

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL:

**“SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORMALES
DE PERSONAS MAYORES”**



AUTORA: MARÍA PONCE PLAZA

TUTOR: PABLO DE LA ROSA GIMENO

INSTITUCIÓN: UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

CURSO: 2019/2020

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN:	3
2. CONTENIDO:	6
1. OBJETO, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA:	6
2. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL:	7
3. TIPOS DE PERSONAS CUIDADORAS Y RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS: 12	
4. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA PERSONA CUIDADORA:	15
5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR INFORMAL:	21
6. EFECTOS DE LA SOBRECARGA SOBRE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA: 26	
7. RECURSOS SOCIOSANITARIOS DE APOYO A LOS CUIDADORES INFORMALES:	31
8. ESTRATEGIAS EFICACES PARA LA PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR	37
9. EL TRABAJO SOCIAL EN LA PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR:	47
3.CONCLUSIONES:	51
4. BIBLIOGRAFÍA:	54

1. INTRODUCCIÓN:

El avance en la ciencia y la tecnología ha conseguido en los países desarrollados un avance sobre la salud y enfermedad. La sociedad actual se caracteriza por la baja natalidad, la baja mortalidad y la elevada expectativa de vida con el consecuente predominio de las enfermedades crónicas y del grupo de personas mayores.

Estos factores conllevan a un aumento del número de personas dependientes que necesitan asistencia y cuidados de larga duración.

Estas circunstancias han dado lugar a la aparición de una nueva figura que presta cuidados a las personas dependientes, haciéndose cargo de los constantes cuidados de manera altruista, sin preparación y sin remuneración alguna: el cuidador informal.

La familia, y en particular la mujer o las hijas, son las que tradicionalmente se ha encargado de este cuidado, dado el carácter familista de las sociedades mediterráneas.

En la actualidad esta situación es insostenible, por un lado, por la fuerte discriminación de género que existe y porque la responsabilidad de los cuidados descansa en un grupo de población (mujeres en su mayoría) cuya disponibilidad es finita, dado el cambio cultural y laboral que se ha dado para conseguir una igualdad de género en España. En este sentido, la enfermedad no solo perjudica a una persona, sino a la familia que debe coger el relevo y ayudarlo para el desarrollo diario. Esto va a suponer una inversión en tiempo y dinero, hasta llegar al punto de tener que dejar el trabajo para dedicarse a cuidar de la persona.

Por otro lado, la ayuda que han de suministrar los cuidadores, por las propias características de la dependencia, es intensa, conlleva largas jornadas de tiempo y son asumidas por una única persona. En muchas ocasiones, esta situación sobrepasa la capacidad física y mental humana, generando la “Sobrecarga del cuidador informal”.

Además, para la Administración, asumir el coste de las personas dependientes, es insostenible dada la alta demanda y el elevado coste que generaría. Todo ello representaría un problema político, social y económico, teniendo en cuenta la insostenibilidad actual del sistema de protección social. Por este motivo, la sociedad debe prepararse para asumir el coste asociado al cuidado de las personas mayores.

En definitiva, he decidido tratar el tema de la sobrecarga en el cuidador informal puesto que es un aspecto que se observa diariamente en atención primaria y es necesario para buscar las soluciones apropiadas al problema de la sobrecarga del cuidador, puesto que, si se mejora su bienestar y calidad de vida, la persona dependiente va a recibir mejores cuidados.

Con este trabajo pretendo crear un espacio para los cuidadores. Una guía de información que les sirva de referencia para conocer un poco más sobre este tema, los efectos que tiene la sobrecarga y formas para prevenirlo.

Para contextualizar, este trabajo está estructurado de la siguiente forma:

En primer lugar, se incluye el apartado de “Objeto, objetivos y metodología” del trabajo en cuestión. A continuación, aparece una revisión teórica o aproximación conceptual sobre la dependencia, cuidado informal, etc. Para conocer los conceptos más ligados al contenido.

La tercera parte es una clasificación de cuidadores y personas receptoras del cuidado. En los cuidadores vamos a realizar una clasificación con respecto al grado de implicación, a la formación y motivación.

En las personas receptoras de cuidados se realiza una tipología según el grado y el tipo de dependencia que presente la persona.

A continuación, para conocer el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras, su prevalencia y las principales características.

Para ello, se ha realizado una revisión teórica de los principales estudios realizados hasta la actualidad, comparando los perfiles de diferentes países (europeos en su mayoría) para observar las diferencias internacionales y nacionales.

