variables.

A continuación se ha realizado el mismo análisis estadístico con la variable cuantitativa “edad del cuidador”, pero esta vez con la escala del IEC.

Tabla 5

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Edad del cuidador y puntos del IEC.

	Shapiro-Wilk	p
Edad cuidador - Puntos Zarit.	0.967	0.616

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En la Tabla 5 se aprecia que para el Contraste de Normalidad se obtuvo un valor de $p > 0,05$ (más concretamente 0,616). Se afirma de esta forma que son variables paramétricas y se puede continuar después utilizando el Análisis de Correlación de Pearson (Tabla 6).

Tabla 6

Correlación de Pearson de las variables: Edad del cuidador y puntos del IEC.

	r de Pearson	p
Edad cuidador - Puntos Zarit.	- 0.341	0.111

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En cuanto al análisis de correlaciones de Pearson entre las variables cuantitativas de la edad y los puntos del IEC, se formula la siguiente hipótesis estadística nula: “la edad del cuidador no tiene ninguna implicación sobre valores de sobrecarga registrados del IEC”. El valor de p es de 0,111, es decir, mayor que 0,05, por lo que no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables y la hipótesis nula se mantiene.

Por su parte, el valor del coeficiente de correlación de Pearson (r) es de -0,341, lo que indica una relación negativa, es decir, que los resultados están inversamente relacionados (a más edad del cuidador menos sobrecarga), sin embargo, al igual que ocurre con la correlación con los valores obtenidos por la escala de Zarit, al ser un valor bastante cercano al 0 no existe una asociación clara entre las variables de edad y puntos del IEC.

Se han llevado a cabo estos mismos análisis para ambas escalas, pero esta vez con la variable cuantitativa “años ejerciendo el rol de cuidador” y los resultados son muy similares a los obtenidos con la “edad del cuidador”.

Tabla 7

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Años como cuidador y puntos de Zarit.

	Shapiro-Wilk	p
Años como cuidador - Puntos Zarit.	0.951	0.313

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En esta tabla (Tabla 7) se aprecia que en el Contraste de Normalidad la p es 0,313 > 0,05, indicando que son variables paramétricas y se puede por consiguiente llevar a cabo un Análisis de Correlación de Pearson (Tabla 8).

Tabla 8

Correlación de Pearson de las variables: Años como cuidador y puntos de Zarit.

	r de Pearson	p
Años como cuidador - Puntos Zarit.	-0.077	0.728

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En este caso se ha formulado la hipótesis estadística nula: “los años ejercidos como cuidador no tiene ninguna implicación sobre valores de sobrecarga registrados por la escala de Zarit”, y como se ve en la Tabla 8, el valor de p es mayor que 0,05 (p=0,728), lo que nos indica que hay que mantener la hipótesis nula, puesto que no hay una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables cuantitativas.

La r de Pearson es de -0,077, es decir, que existe una relación negativa y por tanto las variables cuantitativas están inversamente relacionadas, así que se podría decir que a más años ejerce el sujeto su rol de cuidador, menos sobrecarga presenta según la escala de Zarit. Pero no hay que olvidar que cuando los valores están próximos al valor 0 (como es especialmente en este caso), se puede vaticinar que no existe ciertamente una asociación entre estas dos variables.

Tabla 9

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Años como cuidador y puntos del IEC.

	Shapiro-Wilk	p
Años como cuidador - Puntos IEC	0.919	0.062

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En este Contraste de Normalidad (Tabla 9) el valor de p es $0,062 > 0,05$ así que también se consideran variables paramétricas y esto lleva a usar un Análisis de Correlación de Pearson (Tabla 10).

Tabla 10

Correlación de Pearson de las variables: Años como cuidador y puntos del IEC.

	r de Pearson	p
Años como cuidador - Puntos del IEC.	-0.259	0.232

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

En este caso se formulará la siguiente hipótesis estadística nula: “los años ejercidos como cuidador no tienen ninguna implicación sobre valores de sobrecarga registrados por el IEC”. En este caso se ha obtenido un valor de p mayor que 0,05 (como se puede ver en la Tabla 10 el valor es de 0,232), así que la hipótesis nula se mantiene, ya que no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Por su parte la r de Pearson es de -0,259, lo que indica una relación negativa así que estas dos variables cuantitativas están inversamente relacionadas y por tanto cuantos más años ejerce el sujeto como cuidador menos sobrecarga presenta, pero tal y como se ha dicho en los anteriores resultados del coeficiente de relación de Pearson, hay que tomarse los resultados con cautela, ya que los valores cercanos a 0 nos indican que no hay realmente una asociación entre estas dos variables.

4.1.3. Análisis estadístico de las variables cualitativas: “cuidador o no cuidador” y “sexo del cuidador”, frente a los datos cuantitativos de sobrecarga.

En este punto se analizan los resultados con el Programa Estadístico Jasp en cuanto a las variables cualitativas: “cuidador” o “no cuidador” (en este último caso se hace referencia a los candidatos a futuros cuidadores de personas con SD) y “sexo del cuidador”, frente a los resultados numéricos de las escalas de sobrecarga. Se ha utilizado tanto el Contraste de Normalidad visto en el apartado anterior, como la Prueba t-Student que se utiliza para variables cuantitativas y cualitativas cuando la población del estudio no sigue una distribución normal o cuando el tamaño de la muestra es pequeño.

Tabla 11

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.

		Shapiro-Wilk	p
Puntos Zarit	Cuidador	0.975	0.847
	No cuidador	0.750	< 0.01

Nota: Los resultados significativos sugieren una desviación respecto a la normalidad. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Tras realizar el Contraste de Normalidad (Tabla 11) el valor de p es de $0,847 > 0,05$ para los sujetos que ejercen como cuidadores respecto a los puntos Zarit, lo que indica que son variables paramétricas y, por tanto, al tratarse de variables cuantitativas (puntos de la escala de Zarit) y cualitativas (“cuidador” o “no cuidador”) se puede realizar una Prueba de Contraste T con la que es posible comparar la media de una muestra con una media poblacional hipotética (Tabla 12).

No ocurre lo mismo con la variable “no cuidadores” (o lo que es lo mismo, candidatos a futuros cuidadores), ya que se obtiene una $p < 0,05$, lo que indica que no sería óptimo una Prueba de Contraste T, puesto que las variables no son paramétricas.

Por eso se debe acudir a los descriptivos del grupo (Tabla 13) para buscar una explicación, de todas formas se trata de un resultado esperable, ya que la muestra de “no cuidadores” es muy pequeña (3 sujetos frente a los 20 que sí son cuidadores).

Tabla 12

Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.

	t	gl	p
Cuidador / No cuidador - Zarit	0.845	21	0.408

Nota: Contraste t-Student. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Con el fin de comprender las relaciones entre estas dos variables (Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit) se formuló la hipótesis estadística nula de que “ser cuidador o no cuidador no tiene ninguna implicación sobre los valores de sobrecarga registrados por la escala de Zarit”.

Un valor p bajo lleva a rechazar la hipótesis nula, pero en este caso se obtuvo un valor de $p = 0,408$ el cual es mayor que 0,05, por tanto, la hipótesis nula se mantiene, es decir, no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Tabla 13

Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.

	Grupo	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Puntos Zarit	Cuidador	20	43.000	9.262	2.071	0.215
	No cuidador	3	38.333	4.619	2.667	0.120

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Para poder obtener más información acerca de los valores obtenidos de la puntuación de la escala de Zarit se ha realizado el descriptivo del grupo (Tabla 13). Aquí es interesante fijarse en los valores de la media, que en este caso indican que el valor medio de los valores de sobrecarga para los sujetos que ejercen como cuidadores es de 43, frente a los 38,33 de los obtenidos en el caso de los candidatos a futuros cuidadores.

Puede verse, por tanto, que en ningún caso las medias alcanzan los valores de sobrecarga, ya que es entre 47 y 55 cuando se determina la «sobrecarga leve»; y entre 56 y 110 la «sobrecarga intensa», pero aún así no distan excesivamente los datos entre estos dos grupos. También es cierto que para realizar comparaciones significativas sería necesario que los tamaños de las dos muestras fueran más similares.

A continuación se compara de nuevo la variable cualitativa: cuidador o no cuidador, pero esta vez frente a los resultados cuantitativos del IEC.

Tabla 14

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.

		Shapiro-Wilk	p
Puntos IEC	Cuidador	0.883	0.020
	No cuidador	0.893	0.363

Nota: Los resultados significativos sugieren una desviación respecto a la normalidad. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Como puede verse en la prueba de Contraste de Normalidad (Tabla 14) el valor de p es $0,02 < 0,05$ en el caso de los “cuidadores” respecto a los puntos del IEC, lo que quiere decir que no son variables paramétricas y, por consiguiente, no sería fiable el resultado de la Prueba de Contraste T, ya que los datos no presentan normalidad en su distribución. Por el contrario, la variable “no cuidadores” al ser contrastada con la variable de la puntuación obtenida en la escala del IEC, ha dado como resultado que se trata de datos paramétricos. Y al tratarse de variables cuantitativas (puntos del IEC) y cualitativas (“cuidador” o “no cuidador”) se puede llevar a cabo la Prueba de Contraste T (Tabla 15).

Tabla 15

Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.

	t	gl	p
Cuidador / No cuidador - Zarit	-0.185	21	0.855

Nota: Contraste t-Student. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Para conocer la relación existente entre estas dos variables (“cuidador” o “no cuidador” y puntos de la escala del IEC) se formuló la hipótesis estadística nula: “ser cuidador o no cuidador no tiene ninguna implicación sobre la sobrecarga registrada por el IEC”. El valor de p en este caso fue de 0,855, y al ser $p > 0,05$ la hipótesis nula se mantiene, por tanto, no existe una relación estadísticamente significativa entre ser cuidador o no serlo y el valor de sobrecarga del IEC.

Tabla 16*Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala del IEC.*

	Grupo	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Puntos Zarit	Cuidador	20	2.700	2.618	0.585	0.970
	No cuidador	3	3.000	2.646	1.528	0.882

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

El descriptivo del grupo (Tabla 16) muestra que la media de la sobrecarga para los cuidadores es de 2,7, frente a los 3 de media de los candidatos a futuros cuidadores. En cuanto al IEC, un número igual o superior al valor 7 sugiere un nivel elevado de esfuerzo del cuidador, por lo que tanto “los cuidadores” como “los no cuidadores” están lejos de sufrir una sobrecarga si se valora la media y no a cada sujeto de forma individual. No obstante, los valores obtenidos son muy próximos entre sí aunque, al igual que ocurría en la escala de Zarit, no pueden considerarse valores representativos, ya que la muestra de las personas que aún no ejercen como cuidadores está formada únicamente por 3 sujetos frente a los 20 individuos que constituyen la muestra de los que sí son cuidadores en la actualidad.

Se ha considerado interesante comparar la variable cualitativa: “sexo del cuidador” con resultados cuantitativos de la escala de Zarit.

Tabla 17*Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Sexo y puntos Zarit.*

		Shapiro-Wilk	p
Puntos Zarit	Hombre	0.904	0.312
	Mujer	0.962	0.724

Nota: Los resultados significativos sugieren una desviación respecto a la normalidad. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Para el grupo de “hombres” en relación a los puntos Zarit, el Contraste de Normalidad (Tabla 17) muestra un valor de $p = 0.312 > 0.05$, así que se trata de variables paramétricas con lo que se podría afirmar que los datos siguen una distribución normal.

De nuevo se tiene variables cuantitativas (puntos Zarit) y cualitativas (“sexo del cuidador”) por lo que se realiza la Prueba de Contraste T (Tabla 18). En cuanto al grupo de “mujeres” la p vuelve a superar la cifra de 0,05 (tiene un valor de 0,724), así que en principio también debería ser apta la Prueba de Contraste T, ya que las variables son paramétricas.