En el siguiente apartado, aparece una recopilación de los instrumentos utilizados para medir la sobrecarga en el cuidador informal, clasificados según el nivel de validez y fiabilidad de los elementos.

Este trabajo recoge también cuáles son los recursos sociales y sanitarios de apoyo a cuidadores informales de los que se disponen en España, tanto a nivel formal como informal y un análisis de cada uno de ellos, que llevan a la conclusión de que los apoyos

de carácter formal son insuficientes, puesto que únicamente se pueden utilizar como ayuda complementaria al apoyo informal.

Por último y una de las partes más importantes, sería la información de los efectos de la sobrecarga en la salud y calidad de vida y las estrategias de prevención, que nos sirve para proponer una serie de estrategias de intervención para establecer soluciones ante la carga del cuidador informal de personas dependientes.

Es importante saber que el estado de ánimo del cuidador va a determinar la relación que establece con la persona que cuida y que cuidar a una persona dependiente es muy complicado, puesto que puede afectar a ámbitos de la vida durante mucho tiempo. Por ello hay que prever problemas y situaciones futuras que nos permiten anticipar y planificar posibles soluciones.

El último apartado del trabajo recoge una conclusión que recopila la información más importante anteriormente explicada con detalle y las referencias bibliográficas del estudio.

Para terminar, recordemos que, la tarea del cuidado se puede convertir en una experiencia positiva y gratificante. Se van a descubrir nuevas capacidades, cualidades, aptitudes de nosotros mismos que hubiera sido bastante complicado descubrir de otra forma. Además, esta situación nos va a permitir crear una relación más próxima y afectiva con la persona que cuidamos, pero para ello, hay que cuidar al cuidador.

2. CONTENIDO:

1. OBJETO, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA:

1.1.OBJETO:

La sobrecarga en los cuidadores informales y sus efectos en la calidad de vida.

1.2.OBJETIVOS:

Objetivo general:

- Conocer cuáles son los factores que inciden en la sobrecarga del cuidador informal.
- Conocer los efectos de la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores.
- Proponer estrategias de prevención de la sobrecarga y la claudicación del cuidador.

Objetivos específicos:

- Conocer la figura del cuidador informal, el perfil sociodemográfico y las atenciones que presta.
- Reconocer los diferentes tipos de cuidadores informales que existen actualmente.
- Determinar los efectos psicosociales de la sobrecarga del cuidador en la claudicación familiar.
- Proponer instrumentos o herramientas necesarias para valorar el nivel de sobrecarga que sufren las personas cuidadoras de carácter informal.
- Establecer las estrategias más efectivas para la prevención de la sobrecarga y claudicación familiar desde intervenciones de carácter sociosanitario.

1.3.METODOLOGÍA:

El siguiente Trabajo de Fin de Grado se elaborará fundamentalmente a través de la recopilación y estudio del conocimiento disponible sobre el objeto de estudio mediante la consulta a fuentes bibliográficas y documentales de carácter científico en inglés y español.

2. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL:

Antes de introducir el contenido de este trabajo, es importante conocer una serie de conceptos íntimamente ligados al contenido:

2.1. Abandono:

Hace referencia a la ausencia o la ruptura de un lazo afectivo de relaciones entre las personas, que a menudo, acarrea olvido de las obligaciones materiales o morales concomitantes y provoca sentimientos de frustración (AA.VV., 2012).

2.2. Cuidador:

El cuidador es la persona (padre, hijo, familiar, amigo, voluntario, vecino, etc.), institución o asociación, con o sin ánimo de lucro, que atienden a personas dependientes. Es importante tener acceso a la información específica y útil para aquellas personas que se encargan de cuidar a otras.

Es frecuente que el cuidado se realice de una forma gradual, es decir, al principio se comienza ayudando a alguien a cocinar, lavarle la ropa, pagar cuentas, etc. Pero, más adelante, los cuidados que necesita son mayores y el tiempo de cuidado va a aumentar (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2020).

La persona dependiente puede necesitar cuidados por dos razones (SemFYC, 2020):

- Por envejecimiento: Puede llegar un momento en que la persona de nuestro entorno alcance una edad en la que se haga dependiente de nosotros. Según el grado que tenga de dependencia, que además suele cambiar con el tiempo, hemos de aprender a adaptarnos a las circunstancias.
- Por discapacidad de origen congénito o accidental, de origen sensorial, motor o psicológico.

2.3. Cuidador familiar:

El cuidador familiar es la persona que otorga un cuidado informal y no recibe ningún tipo de remuneración o retribución económica. Se catalogan como cuidadores principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de la persona dependiente. Son definidos como la persona que asiste o cuida a otra afectada por

cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones.

La tarea de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando un enorme esfuerzo y carga sobre el cuidador, la cual, si no se logra controlar adecuadamente, puede traer repercusiones a nivel tanto físico, psíquico, social y religioso.

Cuando se requiere cuidados que necesitan mayor complejidad, se hace referencia a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir, que necesitan cuidados considerados que sobrepasan los límites de lo usual. Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo que provoca la interrupción de los roles que desempeña la persona como con su familia como en sociedad (Scientific Electronic Library Online, 2020).

2.4.Cuidador informal:

Es la persona que realiza la tarea del cuidado a otras personas (en este caso, a personas mayores), que, dadas sus características, no pueden valerse por sí mismas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. En este caso, el cuidador forma parte del núcleo familiar, vecino, amigo o persona cercana a la persona a cuidar sin recibir remuneración por ello.

Actualmente, sigue siendo la familia, sin haber expresado explícitamente el deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la mayor portadora de recursos y la máxima responsable del cuidado (López García, E.P., 2016).

2.5.Liberación:

Es un concepto fundamental para el nuevo Trabajo social. El término representa, contraposición, la idea de “no libre” y de la “necesidad de ser libre” como correlato a la dominación y la dependencia.

El concepto de liberación se construye sobre dos supuestos: El primero, que existe una evolución de la humanidad hacia fases cualitativas, es decir, un ascenso humano. Y el segundo, que el hombre construye la historia y es responsable de conducir la evolución. (AA.VV., 2012).

2.6.Necesidades:

Las necesidades son un estado de carencia de algo que se considera fundamental para que podamos desarrollarnos como personas y por el cual se moviliza una acción para satisfacerla. Esta necesidad suele ser concreta (alimento, vivienda, ocupación laboral...) o abstracta (salud, educación, afecto...). Las necesidades se expresan a través del deseo o de la afirmación de carencia como consecuencia de la no satisfacción de la misma¹. Las necesidades pueden ser individuales o colectivas. Ésta última, habla de necesidad social (AA.VV., 2012).

2.7.Sobrecarga del cuidador:

Se define como la experiencia subjetiva que vive el cuidador tras las demandas de atención. Hace referencia a múltiples dimensiones, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que realiza el cuidador en los ámbitos de la vida y, la carga subjetiva, se refiere a la reacción emocional frente a las demandas de cuidado. (Scientific Electronic Library Online, 2020).

Con frecuencia, el cuidador ve afectado su estado de salud y bienestar y se siente incapaz de afrontar con totalidad la responsabilidad, pasando a ser, para el área sanitaria, un paciente “oculto” o “desconocido”.

También conocido como síndrome del cuidador quemado. Este síndrome lo padecen ciertas personas que se encargan del cuidado de personas mayores dependientes. Se caracteriza por ser un estado de agotamiento físico y emocional, de estrés y cansancio que sufren los cuidadores debido a la falta de sueño, de libertad, de tiempo para sí mismos y de abandono de las relaciones sociales, lo que además provoca conflictos con su red familiar y de amistad.

2.8.Claudicación familiar:

Según Esperanza Santos, médico de familia y máster en bioética y José Carlos Bermejo, profesor de la Universidad Ramón Lull de Barcelona, la claudicación familiar es la incapacidad que se experimenta por parte de la familia para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente. La consecuencia suele ser un empeoramiento de los cuidados y un enorme sufrimiento de la familia por el aumento de la demanda de cuidados y asistencia.

Existen muchos factores que pueden influir en la aparición de la claudicación familiar, como por ejemplo la estructura de la familia, puesto que cuando un miembro de la familia cae enfermo puede afectar a toda la familia o únicamente a una parte de ella.

Es probable que se aparezca la claudicación familiar en las siguientes circunstancias: Mala relación previa con familiares, dificultad para compatibilizar los cuidados con la vida personal del cuidador, negación de la enfermedad o de la gravedad de ésta, escasos recursos sociales, agravación de los síntomas o empeoramiento de la enfermedad... (Santos & Bermejo, 2015).

2.9. Dependencia personal:

Hace referencia al estado o la situación de subordinación, sometimiento, sujeción o inferioridad jerárquica. La situación de dependencia no solo existe entre personas, también puede ocurrir entre grupos, clases o naciones. No por razones de jerarquía sino como consecuencia de la existencia de determinadas estructuras. La dependencia se mide según la determinación del grado, por ello, existen tres grados de dependencia (AA.VV., 2012).