Tabla 18

Prueba de Contraste T para las variables: Cuidador/ No cuidador y puntos de la escala de Zarit.

	t	gl	p
Sexo - Zarit	0.726	21	0.476

Nota: Contraste t-Student. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Las relaciones entre estas dos variables (“sexo del cuidador” y puntos de la escala de Zarit) se pueden comprender más formulando la hipótesis estadística nula de que “el sexo no tiene ninguna implicación sobre los valores de sobrecarga registrados por la escala de Zarit”. El valor de p es de 0,476 el cual es mayor que 0,05, por tanto no se puede rechazar la hipótesis nula, y como se mantiene significa que no hay una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Tabla 19

Descriptivo de Grupo: Cuidador/ No cuidador y puntos del IEC.

	Grupo	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Puntos Zarit	Hombre	8	44.250	9.453	3.342	0.214
	Mujer	15	41.400	8.708	2.248	0.210

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Con el afán de aclarar más la información se realiza también el descriptivo del grupo (Tabla 19). La media de los valores de sobrecarga para hombres y mujeres es bastante similar 44,25 frente a 41,40, ninguno de los dos grupos alcanza la «sobrecarga leve» (puntuaciones entre 47 y 55), pero aún así están más cerca de alcanzarla los hombres que las mujeres. Hay que tener en cuenta que los tamaños de las muestras no son iguales, pero al menos no están tan descompensados como cuando se comparan “cuidadores” y “no cuidadores”.

Ya para finalizar este apartado se han comparado la variable cualitativa: “sexo del cuidador” con los resultados cuantitativos obtenidos con el IEC.

Tabla 20

Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables: Sexo y puntos del IEC.

		Shapiro-Wilk	p
Puntos IEC	Hombre	0.906	0.328
	Mujer	0.877	0.044

Nota: Los resultados significativos sugieren una desviación respecto a la normalidad. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Como puede verse en la Tabla 20, realizando un Contraste de Normalidad el valor de p es de 0,328 > 0.05 para los sujetos de “sexo masculino” respecto a los puntos Zarit, lo que indica que son variables paramétricas y como en la mayor parte de casos anteriores se puede realizar una Prueba de Contraste T (Tabla 21). No ocurre lo mismo con la variable del “sexo femenino”, con una p < 0,05 (p=0,044), nos indica que en este caso no sería óptimo utilizar una Prueba de Contraste T, puesto que las variables no son paramétricas. Aunque hay que tener en cuenta que el valor de p está muy próximo a 0,05 o, lo que es lo mismo, el valor umbral en el que los datos siguen una distribución normal.

Tabla 21

Prueba de Contraste T para las variables: Sexo y puntos del IEC.

	t	gl	p
Sexo - IEC	1.225	21	0.234

Nota: Contraste t-Student. Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Con el fin de comprender las relaciones entre estas dos variables se ha formulado la hipótesis estadística nula de que “el sexo no tiene ninguna implicación sobre los valores de sobrecarga registrados por la escala del IEC”. Un valor de p bajo (inferior a 0,05) conlleva rechazar la hipótesis nula, cosa que no ocurre puesto que la p es igual a 0,234, por tanto, una vez más, la hipótesis nula se mantiene y no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Tabla 22*Descriptivo de Grupo: Sexo y puntos del IEC.*

	Grupo	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Puntos Zarit	Hombre	8	3.625	3.021	1.068	0.833
	Mujer	15	2.267	2.251	0.581	0.993

Nota: Fuente: Elaboración propia con el Programa Estadístico Jasp.

Ya, por último, se aprecia en el descriptivo del grupo (Tabla 22) que la media de todos los valores de sobrecarga en el caso de hombres es de 3,63, frente a los obtenidos por las mujeres que es de 2,27. No se ha alcanzado en ambos casos ningún nivel de sobrecarga (que es cuando el valor es igual o superior al 7), pero aún así no distan excesivamente los datos entre estos dos grupos.

4.2. Resultados de las preguntas abiertas.

Con el fin de obtener una visión más completa sobre la sobrecarga a la que se ven expuestos los cuidadores de personas con SD y poder averiguar si el nivel de dicha sobrecarga se refleja adecuadamente con las escalas utilizadas de Zarit y del IEC para este colectivo, se ha llevado a cabo paralelamente un análisis de los datos cualitativos obtenidos a partir de las preguntas abiertas realizadas a los cuidadores.

Para el registro de los datos cualitativos se ha diseñado un cuestionario con 10 preguntas abiertas (Anexo 4) a modo de resumen de la “Encuesta de Evaluación de la Calidad de Vida de las personas cuidadoras no profesionales” (Alcalde et al., 2021).

Las entrevistas han sido grabadas por voz y el observador (en este caso el investigador responsable el Dr. Jorge San José Tárrega), pudo no sólo llevar a cabo la grabación, sino además anotar por escrito algunas de las respuestas verbalizadas por los cuidadores más destacables de la sesión. En posteriores escuchas de la grabación se ha podido completar minuciosamente el registro hasta alcanzar un total de 42 respuestas (se pueden observar en el Anexo 9, encabezadas con un guión que marca cada una de las respuestas).

Para llevar a cabo esta parte del estudio de forma más inclusiva con aquellos sujetos que no quisieran expresar su opinión frente al resto de los cuidadores, se les ofreció la posibilidad que pudieran comunicar sus respuestas a estas preguntas abiertas también por escrito, siendo el resultado de 126 respuestas, un número mucho más alto de lo esperado, aunque tal y como puede verse en el Anexo 9, en la mayoría de los casos las respuestas fueron mucho menos elaboradas y argumentadas que cuando los cuidadores se expresaron oralmente.

Una vez realizado el registro con las respuestas verbales y escritas, se ha utilizado el criterio de polarización que categoriza las respuestas en positivas, negativas o neutras, siendo este criterio muy útil para contrastar los datos cuantitativos y conocer si son avalados de cierta forma o no por los cualitativos. Los resultados de cada una de las respuestas a las 10 preguntas puede verse detallado en el Anexo 9, pero se ha resumido en el siguiente resultado para tener una visión más global.

Resultado total: De 168 respuestas: 78 fueron positivas, 28 neutras y 62 negativas.



Por tanto, existen más respuestas positivas por parte de los cuidadores, pero la suma de negativas y neutras no es nada despreciable (53,56 % del total de respuestas).

5. DISCUSIÓN.

5.1. Discusión sobre el objetivo principal: comprobar la idoneidad de las escalas de Zarit y del IEC para los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD.

Los resultados obtenidos en esta investigación en cuanto a la sobrecarga de los cuidadores valorada con la escala de Zarit distan de los hallados en la literatura científica. Ya que, tal y como se menciona en la introducción, los estudios que se han llevado a cabo en España valorando la sobrecarga a través del cuestionario Zarit muestran que entre un 67 y un 70% de los cuidadores experimentan sobrecarga (Rodríguez et al., 2017), frente al 30,44% de los sujetos de la presente investigación.

Para comprender la diferencia entre la sobrecarga registrada en este estudio y la hallada en otras investigaciones, hay que tener en cuenta en primer lugar la escasa literatura científica existente sobre la carga de los cuidadores de personas con SD, puesto que el perfil de cuidador o cuidadora objetivo de la gran parte de la literatura consultada, es el de un sujeto (generalmente mujer) que se hace cargo del cuidado de una persona de edad avanzada (frecuentemente alguno de sus progenitores) que sufre una discapacidad física o mental, no existiendo apenas estudios de personas cuidadoras que ejerzan ese rol desde el nacimiento de la persona que requiere los cuidados. Sólo hay que ver los datos registrados en la Tabla 2 donde puede verse que, a pesar de que las personas con SD de este estudio tienen una media de edad de 46,57 años (alcanzando incluso los 57 años), el 70% de los cuidadores siguen siendo los progenitores que llevan entre 31 y 51 años conviviendo y normalizando su rol de cuidadores.

A pesar de lo expuesto en el párrafo anterior, los dos sujetos de este estudio que sufren, según la escala de Zarit una sobrecarga intensa, son un padre y una madre que ejercen como cuidadores desde hace 39 y 36 años respectivamente. También el resto de cuidadores catalogados de sobrecarga leve son progenitores que llevan un mínimo de 47 años ejerciendo como cuidadores. No se puede averiguar la cantidad de años que han estado sufriendo sobrecarga y si en algunas etapas pudieron sobrellevar mejor su rol.

De ahí la importancia de prestar apoyo e interés a todo tipo de perfiles de cuidadores a lo largo del tiempo (especialmente en los cuidadores que se prevé que pasarán muchos años siéndolo como es el caso de los progenitores de personas con SD) y seguir investigando en esta materia para así determinar cuáles son las necesidades en las distintas etapas de aquellos que se enfrentan el complejo rol de vivir gran parte de la vida siendo cuidadores.

Por lo que se refiere a la escala del IEC, se trata de una encuesta más sencilla y rápida de cumplimentar por los encuestados, ya que consta únicamente de 13 ítems con respuesta dicotómica y se ha podido comprobar que el tiempo necesario para completar esta última escala es muy inferior al necesario para realizar la escala de Zarit.

No obstante, los datos nos hacen intuir que la escala del IEC refleja de forma menos precisa la sobrecarga sufrida por los cuidadores, viéndose en los resultados de esta investigación que según la escala del IEC únicamente un 8,70% de los individuos sufrían de sobrecarga al ejercer su labor de cuidadores (2 sujetos frente a los 7 que figuran como resultado de aplicar la escala de Zarit). Además el test de Zarit permite diferenciar entre dos grados de sobrecarga, registrando por tanto los casos de personas con sobrecarga leve, que son sujetos a los que también hay que prestar atención para evitar que alcancen niveles más altos de sobrecarga.

Existe también un aspecto clave en los ítems preguntados en estos dos cuestionarios (tal y como puede verse en los Anexos 2 y 3). En el caso de la encuesta de Zarit la pregunta número 7 sí que hace referencia al miedo por parte del cuidador acerca del futuro de su familiar, mientras que en el ICE no existe ninguna pregunta que haga que el cuidador piense en el futuro, los 13 ítems hablan de sentimientos en el presente y en el caso de los cuidadores de personas adultas con SD es un aspecto muy relevante a tener en cuenta.

En este sentido, al rellenar el cuestionario Zarit sólo 4 de los 23 sujetos entrevistados indicaron no tener ningún miedo al futuro de su familiar (los sujetos: 2, 8, 9 y 14) presentando sólo uno de ellos sobrecarga leve, pero con un valor muy bajo de 47 (el sujeto 2) siendo esta cifra la puntuación mínima del intervalo que va desde 47 a 55 para una sobrecarga leve. Los otros 3 sujetos que refirieron no tener miedo al futuro no tienen ninguna sobrecarga en esta escala con valores además muy reducidos: 28, 34 y 40.

Estos resultados deberían ser considerados en futuras investigaciones, ya que indican la importancia de valorar los sentimientos producidos en los cuidadores al imaginar el escenario futuro de aquellos que cuidan, no sólo por ser dependientes, sino que además podrían tener una mayor esperanza de vida que ellos mismos, o incluso aunque no la tengan ellos sientan que no tienen las capacidades necesarias para seguir ejerciendo el rol de cuidador por su propia avanzada edad. Y todo esto no se puede ver reflejado de ninguna forma en el IEC.

Por tanto se confirma un uso más adecuado de la escala de Zarit frente al IEC, y no es de extrañar que esta primera sea la más empleada en la bibliografía para determinar la sobrecarga del cuidador (Martínez, 2020).

Hay otros factores además del tamaño muestral que pudieron influir en el bajo nivel global de sobrecarga expresada por los cuidadores, como es el hecho de que las entrevistas se realizaron de forma grupal y no individual, y con un tiempo limitado, y esto pudiera condicionarles a la hora de expresarse libremente, aunque es cierto que para rellenar las encuestas a los sujetos se les dio formularios individuales con todas las preguntas (incluso las de respuestas abiertas) y un poco de tiempo extra incluso antes de comenzar la charla para que los que ya estaban allí antes del inicio de la charla pudieran comenzar los cuestionarios.

En este sentido, ha quedado claro que ha sido todo un acierto el programar que las encuestas pudieran cumplimentarse de forma manual y allí mismo, ya que de esta forma el 100% de los asistentes rellenaron ambas escalas, y es que en este estudio se tuvo en cuenta que el perfil de un cuidador de una persona adulta con SD es alguien que por lo general tiene una edad avanzada o está próximo a tenerla, ya que la mayoría de los cuidadores son los progenitores y, tal y como puede verse además en los resultados, con una media de edad de 66,87 años, alcanzando incluso los 80 años.

Por todo esto, en futuros estudios de investigación se debe tener mucha cautela si se quieren implantar encuestas digitales pues fácilmente pueden no obtener una buena adherencia de sus participantes. Sólo hay que ver los resultados de la encuesta de satisfacción de la charla que solicitaron desde la Fundación Asindown para que rellenaran a partir de un código QR (Figura 7 del Anexo 8). Tal y como se aprecia en dicha figura y, a pesar de que se les facilitó el código a los 23 asistentes, únicamente 3 de ellos la cumplimentaron.

No hay que olvidar nunca que el papel de la Enfermería es clave a la hora de aportar o favorecer el apoyo emocional a los individuos que están bajo nuestros cuidados, y que cuanta más información detallada se obtenga de estas personas se podrá actuar mucho más eficazmente. Por eso es esencial seguir profundizando en la adecuación de la escala de Zarit para los cuidadores de personas con SD y analizar en profundidad, con un mayor número de sujetos, todos los ítems que esta escala valora. Sin olvidar estudiar la importancia de identificar la sobrecarga por otros medios no cuantitativos, como es el caso de los estudios cualitativos de las emociones de los cuidadores, tal y como puede verse en el siguiente apartado de discusión.

5.2. Discusión sobre el primer objetivo específico: identificar las emociones verbalizadas por parte de los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD.

El fin de llevar a cabo una investigación también cualitativa con preguntas abiertas es lograr comprender e interpretar la realidad en la forma en que la perciben los cuidadores de personas con SD, más allá de interpretar únicamente los datos cuantitativos obtenidos con las escalas de sobrecarga.

Sin embargo, identificar las emociones es un proceso complejo y más en este caso donde se categorizan sentimientos expresados verbalmente de forma grupal y por escrito de forma individual, en ambos casos de forma completamente voluntaria, por lo que no hay respuestas de todas las preguntas de todos los sujetos. Teniendo en cuenta, además, que las respuestas realizadas de forma oral, aunque estén grabadas, no se puede determinar a qué sujetos pertenecen.

Todo esto implica que a la hora de querer llevar a cabo un análisis comparativo de los resultados obtenidos en las escalas de sobrecarga (valores cuantitativos) con los resultados cualitativos, no se puede realizar de forma individual para cada uno de los sujetos, lo cual sería lo realmente interesante para ver si ciertamente las emociones expresadas están en sintonía o discordancia con los valores de sobrecarga.

Hay que tener en cuenta a la hora de entender los resultados, que inicialmente se pensó en realizar dos charlas para comprobar por separado las emociones expresadas por dos conjuntos de individuos con una percepción completamente distinta: los cuidadores actuales y los futuros candidatos a cuidador. Pero desde la Fundación ya advirtieron la dificultad de lograr la participación del segundo grupo, ya que ellos mismos nos disponen de sus datos, algo que ciertamente influyó en la tarea de captación telefónica de los asistentes y, posteriormente, la baja participación de los candidatos a futuros cuidadores condicionó los resultados obtenidos.

Por este motivo si se pusiera en marcha una investigación similar sería muy interesante poder separar los sujetos en dos grupos para que no se sientan coartados en sus respuestas, especialmente aquellos que aún no ejercen como cuidadores que podrían erróneamente menospreciar sus opiniones y experiencias al compararse con aquellos que llevan décadas siendo cuidadores.

También se llegó a plantear inicialmente una charla con aquellas personas con SD que fueran usuarios de Asindown en la actualidad y que desearan también ser entrevistados para el estudio. Este es el motivo por el cual se planificó una entrevista para ellos con preguntas abiertas adaptando las preguntas del cuestionario de los cuidadores para que fueran lo más similares posibles a estas, pero asegurando siempre su comprensión (Anexo 4). Como finalmente no se pudo llevar a cabo, porque se estimó que podría crear más confusión a la hora de interpretar los resultados de las emociones de los cuidadores, podría ser interesante para futuros estudios ver de qué manera implicar, aunque sea de forma indirecta, a las personas que son cuidadas.

En otro orden de cosas, se diseñó una presentación con el Programa Canva con únicamente 12 diapositivas (figuras 5 y 6 del Anexo 8), con el objetivo de introducir algunos aspectos clave sobre la sobrecarga a la que están expuestas las personas cuidadoras, y en la que se explicaron las dos escalas. De este modo, los propios cuidadores pudieron ver las puntuaciones de sus niveles de sobrecarga.

Uno de los objetivos de esta charla ha sido lograr una mayor participación de los asistentes y crear un ambiente cercano en el que todas las opiniones, tanto positivas como negativas, fueran válidas. Por eso a la hora de diseñar esta actividad se incluyeron al inicio unas diapositivas con las que el oponente relataba su propia experiencia como cuidadora de una persona con una grave discapacidad cognitiva.

Ciertamente, los asistentes manifestaron sentirse más cercanos a la persona que quería estudiar su sobrecarga como cuidadores, y sin duda se lograron dos objetivos; centrar la atención de los asistentes y también lo que se conoce comúnmente como “romper el hielo” a la hora de que los participantes expresaran aspectos muy íntimos y personales de sus vidas, aflorando de esta forma muchas emociones muy interesantes que quedaron registradas y pueden verse con más detalle en el Anexo 9. De ahí se obtuvieron la nada despreciable cifra de 168 respuestas de las cuales 78 fueron positivas (el 46,42% del total), 28 neutras y 62 negativas. Así que, aunque existen muchas respuestas positivas por parte de los cuidadores, la suma de negativas y neutras alcanza la mayoría, con un 53,56 % del total de respuestas.

Hay que tener en cuenta que no es fácil categorizar algunos sentimientos, por ejemplo un sujeto expuso lo siguiente: "Cuando es autónoma la persona con síndrome de Down, como en mi caso, puedes dejarla sola, pero al cuidado con alguien por la noche". Esta afirmación contiene emociones positivas y negativas sobre la misma respuesta, en estos casos se optó por catalogarla como neutra, pero realmente son dos sentimientos contrarios (Stewart, 2023).

En suma, decir que como en este estudio no se ha podido llevar a cabo comparaciones eficaces entre los datos cuantitativos y los cualitativos extraídos de las emociones de los cuidadores debido principalmente, como ya se ha expuesto con anterioridad, al tamaño de la muestra y al anonimato de los integrantes del estudio, lo cual hizo imposible vincular los datos de cada sujeto de las escalas a las encuestas de preguntas abiertas (encuestas que además se llevó a cabo de forma grupal y no individual). Pero, aun así, es importante apostar por llevar a cabo investigaciones que realicen un análisis de los sentimientos, porque sin duda realizar un procesamiento del lenguaje natural (PLN) sirve para extraer y comprender el contenido emocional de los datos (Stewart, 2023).

Es interesante comprobar que las dos preguntas con más porcentaje de sentimientos negativos han sido, por un lado la pregunta 7: ¿Con qué frecuencia recibe visitas, llamadas de familiares, pareja o amigos que no conviven con usted?, ¿recibe algún tipo de ayuda de su parte?, con un 66,66% de sentimientos negativos. Y, por otro lado, la pregunta. 4: ¿Ha pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente?, con un 60,87% de respuestas con sentimientos negativos.

Estas preguntas pueden encasillarse principalmente en dos de los trece dominios de la red NANDA: el dominio 7 (rol/relaciones) y el dominio 9 (afrontamiento/tolerancia al estrés), respectivamente. Y una vez identificados los dominios son muchas las intervenciones de Enfermería que se podrían llevar a cabo para ayudar a los cuidadores.

Por todo ello aunque es cierto que la escala de Zarit en cuidadores de personas con SD puede ser muy útil para determinar la sobrecarga de los cuidadores, para sujetos que ejercen o van a ejercer ese rol con personas con SD, se debería aportar también información cualitativa de contenido emocional al menos en aquellos sujetos que muestren datos más alarmantes en la encuesta de Zarit indicando que sufren actualmente sobrecarga (ya sea leve o intensa).

Por tanto, aplicar encuestas de preguntas abiertas a los cuidadores para categorizar sus sentimientos, puede ayudar a reconocer más fácilmente el origen de dicha sobrecarga y realizar con ellos labores educativas del tan imprescindible autocuidado. También sería interesante desarrollar proyectos de investigación de categorización de sentimientos con futuros cuidadores para que no lleguen a experimentar la sobrecarga.

5.3. Discusión sobre el segundo objetivo específico: reconocer si las variables cualitativas relacionadas con el cuidador como la “edad”, el “sexo” y el hecho de “ser o no cuidador actualmente”, puedan agravar o mitigar la situación de sobrecarga del cuidador de una persona con SD.

Tras el análisis estadístico de las variables de este estudio se puede exponer que no existe ninguna relación estadísticamente significativa entre las variables cualitativas relacionadas con el cuidador: la “edad”, el “sexo” y el hecho de “ser o no cuidador actualmente”, y las variables cuantitativas: los valores de sobrecarga obtenidos con las escalas de Zarit y del IEC. Se mantuvieron, por tanto, todas las hipótesis estadísticas nulas formuladas para esta investigación, pero se ha de profundizar un poco más para comprender la conclusión a la que se ha llegado con el análisis estadístico.

Estos resultados obtenidos nos indican que aspectos como ser mujer, llevar más años cuidando a un familiar con SD o ser cuidador ya en la actualidad, no tienen ninguna implicación sobre los valores de sobrecarga registrados ni por la escala de Zarit ni por el IEC para este estudio. Lo esperado es que se confirmara alguna hipótesis estadística alternativa, como al menos podría ser una dos de las más evidentes según la bibliografía consultada: que las mujeres cuidadoras sufren una mayor sobrecarga como consecuencias del cuidado (Casella y García, 2020) y que el aumento de edad de los cuidadores agudiza aún más la sobrecarga (Rodríguez et al., 2017).

El bajo tamaño muestral es el motivo principal por el que cuando se realiza el Análisis de Correlaciones de Pearson entre las variables cuantitativas y la prueba t-Student entre variables cuantitativas y cualitativas, queda patente en todos los casos que no existe una relación estadísticamente significativa entre ninguna de las variables.

Aunque el perfil de persona cuidadora suele estar representado en su gran mayoría por mujeres (Casella y García, 2020), en la muestra de este estudio, tal y como puede verse en el apartado de resultados, aunque la mayoría de sujetos que participaron eran mujeres, sí que se ha podido contar con un total de 8 hombres cuidadores (frente a las 15 mujeres). Esto es algo positivo porque en una muestra tan reducida podría no existir ningún hombre y sí que al menos el 34,78% de la muestra fueron cuidadores del “sexo masculino”. Lo que nos hace pensar que si la muestra fuera de una población más grande seguiría un patrón similar.