2.10. Persona mayor:

Para designar a las personas mayores, se ha utilizado gran variedad de términos. La conceptualización general define a la persona mayor como aquella persona de sesenta años o más, salvo que la ley interna determine una edad menor o mayor, siempre que ésta no sea superior a los sesenta y cinco años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor.

La expresión de “tercera edad”, proviene de la segunda mitad del siglo XX. Surge en Francia y es acuñada por el doctor J.A. Huet. Se designa a personas de diversas edades, como jubilados, pensionistas o percibidos como de baja productividad. Más adelante se acuña el término para hacer referencia a personas jubiladas y pensionadas de más de sesenta años.

Conceptualizar a la vejez es importante no solo para atender a los cambios psico-físicos que, inevitablemente, tienen lugar en la persona que envejece, sino también en las consideraciones socioculturales de la edad (AA.VV., 2006).

2.11. Envejecimiento:

Desde un punto de vista biológico, el envejecimiento es la consecuencia de acumular una variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades tanto físicas como mentales, un aumento del riesgo de padecer una enfermedad y, finalmente, la muerte.

Además de cambios biológicos, el envejecimiento está asociado a otras transiciones de la vida como es la jubilación, el traslado a otras viviendas más apropiadas, el fallecimiento de amigos y de pareja...

Como respuesta de salud pública al envejecimiento, es importante tener en cuenta no solo los elementos que se amortiguan a las pérdidas asociadas con la vejez, sino a los que pueden reforzar la recuperación, crecimiento psicosocial y la adaptación. (Organización Mundial de la Salud, 2018).

3. TIPOS DE PERSONAS CUIDADORAS Y RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS:

Al hablar de personas cuidadoras, es importante previamente conocer que existen diferentes tipos de cuidadores, al igual que de personas cuidadas.

Para realizar la siguiente clasificación se ha obtenido la información de dos páginas de gran interés y rigor, como son:

En primer lugar, “El Rincón del Cuidador”. Es una plataforma que proporciona a los cuidadores soporte emocional, consejos, protocolos para atender al familiar dependiente, artículos y cambios en la normativa.

En segundo lugar, para la clasificación de los tipos de personas receptoras de cuidados, se ha utilizado la información a partir de “Fundación Caser”, que es un portal de promoción de la salud y la autonomía personal, con el objetivo de impulsar el desarrollo de la Ley de Dependencia en España.

Es importante saber que cada persona y cada circunstancia va a ser diferente al resto, dadas las características de cada uno, pero en este caso vamos a realizar la siguiente tipología:

3.1.TIPOS DE PERSONAS CUIDADORAS:

Para establecer los tipos de personas cuidadoras se ha utilizado la clasificación que realiza Hartmann et al (2020), diferenciando los tipos de cuidadores en función de diferentes grados:

- **Según el grado de implicación:**
 - Cuidador principal: Es la persona principal de apoyo. Normalmente forma parte de la unidad familiar y reside en el propio domicilio de la persona a la que cuida o muy próximo a él.
 - Cuidador secundario: No eres la persona principal de apoyo, pero sí que realizas su cuidado en determinadas ocasiones. No necesariamente has de pertenecer a la unidad familiar o a un núcleo cercano de relación.

- **Según el grado de formación:**

- Cuidador informal: Forma parte del entorno familiar y colabora en mayor o menor medida en la atención a la persona dependiente. No son remunerados y tienen un elevado compromiso y afecto hacia la persona dependiente. Además, no disponen de capacitación alguna en cuidados.
- Cuidador formal: Aquella persona que tiene la formación profesional adecuada y recibe una remuneración por el trabajo que realiza. Ofrecen atención con límites de horarios y tienen un mero vínculo afectivo.

- **Según el grado de motivación:**

- Altruismo: cuidas a la persona que lo necesita, sea o no de tu familia, porque esa acción te hace sentir bien.
- Reciprocidad: En otros momentos de tu vida esa persona ha cuidado de ti y ahora tu sientes que debes realizar ese cuidado hacia él/ella.
- Culpabilidad: cuando se tienen sentimientos de culpa generados en el pasado y la tarea del cuidado supone reciclar esos sentimientos.
- Aprobación social del entorno: Tener el pensamiento de que si no cuidas de esa persona dependiente serás mal valorado por tu entorno.

3.2.TIPOS DE PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS:

La siguiente tipología ha sido realizada según el grado y el tipo de dependencia que presente la persona que recibe el cuidado. En este sentido, realizamos la siguiente distinción: Según el tipo de dependencia y según el grado de dependencia (Caser, 2020).

- **Según el tipo de dependencia:**

- Dependencia física: Cuando la persona ha perdido el control de sus funciones corporales, así como de su interacción con los elementos físicos del entorno. Ej.: Esclerosis múltiple.
- Dependencia psíquica: Cuando la persona ha perdido la capacidad de tomar decisiones y de resolver sus problemas.
Ej.: Alzheimer.

- Dependencia sensorial: Esta dependencia se debe a la alteración en alguno de los sentidos (la vista y el oído fundamentalmente). Repercute en la capacidad de la persona para desarrollar su vida cotidiana con normalidad. Ej.: Ceguera.
- Dependencia mixta: Generalmente se inicia a partir de una enfermedad que provoca problemas de distinta índole, generando dos o más tipos de dependencia en el mismo momento. Ej.: Parkinson.
- **Según el grado de dependencia:**
 - Grado 1 (Dependencia moderada): La persona dependiente necesita ayuda para realizar las actividades de su vida cotidiana, con un mínimo de una vez al día o necesita ayuda intermitente para su autonomía personal.
 - Grado 2 (Dependencia severa): La persona dependiente necesita ayuda para realizar gran las actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, aunque no requiere la presencia permanente del cuidador para su autonomía personal.
 - Grado 3 (gran dependencia): La persona dependiente sufre una pérdida total de su autonomía física o mental, por lo que necesita la presencia continuada de otra persona para realizar gran parte de las actividades básicas de la vida diaria.

4. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA PERSONA CUIDADORA:

El objetivo de este apartado es conocer cuáles son las características del cuidador informal en base al perfil sociodemográfico, físico y psicológico de la persona y, de esta manera, evaluar el nivel sobrecarga.

Para analizar su perfil se han determinado una serie de variables sociodemográficas del cuidador, las cuales son: La relación existente entre el cuidador y el receptor de cuidados, el sexo, la edad, localización geográfica, el estado civil, el nivel educativo, la situación laboral, la clase social a la que pertenece y el estado de salud.

Para conocer los resultados con datos estadísticos, se utiliza un estudio sobre la situación de los cuidadores no profesionales en España realizado por Merck (2019). Se trata de un estudio donde han colaborado 506 cuidadores no profesionales residentes en España, entre los 18 y los 75 años en el mes de julio de 2019. Además de la variedad de edad, la muestra varía en sexo y procedencia geográfica.

Además, se toman datos estadísticos de estudios europeos e internacionales que he obtenido a través de los resultados estadísticos que ofrece el IMSERSO, ONU, Eurostat, CIS... Para contrastar la diferencia entre países con respecto al perfil sociodemográfico del cuidador informal de personas mayores en situación de dependencia.

4.1. La familia como fuente principal de cuidado:

En vínculo familiar es una variable muy relevante para medir el perfil sociodemográfico del cuidador puesto que, los cuidadores informales de personas dependientes suelen ser familiares directos, como, por ejemplo, el conyugue, los hijos o los padres.

El sexo, la convivencia y el estado civil del cuidador, son variables relacionadas que determinan la persona que va a ser encargada del cuidado. En primer lugar, las personas que asumen la mayor parte del cuidado son las madres, hijas y esposas.

No solo el siguiente estudio, sino todos los datos tanto nacionales como internacionales, confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados principales en personas dependientes en los países desarrollados.

En cuanto al estudio en cuestión, Merck, (2019): “Más de la mitad, concretamente el 54%, cuidan de sus padres o suegros. Le sigue el 19% que se ocupa de sus abuelos y el 9% que cuida de su pareja o cónyuge” (p.4).

No obstante, las diversas investigaciones realizadas en España muestran datos bastante asombrosos:

El IMSERSO (2002) señala que: “el 81% de las personas dependientes (de cualquier grupo de edad) es atendido por un familiar y no por un profesional. Asimismo, el 92,6% de las personas mayores dependientes, son atendidos por algún familiar. En España los principales cuidadores de personas dependientes son los hijos” (p.7).

Además, dada la importancia que damos los españoles a la familia, el 57% de los cuidadores encuestados afirma que, a menudo, da más importancia a la salud de la persona a la que está cuidando que a la suya. (Merck, 2019).

4.2.El sexo: “Cuidar es cuestión de mujeres”:

La cuestión que con más claridad aparece es que el cuidado informal sigue siendo actualmente un trabajo realizado por las mujeres. Esto es debido a que, desde la antigüedad, se ha formado una sociedad patriarcal con una división sexual del trabajo muy marcada, dando a los hombres el espacio público y, confinando a las mujeres el espacio privado (rol del cuidado y tareas domésticas). Es cierto que nuestra sociedad está avanzando a pasos agigantados pero la dicotomía de público-privado sigue existiendo en algunos ámbitos, como sería en el del cuidado.