Sin embargo, al intentar reclutar los candidatos a futuros cuidadores, su adherencia ha sido muy baja, ya que asistieron únicamente 3 futuros cuidadores, algo que ya se pudo intuir al hablar por teléfono con cada uno de los cuidadores actuales y ver su respuesta al recalcarles la importancia de que asistieran también aquellos familiares que se harían cargo en un futuro de los usuarios de Asindown cuando ellos ya no pudieran hacerlo. Y es que al solicitar que ambos cuidadores asistieran a las entrevistas, el cuidador actual refería que el candidato a futuro cuidador (generalmente otro hijo) no podría participar en el estudio por diversos motivos como que viven en otra ciudad, que están muy ocupados (generalmente con niños pequeños y trabajos muy demandantes), o simplemente no querían que estos futuros cuidadores se preocupasen por el momento de la carga que tendrían que asumir.

Desde luego esta dificultad para acceder a este conjunto de futuros cuidadores y la falta de motivación de los actuales cuidadores de ir preparando el relevo de los cuidados de la persona con SD, ya nos aporta por sí sólo mucha información y nos vaticina que hay mucho que avanzar en esta materia.

Por eso es interesante que existan futuras líneas de investigación que vayan dirigidas a acceder y analizar con más profundidad los candidatos a futuros cuidadores, pues realmente es de gran relevancia poder prepararlos para evitar que sus futuras funciones al cuidado de su familiar repercutan negativamente en su salud física y emocional. Así como preparar a los actuales cuidadores para realizar el relevo de los cuidados de la forma más gradual y orgánica posible.

Es conveniente también comentar que para llegar a conseguir respuestas más sinceras en las entrevistas a los cuidadores, lo idóneo sería, en futuras líneas de investigación, hacer pruebas realizándolas de forma individual o dividiendo a los participantes en grupos de un menor volumen de personas, algo que en este estudio fue imposible por las limitaciones de agenda del propio centro de la Fundación Asindown Valencia.

Y es que al realizar las entrevistas de forma grupal cabe la posibilidad de que algunos individuos no se sientan tan seguros a la hora de dar su punto de vista, ya que pueden llegar a pensar que sus opiniones podrían ser juzgadas por el resto del grupo. Especialmente vulnerables en este sentido pueden ser los candidatos a futuros cuidadores, ya que al no ejercer aún el rol de cuidadores pueden sentirse en desventaja a la hora de expresarse libremente con un grupo al que aún no tengan mucha sensación de pertenencia.

De los aspectos más relevantes a considerar, también está el hecho de que este estudio se centra únicamente en sujetos que ejercen o ejercerán su rol de cuidadores contando con la importante red de apoyo que supone la Fundación Asindown Valencia, lo que sin duda es un gran “factor protector”. Se trata de cuidadores más informados, e incluso se podría decir más “empoderados”, que cuentan con el soporte de todo el personal profesional de la Fundación y del resto de cuidadores, y tienen la ventaja añadida de que su familiar con SD permanece gran parte del día en las instalaciones de la Fundación, lo que les conlleva tener una mayor disponibilidad de su tiempo, pudiendo tener más facilidad para lograr una conciliación de su vida personal y profesional. Y además se benefician que de su familiar con SD forma parte de programas específicos de la Fundación Asindown Valencia (programas ACTIVA-T e IMPULSA-T) con lo que se reducen o retrasan los efectos de la demencia, a la que es susceptible el colectivo de personas con SD.

Es por esto que es muy interesante y enriquecedor, que futuras investigaciones puedan obtener resultados de cuidadores de personas con SD que estén fuera de esta red de apoyo formal, para valorar también la sobrecarga en estos cuidadores y poder realizar comparativas entre estos dos perfiles de cuidadores, pudiendo poner en valor la labor que ejercen estas organizaciones, no sólo en la calidad de vida de sus usuarios, sino también en la de sus cuidadores.

5.4. Limitaciones del estudio.

A lo largo del desarrollo del presente estudio de investigación surgieron una serie de limitaciones que dificultaron la obtención de resultados adecuados a través de la metodología prevista. La más importante de todas es el reducido tamaño de la muestra (23 sujetos) que no es representativo del conjunto de los cuidadores de personas con SD, condicionado por el elevado número de personas con las que se contactó, pero no quisieron o pudieron participar en el estudio (en total fueron 32 pérdidas).

En relación a los sujetos que finalmente no asistieron, hay que tener en cuenta que el perfil de persona que participa y saca tiempo para asistir a una charla sobre el rol del cuidador, es muy posible que sea distinto al sujeto que decide no ir porque considere la charla irrelevante o porque no puede prescindir de ese tiempo. Hubiera sido muy enriquecedor para el estudio valorar la sobrecarga de todos los cuidadores de la Fundación Asindown Valencia para poder tener una visión más global.

Otra gran limitación de este estudio es que los candidatos a futuros cuidadores apenas están representados. Tal y como se ha comentado en el apartado de Metodología cuando se exponen los riesgos de sesgo, la única forma de poder acceder a los futuros candidatos a cuidadores es a través de los cuidadores actuales, ya que son estos los que están registrados en la Fundación Asindown Valencia, y al hablar con ellos verbalizaron que no veían oportuno implicar a sus familiares (generalmente los hermanos o hermanas del usuario de Asindown) cuando aún no debían ejercer el rol de cuidadores. Así que sólo se han logrado captar para la investigación 3 sujetos candidatos a futuros cuidadores, por lo que no se ha podido realizar una adecuada comparación de los dos perfiles de cuidadores como se pretendía al inicio del estudio.

Debido a estas limitaciones ahora expuestas, los futuros proyectos de investigación deberían estar orientados a alcanzar muestras más grandes de cuidadores de personas con SD, sin olvidar a los cuidadores pertenecientes a la Fundación Asindown Valencia, para así poder llevar a cabo comparativas entre los cuidadores que pertenecen a una fundación y los que no cuentan con esa red de apoyo. Sería conveniente además, a ser posible, realizar las entrevistas en diferentes momentos temporales para lograr así un análisis longitudinal, y sería también especialmente interesante extender la investigación a los candidatos a futuros cuidadores en diferentes intervalos de tiempo, para ver cómo les condiciona la sobrecarga percibida por ellos mismos antes y después de ejercer su rol de cuidadores principales.

Otra limitación está relacionada con las entrevistas de preguntas abiertas para el análisis cualitativo, ya que hay que tener en cuenta que es posible que algunos de los encuestados percibieran no disponer de mucho tiempo para escribir o relatar en voz alta sus respuestas a dichas preguntas abiertas. En este sentido ciertamente varios cuidadores verbalizaron que querían no alargar mucho el encuentro para poder atender lo antes posible a su familiar con S.D.

Como resultado es posible que algunos de los participantes se vieran condicionados a no involucrarse más en la entrevista abierta, por lo que no se reflejarían con exactitud sus pensamientos y emociones, e incluso no dedicarían el suficiente tiempo a reflexionar las respuestas de las escalas de sobrecarga que es de donde se obtuvieron los datos cuantitativos de este estudio.

En relación también a la parte cualitativa de preguntas abiertas, existe la limitación de que algunas respuestas de los sujetos contienen emociones encontradas, lo que dificulta en gran medida su clasificación (Stewart, 2023). Se requeriría de un estudio mucho más profundo con herramientas profesionales para poder lograr unos resultados más significativos.

Como última limitación, comentar que los sujetos entrevistados son en su mayoría personas cercanas a tener una edad avanzada y, por lo general, este colectivo no está familiarizado con participar en estos tipos de investigaciones. Que sirva como incentivo a futuros investigadores el hecho de que los propios entrevistados de este estudio reconocieron que en todos los años que llevaban ejerciendo el rol de cuidadores nunca antes les habían valorado su posible sobrecarga. Así que, sin duda, es labor de los profesionales de Enfermería, continuar investigando en materia del “cuidado al cuidador”, para brindar de esta forma un soporte a todas aquellas personas que dedican gran parte de su vida a proteger y cuidar la vida de otros.

6. CONCLUSIONES.

A continuación se detalla las conclusiones del estudio: “Sobrecarga en los cuidadores no profesionales de personas adultas con síndrome de Down: un estudio observacional”.

- La escala de Zarit permite detectar de forma más precisa que el IEC la sobrecarga de los cuidadores de personas adultas con SD de la Fundación Asindown Valencia.
- Las emociones expresadas por los cuidadores de personas con SD en las entrevistas abiertas se pueden polarizar para aportar una información complementaria sobre la sobrecarga sufrida por los cuidadores.
- No se han encontrado evidencias estadísticamente significativas que permitan demostrar que las variables cualitativas relacionadas con el cuidador como la “edad”, el “sexo” y el hecho de “ser o no cuidador actualmente”, puedan agravar o mitigar la situación de sobrecarga de los cuidadores.

7. ANEXOS:

ANEXO 1: OBJETIVOS.

El **objetivo principal** de este trabajo es comprobar la idoneidad de las escala de Zarit y del IEC para los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD.

Objetivos específicos:

- Averiguar si existe una correlación entre las escalas de Zarit y del IEC para los cuidadores que participaron en el presente estudio.
- Identificar las emociones verbalizadas por parte de los cuidadores no profesionales de personas adultas con SD.
- Reconocer si las variables cualitativas relacionadas con el cuidador como la “edad”, el “sexo” y el hecho de “ser o no cuidador actualmente”, puedan agravar o mitigar la situación de sobrecarga de la persona que ejerce este rol.

ANEXO 2: CUESTIONARIO DE ZARIT.

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5).

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente 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?

20. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
21. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
22. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
23. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 47: No sobrecarga
- De 47 a 55: Sobrecarga leve
- > 55 Sobrecarga Intensa

ANEXO 3: ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (IEC).

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo. Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a familiares dependientes.

¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

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

ANEXO 4: CUESTIONARIO DE PREGUNTAS ABIERTAS PARA LAS PERSONAS CUIDADORAS Y USUARIOS ASINDOWN.

El cuestionario se diseñó inicialmente con 10 preguntas abiertas y 16 preguntas cerradas extraídas estas últimas de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística, 2020), pero se decidió acortar y dejar únicamente las 10 preguntas abiertas realizadas tanto a los cuidadores como a los usuarios de Asindown (relacionadas con las realizadas a los cuidadores) a modo resumen del bloque III de la encuesta de Evaluación de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, impacto de los servicios y prestaciones e impacto de la COVID-19. (Alcalde et al.,2021)

1. ¿Padece alguna alteración de la salud como por ejemplo alguna lesión, dolor, cambio de apetito o insomnio? Y si es así ¿toma algún fármaco?
2. ¿Cuánto tiempo dedica a su aspecto físico al día: aseo personal, rutinas de ejercicios....? ¿Siente que es suficiente?
3. ¿Padece algún trastorno emocional como nervios, ansiedad, depresión, estrés..? Y si es así ¿toma algún fármaco?
4. ¿Ha pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente?, ¿qué emociones (positivas o negativas) siente al adoptar este rol de cuidador?
5. ¿Cuánto tiempo destina a descansar a lo largo del día: dormir, siesta, relajarse en el sofá...?
6. ¿Cómo suele ser su tiempo de ocio y vacaciones, con quién comparte este tiempo (pareja, amigos...) y cómo le afecta en este sentido su rol de cuidador?
7. ¿Con qué frecuencia recibe visitas, llamadas de familiares, pareja o amigos que no conviven con usted?, ¿recibe algún tipo de ayuda de su parte (tareas de cuidado, tareas de respiro, ayuda económica...)?
8. ¿Comparte con alguien las tareas del cuidado y/o del hogar? ¿Qué tareas le gustaría que asuma su entorno familiar sobre el hogar o sobre el cuidado de su ser querido?
9. ¿Con qué recursos económicos mensuales cuentan en su hogar y cuántas personas aportan a la economía familiar?
10. ¿Cómo le afectó a su rol como persona cuidadora el COVID-19?

Las entrevistas fueron grabadas, con la previa autorización del cuidador del usuario de Asindown mediante la firma en el Consentimiento Informado.