El resultado del estudio en cuestión releva que el 11,7% de los cuidadores son hombres, mientras que el 88,3% son mujeres. Se observa que, respecto al tiempo invertido en el cuidado de estas personas, destaca el hecho de que los cuidadores invierten de media 3 horas más a la semana que las cuidadoras (29 horas VS 26 horas) Merck, (2019).

Además, las mujeres que se ocupan de manera no profesional de cuidado de sus familiares muestran mayor preocupación al pedir ayuda para abordar su propia salud (Merck, 2019).

En cuanto a los datos internacionales, observamos que los porcentajes son mucho más equilibrados que en Europa. Por ejemplo, en Reino Unido el porcentaje de cuidadores muestra que el 42% son hombres frente al 58% que son mujeres (Eurostat, 2003).

En cambio, en España la distribución por sexos es más radical, se sitúa en que el 75% de cuidadores de personas con discapacidad son mujeres frente al 25% que son hombres. Y el 92% de cuidadores hacia personas que necesitan atención en hogar son mujeres (IMSERSO, 2006).

4.3.Procedencia geográfica:

Merck (2019) atendiendo a la procedencia geográfica de los encuestados destaca Madrid muy por encima del porcentaje de catalanes. En este caso Madrid es la provincia donde más se cuida a los abuelos. (39% Madrid y 5% Cataluña). “Los andaluces son los cuidadores no profesionales más experimentados, los gallegos los más sacrificados y los madrileños los que más priorizan la salud de la persona cuidada” (p.4).

Además, cabe añadir el dato del cuidado semanal con referencia a la provincia. Por ejemplo, los cuidadores gallegos dedican una media de 30 horas semanales a la labor de cuidar, en cambio, en Andalucía el tiempo medio de cuidado desciende a las 24 horas semanales (Merck, 2019).

4.4.Estado civil:

Frente a esta variable no existe mucha información al respecto, pero predomina que la persona cuidadora esté casada. El predominio de este estado civil se alcanza tanto en el cuidado de personas mayores como para el cuidado de personas con discapacidad.

En concreto, datos del CIS muestran que: “alrededor del 75% de los cuidadores de personas mayores son casados, en cambio, alcanza un porcentaje del 85% de cuidadores casados para el cuidado de personas con alguna discapacidad o demencia” (CIS, 1998).

4.5.Edad del cuidador:

Frente a la variable de edad, observamos que la inmensa mayoría de los cuidadores informales son adultos que rondan un intervalo de edad de 40-60 años. Es cierto que, en este caso, habría que dividir esta variable en dos bloques:

Por un lado, encontramos el grupo de los hijos cuidadores, el cual suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años (Eurostat, 2003).

El otro bloque, hace referencia a la pareja cuidadora (mujer, marido) en este caso el rango de edad es más elevado y se sitúa en torno al intervalo de 45-68 años (Eurostat, 2003).

Según el estudio en cuestión, Merck, (2019): “La edad es una de las variables que más afecta al perfil del cuidador. El 25% destacan por haber dedicado entre 16 y 20 años al rol del cuidado y el 13% se encuentra en el intervalo de 35 a 45 años de cuidado” (p.6).

Para ser más concretos, según datos oficiales del IMSERSO: “el 70% de los cuidadores tiene más de 45 años y la media de edad ronda los 52 años” (IMSERSO, 2002).

4.6.Nivel educativo:

El nivel educativo de los cuidadores informales con frecuencia es el mismo: En general es un nivel muy bajo que no supera los estudios primarios.

Las estadísticas revelan que, de los cuidadores informales que prestan asistencia a personas mayores, un 57% no tiene estudios y un 38% únicamente tiene estudios primarios (IMSERSO, 2004).

Esta variable esta correlacionada con la edad, debido a que una mayoría son personas adultas que anteriormente no tuvieron la opción de estudiar, sino que han tenido que trabajar desde muy jóvenes. Actualmente la situación no es la misma, puesto que los jóvenes tenemos mucha más facilidad para continuar con nuestros estudios y formarnos antes de trabajar, por lo que las estadísticas a medida que la sociedad evoluciona cambiarán de manera progresiva.

4.7.Situación laboral:

Los estudios revisados tanto nacionales como internacionales a cerca de la variable de la situación laboral señalan la misma tendencia, y es que, en general, los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral. Los cuidadores han de destinar largas jornadas de su tiempo para el cuidado de la persona dependiente y, además, es un cuidado que se prolonga y agrava en el tiempo, por lo que compaginar el cuidado con alguna actividad laboral es muy complicado.

Tal como expone Merck (2019): “El 34% afirma que su carrera laboral se ha visto negativamente afectada y el 40% asegura que su rol como cuidador informal ha hecho empeorar su situación económica” (p.4).

Por ejemplo, estudios de Canadá revelan que únicamente un 22% trabajan a jornada completa, un 19% a tiempo parcial o autónomo, y el 59% restante no trabaja (Decima Research Inc. And Healthy, Canadá, 2002).

Las cifras en España son similares, puesto que indica que el 75% no desempeña ninguna actividad laboral, destinando este porcentaje en amas de casa (50%), personas jubiladas (25%) y parados/as (15%) (Eurostat, 2003).

En España, el 34% asegura que su situación laboral se ha visto negativamente afectada desde que ejerce la tarea de cuidador informal, así como un 34% dice que su situación financiera se ha visto empeorada (Merck, 2019).

4.8.Clase social/ nivel económico:

Esta variable muestra resultados diversos y confusos por lo que es difícil encontrar un patrón concreto. Probablemente porque no tiene una relación tan directa a la hora de definir el perfil del cuidador.

Podemos encontrar gran variedad de datos económicos en función de la situación familiar de cada persona, pero normalmente suelen ser ingresos bajos, aunque no precarios.

Esto se debe a que los cuidadores que tienen un mayor poder adquisitivo tendrían la capacidad económica para contratar a una persona que realice el cuidado, en cambio, las personas que no pueden permitírselo tienen que asumir consecuentemente toda la responsabilidad de cuidados.

Resultados del Panel de Hogares de la Unión Europea muestran que: “el 55% de los cuidadores informales perciben ingresos por debajo de los 1.500 euros mensuales, frente al 45% que tiene ingresos superiores a los 1.500 euros mensuales” (INE, 2005).

Además, los cuidadores informales con más años de experiencia en el rol del cuidado son los que más dificultades personales y económicas afrontan: El 41% de los cuidadores de mayor edad y el 36% de los más jóvenes, han disminuido su higiene y aseo personal, asegurando haberse descuidado físicamente y haber variado en la masa corporal (Merck, 2019).

4.9.Estado de salud:

Muchos cuidadores sacrifican su vida personal y profesional para poderse dedicar a cuidar de algún familiar. Esta acción suele repercutir contra el estado de salud y la calidad de vida de la persona, hasta el punto de que el 57% de los encuestados, afirma que da más importancia a la salud de la persona que está cuidado que a la suya propia (Merck, 2019).

Con respecto a las estadísticas, observamos que 66% de los encuestados no tiene tiempo para asistir a citas médicas por su cuenta. Pero, uno de los aspectos que sufre más afección es el estado de salud: En cuanto al descanso, el 76% tiene problemas en dormir de forma regular. Asimismo, el 32% experimenta situaciones de ansiedad (Merck, 2019).

Conclusión:

En conclusión, este apartado tiene el propósito de hacer conocer el perfil sociodemográfico del cuidador informal con variables importantes para la intervención desde el Trabajo social.

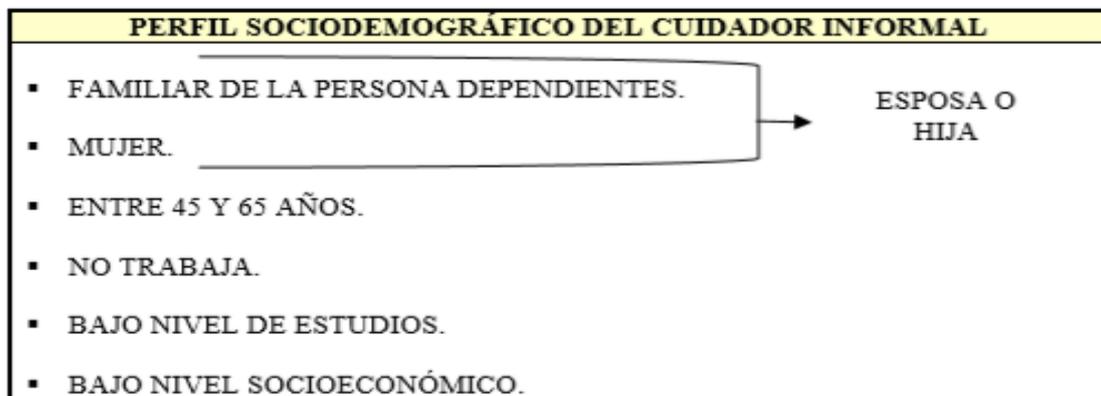
Acorde con los resultados el perfil sociodemográfico del cuidador suele ser el siguiente:

Miembro de la familia, mujer (esposa o hija), con un rango de edad entre los 45-65 años, que no realiza ninguna actividad laboral y con un nivel educativo y económico bajo, puesto que el rol de cuidador condiciona aspectos como su economía o actividad laboral. La persona a la que cuida es principalmente, por limitaciones de movilidad asociadas a la edad y el cuidador requiere, de media, 27 horas semanales de cuidado.