A continuación se muestra el cuestionario de preguntas abiertas para usuarios de Asindown que finalmente se descartó realizar. Se había previsto que las preguntas fueran adaptadas si formularlas si fuera necesario, para que fueran perfectamente comprendidas por los distintos usuarios de Asindown. La idea era averiguar primero quién les cuida y se sustituiría la palabra cuidador por "madre", "padre", "hermano"...en función de quién fuera su cuidador.

1. ¿Crees que tu cuidador padece alguna enfermedad aunque no sea grave como por ejemplo alguna lesión, dolor en alguna parte de su cuerpo, cambio de apetito o insomnio?
2. ¿Ves si tu cuidador dedica tiempo a su aspecto físico: aseo personal (como peinarse, ducharse, maquillarse...) hace ejercicio....? ¿Le acompañas haciendo ejercicio, saliendo a caminar...?
3. ¿Notas a tu cuidador nervioso, triste, cansado, enfadado, con sueño...en alguna ocasión?
4. ¿Has pensado alguna vez como afrontarás que tu cuidador deje de ser la persona que te cuida y te cuide otra persona distinta de la familia?, ¿qué emociones (positivas o negativas) siente al pensar en que te cuide otra persona?
5. ¿Sabes cuánto tiempo destina a descansar a lo largo del día tu cuidador: duerme toda la noche, hace siesta, se relaja en el sofá...?
6. ¿Cómo suele ser tu tiempo libre y vacaciones con tu cuidador, con quién pasas tu tiempo cuando no estás en Asindown además de con tu cuidador (otros familiares, pareja, amigos...)?
7. ¿Con qué frecuencia recibes visitas, llamadas de familiares, pareja o amigos que no viven en casa contigo?, ¿recibes algún tipo de ayuda de su parte como por ejemplo te ayudan a ducharte y asearte, preparan comida, pasan algún fin de semana o tardes contigo, te dan alguna ayuda para tus gastos...)?
8. ¿Comparte tu cuidador con alguien las tareas de ayudarte y del hogar?
9. ¿Sientes que tu familia tiene problemas de dinero?
10. ¿Cómo os afectó a ti y a tu cuidador el COVID-19: os tocó quedaros encerrados en casa, os pusisteis enfermos...? Cuéntanos tu experiencia.

Las entrevistas hubieran sido grabadas, con la previa autorización del cuidador del usuario de Asindown mediante la firma en el Consentimiento Informado.

ANEXO 5: COMITÉ ÉTICO (Aprobado).

- Resumen/Abstract:

El fin último es lograr una mayor preparación, con el apoyo y formación necesaria, de los futuros cuidadores de personas adultas con SD y que al mismo tiempo este colectivo viva con el menor impacto posible el cambio del cuidador. De esta forma se pretende prevenir o paliar en la medida de lo posible la sobrecarga que llegarán a presentar los futuros cuidadores y evitar que lleguen a sufrir lo que se conoce como el llamado “Síndrome del cuidador quemado”, repercutiendo también en los adultos con SD.

- Responda las siguientes preguntas:

* En relación a los participantes en el estudio: No son alumnos de la UEV.

* En relación al lugar de realización del estudio: Se realizará fuera de las instalaciones de la UEV y SÍ se cuenta con la autorización del Centro externo (deberá anexarse a esta solicitud).

* Los procedimientos de recogida de datos permitirán identificar posteriormente al participante: No.

* Los participantes en el estudio son personas vulnerables: No.

* Participan en el estudio animales de experimentación: No.

* Se utiliza al menos un procedimiento invasivo para la recogida de datos: No.

* Existen posibles riesgos o molestias (en el momento de recogerse los datos o en el futuro) para los participantes en la investigación: No.

* Se utilizan o toman muestras biológicas de los participantes: No.

* Se ofrecen incentivos o compensaciones a los participantes: No.

- El tratamiento de la información está sujeto al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD UE 2016/679): Sí.
- La solicitud cumple con la política de Diversidad de la UE: Sí.
- La solicitud cumple con el Compromiso Social exigido por el Código de Buenas Prácticas en Investigación y por la Política Medioambiental de la UE: Sí
- La solicitud se enmarca dentro de los ODS de la ONU: Sí

Villaviciosa de Odón, 4 de diciembre de 2023

Estimado/a investigador/a,

La Comisión de Investigación de la Escuela de Doctorado e Investigación, una vez revisada la documentación e información, remitida por el investigador responsable con fecha 28 de julio de 2023, relativa al proyecto abajo indicado, autoriza su desarrollo en la Universidad Europea.

Título del proyecto:	Necesidades presentes y futuras de los cuidadores no profesionales de personas adultas a cargo de personas con Síndrome de Down: un estudio mixto.
Tipo de proyecto:	TFG
Investigador/a responsable:	SAN JOSE TARREGA- JORGE
Código CI:	2023-382
Código OTRI:	Sin especificar
Código Departamento:	Sin especificar
Dictamen:	APROBADO

Atentamente,



Fdo. Óscar García López

Director de la Escuela de Doctorado e Investigación

ANEXO 6: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE CUIDADORES DE USUARIOS DE ASINDOWN.



CONSENTIMIENTO INFORMADO DE CUIDADORES ACTUALES (Y FUTUROS CANDIDATOS) DE USUARIOS DE ASINDOWN

Título del estudio: Necesidades presentes y futuras de los cuidadores no profesionales de personas adultas con Síndrome de Down: un estudio mixto.

Promotor: Universidad Europea de Valencia, Facultad de Enfermería.

Investigadores: Jorge San José Tárrega (alumna Patricia Ruiz-Cortina Seco).

Centro: Universidad Europea de Valencia. Ciencias Biomédicas y de la Salud.

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación que se va a realizar por parte de la Universidad Europea de Valencia, en el cual se le invita a participar. Este documento tiene por objeto que usted reciba la información correcta y necesaria para evaluar si quiere o no participar en el estudio. A continuación, le mostramos un vídeo explicativo del estudio y la importancia de su participación. Escanee con su teléfono el siguiente enlace para acceder al vídeo:



Si usted tiene alguna duda tras leer las siguientes aclaraciones, nosotros estaremos a su disposición para aclararle las posibles dudas. Finalmente, usted puede consultar su participación con las personas que considere oportuno.

¿Cuál es el motivo de este estudio?

Se llevará a cabo un estudio observacional mixto (cualitativo y cuantitativo) de cuidadores no profesionales de usuarios de Asindown Valencia.

Las entrevistas a los cuidadores constarán por un lado de una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, y por el otro lado con el cumplimiento (de forma individual y anónima) de las encuestas cerradas de la Escala del Zarit y del Índice del Esfuerzo del Cuidador. Lográndose de esta forma recopilar tanto datos cuantitativos como cualitativos, contemplándose de una forma más amplia todas las áreas y necesidades de los cuidadores. Se ha considerado también pertinente llevar a cabo una entrevista con preguntas abiertas a los propios usuarios para conocer sus percepciones y preocupaciones en cuanto a sus cuidados actuales y futuros.

RESUMEN DEL ESTUDIO:

A través del análisis de una serie de entrevistas personales tanto del cuidador principal actual como también del candidato a futuro cuidador y de los propios usuarios adultos de la Asociación Asindown de Valencia, se pretende definir los dos perfiles de cuidadores, así como revelar las principales necesidades presentes y futuras de los cuidadores de personas con Síndrome de Down y de los propios usuarios.

Por otro lado, gracias a la valoración de las Escalas Zarit abreviada y del Índice del Esfuerzo del Cuidador se puede detectar la sobrecarga de los cuidadores actuales y compararla con la hallada en los futuros cuidadores.

El fin último es lograr una mayor preparación, con el apoyo y formación necesaria, de los futuros cuidadores de personas adultas con Síndrome de Down y que al mismo tiempo las personas adultas con Síndrome de Down y los cuidadores actuales vivan con el menor impacto posible el cambio del cuidador. Se pretende también prevenir o paliar en la medida de lo posible la sobrecarga que podrían llegar a presentar los futuros cuidadores y evitar que lleguen a sufrir lo que se conoce como el llamado “Síndrome del cuidador quemado”, repercutiendo también en los adultos con Síndrome de Down.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y RETIRADA DEL ESTUDIO:

La participación en este estudio es voluntaria, por lo que puede decidir no participar. En caso de que decida participar, puede retirar su consentimiento en cualquier momento. En caso de que usted decida abandonar el estudio, puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta el momento para la finalidad del estudio, o si fuera su voluntad todos los registros y datos serán borrados de los ficheros informáticos.

¿Quién puede participar? El estudio se realizará en voluntarios adultos. El reclutamiento de los participantes será a través de solicitud de participación. Si acepta participar, usted va a formar parte de un estudio en el que se incluirán cuidadores de usuarios de Asindown Valencia y los propios usuarios.

¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación? Es posible que usted no obtenga ningún beneficio directo a corto plazo por participar en el estudio. No obstante, se prevé que la información que se obtenga abra una línea de investigación que pueda beneficiarle en un futuro y también beneficie a otros futuros cuidadores para afrontar mejor su rol como cuidadores de personas adultas con Síndrome de Down. Al finalizar la investigación podrá ser informado, si así lo desea, sobre los principales resultados y conclusiones generales del estudio. El estudio no supone ningún riesgo para su salud ya que para la toma de los registros necesarios no se incurre en ninguna acción nociva ni perniciosa.

¿Quién tiene acceso a mis datos personales y como se protegen? El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica (LOPD) 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a los investigadores del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los investigadores del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones como un requerimiento legal. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

SEGURO: El Promotor del estudio dispone de una póliza de seguros que se ajusta a la legislación vigente y que le proporcionará la compensación e indemnización en caso de menoscabo de su salud o de lesiones que pudieran producirse en relación con su participación en el estudio.

CALIDAD CIENTÍFICA Y REQUERIMIENTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO: Este estudio ha sido sometido al registro de la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias, que vela por la calidad científica de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el centro. Cuando la investigación se hace con personas, esta Comisión vela por el cumplimiento de lo establecido en la Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente sobre investigación biomédica (ley 14/2007, de junio de investigación biomédica)

y ensayos clínicos (R.D. 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos).

PREGUNTAS: Llegando este momento le damos la oportunidad de que, si no lo ha hecho antes, haga las preguntas que considere oportunas. El equipo investigador le responderá lo mejor que sea posible.

INVESTIGADORES DEL ESTUDIO: Si tiene alguna duda sobre algún aspecto del estudio o le gustaría comentar algún aspecto de esta información, por favor no deje de preguntar a los miembros del equipo investigador: Patricia Ruiz-Cortina Seco (teléfono 626 68 26 25). En caso de que una vez leída esta información y aclaradas las dudas deberá firmar su consentimiento informado. Este estudio ha sido registrado por la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias.

Una vez leídas las instrucciones generales de la investigación, habiendo entendido que los datos que proporcionaré serán de uso estrictamente científico y que los cuestionarios que rellene y las entrevistas realizadas serán totalmente anónimas, presto mi consentimiento para el uso de los datos entendiéndolo que, según lo establecido en la Ley Orgánica de protección de datos en vigor. Pudiendo ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento, portabilidad de los datos y a no ser sometido a decisiones individuales automatizadas dirigiéndose a las direcciones del responsable del tratamiento.

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D./D^a. _____, de ____ años, con DNI _____, representante legal de D./D^a. _____, de ____ años, con DNI _____.

He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Valencia, a día ____ de _____ de _____.

Firma y N^o de DNI del representante legal del usuario de Asindown.

Firma y N^o de colegiado del investigador

ANEXO 7: CONTRATO PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN ENTRE UEV Y FUNDACIÓN ASINDOWN VALENCIA.



CONTRATO PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA Y FUNDACIÓN ASINDOWN

En Villaviciosa de Odón, a 22 de marzo de 2024

REUNIDOS

De una parte, **UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA, S.L.U.**, sociedad provista de NIF número CIF B – 97934467 y domicilio en la calle Paseo de la Alameda 7, Valencia 46010, entidad titular de la **UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA** (en adelante, la “**UNIVERSIDAD**”), debidamente representada en este acto por Jaime Barrio Guerra.

Y de otra, D. José Eugenio Vega Torralba, actuando en nombre y representación de la Fundación Asindown con CIF nº G-96312350 y domicilio en José maría Bayarri, 6, en adelante “**LA ENTIDAD COLABORADORA**”.

Se reconocen ambas partes con capacidad legal suficiente y poder bastante para este acto y

EXPONEN

- I. Que la **UNIVERSIDAD** es una universidad privada reconocida legalmente, que tiene como objetivo la prestación del servicio de Educación Superior mediante la oferta de una amplia variedad de actividades propias, que se proyectan en los ámbitos docentes, de investigación o de asesoramiento técnico a través de las distintas fórmulas previstas en la legislación.
- II. Que **LA ENTIDAD COLABORADORA** es una entidad que trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y discapacidad intelectual y tiene entre sus fines promover cuantos recursos e investigaciones sean necesarias para llegar a tal objetivo.
- III. Que ambas partes están interesadas en entablar una colaboración para llevar a cabo un **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN** para el curso académico 2022 hasta 2025 (en adelante el “**Proyecto**”).
- IV. Que, en interés del desarrollo y cumplimiento de la función que ambas identidades tienen atribuida, las partes convienen en suscribir el presente Contrato de Colaboración para el desarrollo del citado Proyecto que se regirá por las siguientes.

ANEXO 8: GALERÍA DE IMÁGENES

A continuación se muestra una serie de fotografías e imágenes que se realizaron a lo largo de este trabajo de investigación.

Figura 1.

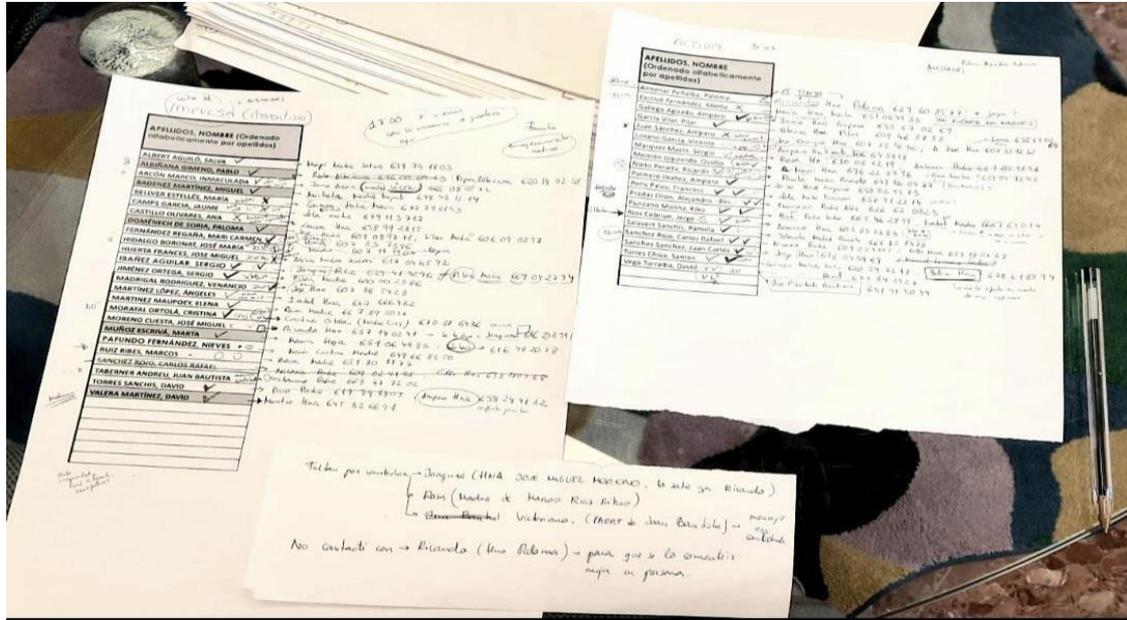
Captura de pantalla del vídeo explicativo del proyecto para los cuidadores.



Nota: Fuente: Elaboración propia.

Figura 2.

Fotografía de los diferentes listados con los datos de los cuidadores con los que se contactó vía telefónica



Nota: Fuente: Elaboración propia.

Figura 3.

Fotografía realizada en la charla: "Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad"



Nota: Fuente: Elaboración propia.

Figura 4.

Cartel electrónico para publicitar la charla: “Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad”.



ASINDOWN
VIDA ADULTA Y ENVEJECIMIENTO ACTIVO

ESPACIO DE FAMILIAS - CHARLA PARTICIPATIVA

“Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad”

Martes, 27 de febrero 2024 - 16.00h
en Centro de Vida Adulta y Envejecimiento Activo

Con Patricia Ruiz-Cortina, dirigida por el Dr. Jorge San José, de la Universidad Europea

- ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA LOS CUIDADORES.
- ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA EN LAS FUNCIONES DIARIAS DEL CUIDADOR.
- PREGUNTAS Y OPINIONES DE LOS ASISTENTES.

Nota: Fuente: Fundación Asindown Valencia. (2024).

Figura 5.

Diapositivas realizadas con el programa de diseño Canva (de la 1 a la 8) para la presentación de la charla : “Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad”.

Slide 1: Title Slide
 ASINDOWN INSTITUTO DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS
 Universidad Europea
Manejo del rol de cuidador de una persona con discapacidad
 DOÑA PATRICIA RUIZ-CORTINA,
 DR. JORGE SAN JOSÉ TÁRREGA.

Slide 2: Índice
 1. INTRODUCCIÓN
 2. LOS DATOS SOBRE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
 3. ACTUACIONES PARA LOS CUIDADORES.
 4. CUESTIONES PARA PLANTEARNOS.
 5. ESCALAS PARA DETERMINAR LA SOBRECARGA.
 5. BIBLIOGRAFÍA.

Slide 3: 1. INTRODUCCIÓN
 UN PAR DE IMÁGENES PARA EMPEZAR...
 ¿CÓMO SE INICIA EL MUNDO A UN CUIDADOR?

Slide 4: 1. INTRODUCCIÓN
 MI HISTORIA PARA CONTINUAR... EL DOLOR DE RECORDAR QUE SER CUIDADORA NO SUPERA.
 ¿CÓMO SE INICIA EL MUNDO A UN CUIDADOR?

Slide 5: 1. INTRODUCCIÓN
 MI HISTORIA PARA CONTINUAR... ANSIEDAD + CUIDADOR

Slide 6: 2. LOS DATOS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
 • Ha aumentado la esperanza de vida de la población > más de 30 años en personas con discapacidad intelectual, pero empiezan antes que el resto de la población el proceso de envejecimiento (a una media de 45 años).
 • Habitualmente el cuidador es un familiar cercano y con elevada frecuencia del género femenina.
 • Las personas que prestan los cuidados puede terminar llegando a una situación de sobrecarga con el detrimento de su propia salud.
SOBRECARGA: puede definirse como aquella carga de índole emocional, física, social y económica resultado de cuidar a un familiar que padece discapacidad o una patología crónica.

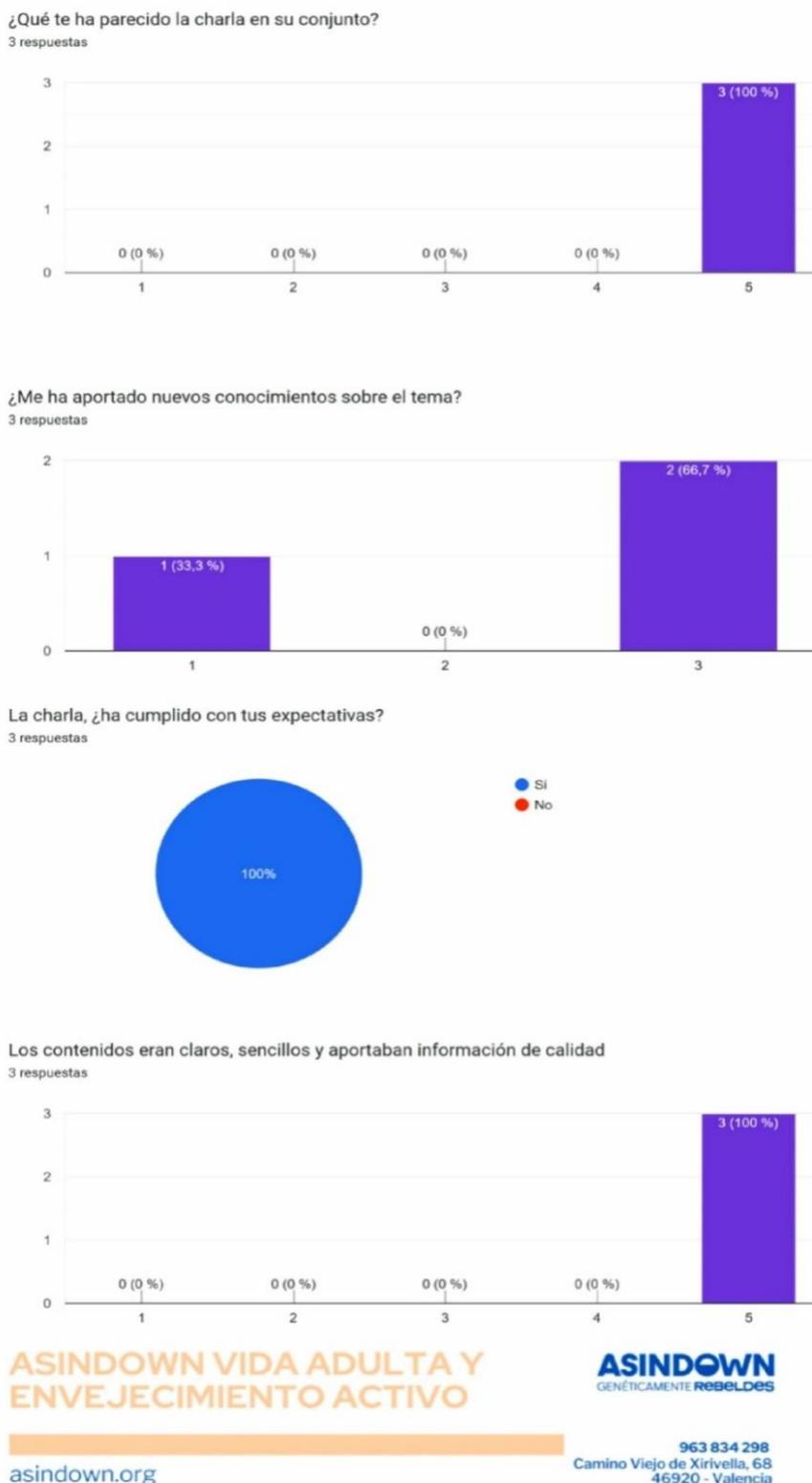
Slide 7: 2. LOS DATOS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
INFORME SOBRE BIENESTAR DE LOS CUIDADORES 2020.
 • Revela que en España el 95% de los cuidadores encuestados sienten que a pesar de la importancia de su labor, la sociedad no reconoce en absoluto su función, y no son pocas las consecuencias psicológicas y físicas de las que hacen constancia en los resultados de este estudio.
 • Con este informe se quiere conocer también los consecuencias de la pandemia ocasionada por la Covid-19.
 • Se pretende concienciar e incrementar los conocimientos en general a cerca de las necesidades reales de los cuidadores.

Slide 8: 3. ACTUACIONES PARA LOS CUIDADORES.
 Creación de redes de apoyo. Valoración y asesoramiento personalizado. Trabajar aspectos emocionales y relacionales. Intervenciones grupales psicoterapéuticas y educativas.
 Información y asesoramiento para cuidadores.
 El objetivo es ayudar a las personas cuidadoras a afrontar la tarea de cuidar con mayor fortaleza emocional, a saber pedir ayuda, a atender sus propias necesidades y sobre todo, a prestar los cuidados sin comprometer su salud.

Nota: Fuente: Elaboración propia con ayuda del Programade Diseño Canva.

Figura 7.

Resultados de la encuesta de satisfacción de la charla: Manejo del rol del cuidador de una persona con discapacidad.



Nota: La encuesta fue cumplimentada únicamente por 3 cuidadores a través de un código QR. Fuente: Fundación Asindown Valencia. (2024).

ANEXO 9: TRANSCRIPCIÓN DE LAS RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS ABIERTAS DE LA CHARLA “MANEJO DEL ROL DE CUIDADOR DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD”.

27/02/2024. 16,00h. Ponente: Patricia Ruíz.

Primera parte de la ponencia. La charla se inicia con una introducción a cerca de la imagen que se desde fuera muchas veces del rol de cuidador, se continua con la historia de personal de la ponente como cuidadora de una persona con daño cerebral, a continuación se exponen con datos y cifras existentes en esta materia, la situación actual de los cuidadores de personas con discapacidad en España. La ponente recibe feedback ante la historia de su vida y se introduce el punto de las cuestiones abiertas para que los cuidadores puedan alegar sus distintos puntos de vista, se les insiste en que ser cuidador tiene partes negativas pero también muchas positivas y que deben expresar sus sentimientos voluntaria y libremente psra cada cuestión planteada.

Segunda parte de la ponencia. Se realiza una nueva grabación hasta el final de la ponencia.

Pregunta 1. Min 1. ¿Padece alguna alteración de la salud como por ejemplo alguna lesión, dolor, cambio de apetito o insomnio? Y si es así ¿toma algún fármaco?

-Cuando al principio la madre era la única cuidadora y cuando su hijo tenía más problemas de comportamiento ella desarrolló un dolor de piernas tan grande por un bloqueo emocional.

Sentimiento negativo.

-Problemas vinculados con la obesidad. Dificultad a la deambulación y lesión en el hombro.

Sentimiento negativo.

*Por escrito (Sujeto 3): No (padezco ninguna alteración de salud). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 4): No (padezco ninguna alteración de salud). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 5): Sí (padezco alteración de salud). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 6): No (padezco ninguna alteración de salud). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 7): No (padezco ninguna alteración de salud). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): No (padezco ninguna alteración de salud). **Sentimiento positivo**

*Por escrito (Sujeto 10): Insomnio. Melatonina. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 12): No. **Sentimiento positivo**

*Por escrito (Sujeto 13): Sí, hipertensión. Varias contracturas. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 14): No. **Sentimiento positivo**

*Por escrito (Sujeto 16): No. Ninguno. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 20): Sueño muy ligero que arrastró desde el cuidado de mis padres, pero no como consecuencia de cuidar a mi hermana. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 21): Artrosis y osteoporosis, sí tomo. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 23): No, algún dolor de cabeza pero no tomo nada. **Sentimiento neutro.**

Resultado: De 16 respuestas 7 fueron positivas, 2 neutras y 7 negativas.



Pregunta 2: min 6. ¿Cuánto tiempo dedica a su aspecto físico al día: aseo personal, rutinas de ejercicios....? ¿Siente que es suficiente?

- Cambios de rutina de ejercicio. **Sentimiento neutro.**

- Ahora ya he aprendido a dedicarme tiempo suficiente. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 3): El suficiente. **Sentimiento positivo**

*Por escrito (Sujeto 5): Sí (dedico suficiente tiempo a mi aspecto). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 6): Moderadamente. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 7): Sí (dedico suficiente tiempo a mi aspecto). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): Sí (dedico suficiente tiempo a mi aspecto). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 10): El tiempo de aseo es el normal de todos. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 12): 1 hora y 50 minutos. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 13): No le he contado, suficiente. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): Sí. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 16): Sí, suficiente. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 20): El que necesito. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): Una hora. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): Una hora por la mañana y otra hora por la tarde, creo que es suficiente, no necesito más. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 15 respuestas 13 fueron positivas, 2 neutras y 0 negativas.



Pregunta. 3: min 6.43. ¿Padece algún trastorno emocional como nervios, ansiedad, depresión, estrés..? Y si es así ¿toma algún fármaco?

- Isabel: toma Lorazepam. Por insomnio nocturno, y con agitación. Se despertaba llorando.

Sentimiento negativo.

*Por escrito (Sujeto 3): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 4): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 5): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 6): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 7): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 10): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 12): No (padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 13): No_(padezco ningún trastorno). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): No. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 16): No, ninguno. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 20): Sí tengo trastornos pero no ocasionados por el cuidado de mi familiar no tomo fármacos. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): Ansiedad. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 23): A veces nervios pero no tomo nada. **Sentimiento negativo.**

Resultado: De 15 respuestas 12 fueron positivas, 0 neutras y 3 negativas.



Pregunta. 4: min 8,20. Ha pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente?, ¿qué emociones (positivas o negativas) siente al adoptar este rol de cuidador?

- Dependiendo del estado de ánimo. **Sentimiento neutro.**

- Se ve que se ha convertido en sus padres. Por la protección que hace a sus padres. **Sentimiento negativo.**

- Miedo de dejar una carga a sus hijos. **Sentimiento negativo.**

- Es un traslado de miedo de la carga futura a sus hijos. **Sentimiento negativo.**

- Rescatan la firmeza en las decisiones. **Sentimiento neutro.**

- Depresión por la incertidumbre del futuro. **Sentimiento negativo.**

- Incertidumbre del futuro por que no son de aquí, ella es Argentina y vive sola con su hija que tiene SD y no sabe qué va a pasar en un futuro. Miedo por la atención temprana o piso tutelado. Qué será de mi hija cuando yo no esté... su principal temor. Tiene terapia con psicología

semanalmente con su psicólogo de buenos aires. **Sentimiento negativo.**

- Padres de Quico: estuvieron 6 años en Barcelona estando mal tanto los padres como Quico **Sentimiento negativo.**

- Dudas en cuanto a las decisiones que tienen que realizar para salvaguardar los aspectos emocionales. **Sentimiento negativo.**

- Ponen en relevancia la función de AsinDown, les ha cambiado radicalmente su situación

Sentimiento positivo.

*Por escrito (Sujeto 3): Sí que me asusta a futuro, pensar en el envejecimiento. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 5): Sí (he pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 6): Sí (he pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 7): Sí (he pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 8): No (he pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 10): Sí (he pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 12): No, aunque con el envejecimiento de mis padres seguramente yo me convertiré en el principal cuidador en algún momento y eso me preocupa a veces ya que desearía ofrecerle lo mejor. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 13): No. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): Alguna. Durante el Covid. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 16): No. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 20): Sí he pensado en el futuro por la diferencia de edad pero no me agobia, pienso que lo tengo organizado. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 21): No. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): No me ha preocupado para nada porque para mí no supone un problema. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 23 respuestas 6 fueron positivas, 3 neutras y 14 negativas.



Pregunta. 5: min 15. ¿Cuánto tiempo destina a descansar a lo largo del día: dormir, siesta, relajarse en el sofá...?

- Reconoce la complejidad de la situación conforme pasa los años. Ahora su hija es mucho más demandante que antes . **Sentimiento negativo.**

- Para poder atender a su hermano se levanta todos los días a las 6:15 ó 6:30 pero no le importa porque le gusta madrugar. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 3): Lo suficiente. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 5): Cinco horas (de descanso entre dormir, siesta relajarse en el sola). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 6): Varias horas (de descanso entre dormir, siesta relajarse en el sola). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 7): Normal. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 8): 1 hora (de siesta y sofá). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 10): En eso no tengo problema. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 12): 1 hora (de siesta y sofá). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 13): 6/8 horas. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 14): Bien. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 16): Suficiente, No siento ninguna falta de tiempo. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 20): El que quiero. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): 20 minutos (siesta). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): 1 hora (descanso) antes de ir a pilates o salir con las amigas. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 15 respuestas 10 fueron positivas, 3 neutras y 2 negativas.



Pregunta. 6: min 16,30. ¿Cómo suele ser su tiempo de ocio y vacaciones, con quién comparte este tiempo (pareja, amigos...) y cómo le afecta en este sentido su rol de cuidador?

- Se van compaginando entre ambos miembros de la pareja. Cuando se va uno, se lo deja al otro aunque les gustaría poder ir juntos. **Sentimiento negativo.**

- Aprovechan a realizar vacaciones únicamente cuando se va de excursión el usuario de Asindown algún fin de semana, de lo contrario, no. Si se refiere de vacaciones propiamente dichas, solas con su pareja, no. **Sentimiento negativo.**

- Han aprendido a saber organizar y soportar bien cada plan. **Sentimiento negativo.**

- Depende de la autonomía de cada persona con Síndrome de Down, cuando es autónomo (como es su caso) puedes dejarla sola, pero al cuidado con alguien por la noche. **Sentimiento neutro.**

-Rescata la importancia de las redes de apoyo y es lo que no tienen ya que sino no se come. Sensación de omnipotencia del cuidador principal. Si no lo haces tú, crees que los demás no sabrán hacerlo. **Sentimiento negativo.**

-Su hermano con SD tenía rechazo a estar con su familia pues había pasado toda la vida con padres pero una vez pasaron los años y se adaptó a vivir con su familia y pueden hacer viajes y disfrutar todos juntos, especialmente el familiar con SD. **Sentimiento positivo.**

-Se ha conseguido poder viajar con la persona a la que está a su cargo, a veces por necesidad. **Sentimiento negativo.**

- Se tienen que hacer una vida diferente y adaptarse según las circunstancias que te dejan. No lo que esté establecido. Hay que tener en cuenta las circunstancias de la persona que está a su cargo así como sus limitaciones. No puedes anular tu vida en pro de ellos. **Sentimiento neutro.**

- Aprendes a vivir el momento porque no sabes tu situación mañana. **Sentimiento neutro.**

-Comentarios fuera de lugar de las personas con SD en tours o visitas guiadas que obliga a que si se hace alguna visita turística, hay que irse. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 3): Bueno, de momento. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 5): Estresante. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 6): Con mi hijo. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 7): Amigos y familiares. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): Familia. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 10): Nos gustaría tener más tiempo para viajar. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 12): Amigos. **Sentimiento positivo**

*Por escrito (Sujeto 13): Pareja y también en ocasiones con mi his hijas y hermano. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): las comparto con ella y la cuidadora externa. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 16): En pareja adaptamos un poco las actividades a un nivel de posibilidades. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 20): Preguntas viajes salidas, etc, salidas con amigos. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): Con pareja y amigos. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): Comparto con amigas salidas de tarde y con mi marido salidas y vacaciones. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 23 respuestas 9 fueron positivas, 5 neutras y 9 negativas.



Pregunta 7: min 27. ¿Con qué frecuencia recibe visitas, llamadas de familiares, pareja o amigos que no conviven con usted?, ¿recibe algún tipo de ayuda de su parte (tareas de cuidado, tareas de respiro, ayuda económica...)?

- No suele haber mucha gente que te ayuda para que se quede un poco con esa persona.

Sentimiento negativo.

- Se siente mucha soledad con la ayuda recibida por parte de otros familiares o amigos.

Sentimiento negativo.

- Hay conflicto cuando la persona cuidada reclama su independencia. **Sentimiento negativo.**

- Hay personas que reciben ayuda de hijos, amigos y familiares. Siempre y cuando los conozca. Eso si, dentro de su casa. Ir a casa ajena, es mas difícil. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 5): Nunca. **Sentimiento negativo.**

- *Por escrito (Sujeto 6): Pocas. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 7): Frecuencia normal o sí. **Sentimiento positivo.**
- *Por escrito (Sujeto 8): Lo normal. **Sentimiento positivo.**
- *Por escrito (Sujeto 10): Pocas veces. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 12): No. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 13): Esporádicaememte. Sin ayuda. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 14): No. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 16): Bastante frecuencia en referente a reuniones o celebraciones familiares pero básicamente no tenemos ayuda. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 20): Me siento muy arropada por los familiares y amigos, de momento no he necesitado ayuda. **Sentimiento positivo.**
- *Por escrito (Sujeto 21): Amigos todos los fines de semana, ayuda de momento no. **Sentimiento neutro.**

Resultado: De 15 respuestas 3 fueron positivas, 2 neutras y 10 negativas.



Pregunta 8: min 31. ¿Comparte con alguien las tareas del cuidado y/o del hogar? ¿Qué tareas le gustaría que asuma su entorno familiar sobre el hogar o sobre el cuidado de su ser querido?

- Su hijo sólo les ayuda cuando viene y su hija tiene su pareja y su vida. **Sentimiento negativo.**
- Todo es para los padres o cuidadores. **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 6): Con nadie (comparte con alguien las tareas del cuidado y/o del hogar). **Sentimiento negativo.**
- *Por escrito (Sujeto 7): Sí. **Sentimiento positivo.**
- *Por escrito (Sujeto 8): Sí, familia. **Sentimiento positivo.**
- *Por escrito (Sujeto 10): Mi marido y yo. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto12): Sí, sin embargo por estar mis padres divorciados hay diferencias en cuanto al cuidado de mi hermano y lo que necesita en este momento. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 13): Con mi mujer. Que le cuiden cuando yo fallezca. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 14):Cuidadora externa. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 16): Las tareas las hacemos en pareja. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 20): No, vivimos las dos solas de momento no he necesitado ayuda. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 21):No (comparte las tareas) quisiera ayuda en las tareas de limpieza a casa y en viajes. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 23): Comparto con mi marido y alguna vez su hermana. **Sentimiento neutro.**

Resultado: De 13 respuestas 2 fueron positivas, 6 neutras y 5 negativas.



Pregunta 9: min 33. ¿Con qué recursos económicos mensuales cuentan en su hogar y cuántas personas aportan a la economía familiar? - Falta mucho dinero y subvenciones. Terapias...etc. **Sentimiento negativo.**

- Cambio de mentalidad por la generación. Distribución de la pensión o bien la herencia familiar debería ser para que se quede más la persona más necesitada se piensa ahora, antes no, por ese tema discutía con sus padre pues debía pensar más en favorecer a la persona con discapacidad y el familiar que ejerciera de cuidador. **Sentimiento negativo.**

- Han tenido la suerte de recibir a su familiar con un buen patrimonio económico y graciasa eso se han podidopermitir ofrecerle buena comida, ropa, suplementos alimenticios, etc. **Sentimiento positivo.**

- El cambio de rol del cuidador principal: tienen dudas de si decir o no la verdad de la información a la persona con SD, inclusive a poder hablar de la muerte de sus progenitoreslo que suponecambio de familiay domiciliopara la persona con SD. **Sentimiento negativo.**

- Habla de las diferentes cuestiones como la diferencia entre: curador, guardador y tutela y la distribución de los recursos económicos de la gestión de los gastos. Es duro tener que enfrentarse a elegir ser una figura u otra legal para hacerte cargo de tu familiar con SDby nadie te da información al respecto **Sentimiento negativo.**

- Te toca como cuidador tomar decisiones incluso en el ámbito clínico, tipo intervenciones quirúrgicas a vida o muerte de tu familiar con SD. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 5): Sí (tiene suficientes recursos económicos). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 6): Sí (tiene suficientes recursos económicos). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 7): Sí (tiene suficientes recursos económicos). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): No (tiene suficientes recursos económicos). **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 10): Por ahora sí. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 12): Sí, aunque en este aspecto siempre se podría mejorar.

Sentimiento neutro.

*Por escrito (Sujeto 13): Sí, mi mujer y yo. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): Sí. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 16): Tenemos suficientes recursos económicos con la pareja.

Sentimiento positivo.

*Por escrito (Sujeto 20): Sí. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): Sí, una (persona adopta la economía del hogar). **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): Sí, aportan mi marido y mi otra hija. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 18 respuestas 10 fueron positivas, 2 neutras y 6 negativas.



Pregunta 10: min 39. ¿Cómo le afectó a su rol como persona cuidadora el COVID-19?

- Hermana de Pilar García: cuando se quedó con ella, en la época de covid, se quedó con ella 24h fue muy complicada la convivencia sin estar formada como cuidadora. Su herma es completamente dependiente y necesita una cuidadora interna para poder hacerse cargo de ella. Por su salud mental, necesitaba fe la cuidadora para poder desconectar. **Sentimiento negativo.**

- Estado de hiper vigilancia de su cuñado con SD porque está todo el día persiguiéndole por la casa sin parar, en el COVID-19 sentía que ue no tenía intimidad de estar sola, se sentía abrumada, pasó momentos difíciles y hasta lloraba michas veces sola sigue siendo muy controlador pero ahora pasa menos tiempo con él. **Sentimiento negativo.**

-Alega que las personas con SD muy maniáticos, tiene que ser todo como ellos quieren y en momento que ells quieren, incluso deciden detakkes mínimos como si se puede hacer o no ls cams en un momentodado. **Sentimiento negativo.**

- Hay que intentar tener labores para que as personas con SD puedan realizar de manera lo más independiente posible. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 6): Pesado. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 7): No me afectó. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 8): En casa. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 10): Un poco de agobio, pero por estar encerrada. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 12): Como hermano, no lo pasé con él en la misma vivienda. **Sentimiento neutro.**

*Por escrito (Sujeto 13): No me afectó. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 14): Sí, me di cuenta que necesitaba ayuda. **Sentimiento negativo.**

*Por escrito (Sujeto 16): No fue un trabajo especial. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 20): Sí, sin problemas. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 21): Bueno, pues soy positiva. **Sentimiento positivo.**

*Por escrito (Sujeto 23): No me afectó para nada. **Sentimiento positivo.**

Resultado: De 15 respuestas 6 fueron positivas, 3 neutras y 6 negativas.



Fin de la grabación: min 49.

Información fuera de micros: - El amor lo puede todo.

8. BIBLIOGRAFÍA

Alcalde, R., Cahner, M. y Lozano, D. (2021). *Evaluación de la calidad de vida de las Personas cuidadoras no profesionales, impacto de los servicios y prestaciones e impacto de la COVID-19. Informe de resultados*. Fundació Pere Tarrés. Barcelona, pp 81-86. Ref. 566733.

Berástegui, A. (2020). *Avances y retos en el síndrome de Down: Perspectivas desde la calidad de vida*. Síndrome de Down Revista Vida Adulta. N°/35 Junio. <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no-35-junio-2020/perspectivas-desde-la-calidad-de-vida-profesional-experta-dra-ana-berastegui/>

Borrel, FM y Moldenhauer F. (2023). *Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down. Medicina de Familia*. SEMERGEN, Volume 49, Issue 4,101872, ISSN 1138-3593. <https://.org/10.1016/j.semerg.2022.101872>.

Cascella, G y García R. (2020). *Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal*. Revista de Enfermería vol.38 no.1 Medellín ISSN 2216-0280. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>

Cañón, M. y Buitrago, Q. (2018). *La pregunta de investigación en la práctica clínica: guía para formularla*. Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. 47. Núm. 3. DOI: 10.1016/j.rcp.2016.06.004

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad- CERMI (2020). *La discapacidad en cifras. Nueva EDAD*. <https://cermi.es/noticia/la-discapacidad-en-cifras-nueva-edad-2020>

Down España (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las familias*. Monográfico de la Red Nacional de Vida Independiente RNVl de Down España.. ISBN: 978-84-09-39664-1 https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_familias_final.pdf

Embracing Carers (2021). *Informe sobre el Bienestar de los Cuidadores 2020*. Merck. <https://bibliotecageneral.diba.cat/cgi-bin/koha/opacdetail.pl?biblionumber=127371%20thumbnail-shelfbrowser>.

Fundación 1000 (2023). *Boletín del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. Memoria anual del año 2023. Datos correspondientes al año 2021*. Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie VI. <http://www.fundacion1000.es/2023-Boletin-del-ECEMC-Datos-2021>

INE (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia; EDAD 2020*. Cuestionario personas cuidadoras.

INE (2022). *Esperanza de vida en buena salud. Mujeres y hombres en España 2022*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926378861&p=5C&pagename=ProductosYServicios2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, del 15 diciembre del 2006, pp. 44142-56. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39> .

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). *Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit*. Revista multidisciplinar de gerontología, Vol. 6, Nº. 4, pp. 338-46. ISSN: 1130-6882.

Martínez, S. (2020). *Síndrome de sobrecarga del cuidador informal*. Ene, 14(1), 14118. Epub 09 de noviembre de 2020. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018

Ministerio de Sanidad (2022). Estrategia de Salud Pública 2022 ESP-2022. *Mejorando la salud y el bienestar de la población*. https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Publica_2022_Pendiente_de_NIPO.pdf

Poudevida, S., De Sola, S., Brugulat, A., Mas G., Castillo, Á., Huesa, G., Piromalli, D. y Gramunt, N. (2022). *Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem*. Revista Neurología. Volumen 75. Número 08. PMID: 36218251DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7508.2022180>

Robinson, B.C. (1983). *Validation of a Caregiver Strain Index*. J Gerontol. 38 (3), pp.344-8. doi: 10.1093/geronj/38.3 344. PMID: 6841931.

Rodríguez, A.M., Rodríguez, E., Duarte, A., Díaz, E., Barbosa, Á. y Clavería A. (2017). *Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes*. Atención Primaria, Volume 49, Issue 3, pp.156-165. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>

Sanjuán, A., Alcañiz, M.M., Montejano, R., Ramos, J.D. y García, S. (2023). *La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género*. Revista española de salud pública. Volumen 97: 7 de julio. e202307062.e1-e15 https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VO_L97/O_BREVES/RS97C_202307062.pdf?shem=ssc

Sociedad Española de Medicina Interna (2022). *Bioética en medicina interna*. Edita: Multimédica Proyectos. ISBN: 978-84-09-46286-5. Depósito Legal: M 30325-2022. <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/publicaciones/libro-bioetica-semi.pdf?shem=ssc>

Sotillo, M., López, J.M., Márquez, M., Olmos, R., Gómez, P., Flores, M. y García, T.(2023). Informe ejecutivo del proyecto: estudio de situación y necesidades de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en procesos de envejecimiento en la Comunidad de Madrid. Plena Inclusión Madrid y Universidad Autónoma de Madrid. Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales. <https://plenainclusionmadrid.org/recursos/estudio-envejecimiento-commadrid/>

Statista Research Department (2023). Número de casos de síndrome de Down detectados por cada 10.000 recién nacidos en España en 2021, por comunidad autónoma. Salud e industria farmacéutica. <https://es.statista.com/estadisticas/1018979/casos-de-sindrome-de-down-por-cada-10000-recien-nacidos-por-region-en-espana/>

Stewart, L. (2024). Análisis de sentimientos: Decodificación de emociones para la investigación. ATLAS.ti.Academy <https://atlasti.com/es/research-hub/analisis-de-sentimientos-en-la-investigacion>

Tartaglino, M.F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S.L., Dillon, C., Ofman, S.D., Nuñez, M.L., Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, Volume 12, Issue 1, pp. 27-35. ISSN 1853-0028, <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>.

Torrelles, E. (2022). La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario. *Revista InDret* 3, pp. 76-113. ISSN 1698-739X.

Zarit, S.H., Reever, KE. y Bach-Peterson, J.(1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, pp. 649-55. doi: 10.1093/geront/20.6.649.

PMID: 720308