Vive con la persona a la que cuida y acumula una experiencia media como cuidador de 7 años y en su mayoría, se sienten poco apoyados por el sistema de salud.

Gráfico que resume el perfil sociodemográfico del cuidador informal:

Gráfico nº1. Perfil sociodemográfico del cuidador.



Fuente: Elaboración propia.

5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR INFORMAL:

La dependencia en España es cada vez un problema más importante en cuanto a sus implicaciones familiares, sociales, económicas, psicológicas y políticas. Esto es debido a que el sistema de apoyo social asume la parte más grande de asistencia a personas dependientes, que, habitualmente, se mantiene durante muchos años.

Según el IMSERSO Un 17% de la población de 65 años o más son atendidos en su hogar a través de algún tipo de ayuda informal (lo que representan 1.226.000 personas) (2006).

Por ello es importante disponer de elementos válidos y fiables para valorar el nivel de sobrecarga del cuidador informal.

Dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del SACyL (Sistema de Salud de Castilla y León), uno de los servicios prestados es la Atención al cuidador familiar.

Para poder atender a los cuidadores informales en Atención Primaria, disponen de los instrumentos más adecuados para medir el nivel de carga del cuidador familiar. Todos los instrumentos deben ser realizados por la trabajadora social del Centro de Salud.

El SACyL ha identificado, en un estudio realizado en 2009, trece instrumentos para medir el nivel de carga del cuidador, clasificados según el nivel de validez y fiabilidad de los instrumentos y las recomendaciones realizadas por el índice GRAQoL (IG):

- Siete de ellos tienen un desarrollo óptimo (IG mayor al 71%)
- Tres de ellos tienen un desarrollo aceptable (IG entre el 51%-70%)
- Tres de ellos tienen un desarrollo pobre (IG inferior al 50%)

Índice GRAQoL (IG):

El IG es: La suma de la puntuación de unos criterios procedentes/ máxima puntuación entre los criterios procedentes x100.

El IG describe el nivel de desarrollo de un instrumento según la evaluación de diferentes criterios: Adaptación cultural (en el caso de instrumentos desarrollados fuera de España), validez y adaptación de las ponderaciones y puntos de corte, fiabilidad y sensibilidad al cambio.

Va a marcar los niveles de evidencia y los grados de recomendación, puesto que, en su mayoría, están diseñados para estudios de efectividad.

A continuación, se realiza una descripción de los instrumentos que tienen un desarrollo óptimo (IG mayor al 71%) utilizados en Atención Primaria (AP), considerando su aplicación al Trabajo Social, para medir el nivel de carga del cuidador informal:

5.1. Cuestionario entrevista de Carga Familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) (GRAQoL de 90,9%):

Es un cuestionario estructurado empleado para medir la carga tanto objetiva como subjetiva y es utilizado para cuidadores de pacientes con esquizofrenia y discapacidad. Contiene 8 ítems y se realiza en un tiempo de 10 a 30 minutos.

Este instrumento está compuesto por un apartado introductorio (mide los aspectos sociodemográficos) junto con ocho módulos que miden la carga familiar (actividades de la vida cotidiana, gestos, comportamientos, rutina, preocupaciones del cuidador, etc.). Cada uno de estos módulos se evalúa mediante respuestas dicotómicas o por la escala tipo Likert.

La validez y la fiabilidad del instrumento es impecable. En su contra, estaría lo extenso que es a la hora de aplicarlo y que es poco práctico a la hora de administrárselo a los cuidadores. Además, se limita únicamente a pacientes esquizofrénicos.

5.2. La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (GRAQoL de 90,9%):

La escala de Zarit es una prueba psicológica de veintidós preguntas diseñada para valorar el grado de bienestar de los cuidadores de personas dependientes, especialmente en las personas diagnosticadas con demencia.

Mide los niveles de consciencia y de percepción de los cuidadores, relacionado con los aspectos de su vida y con cualquier alteración que pueda ser causada por la labor de asistencia. El cuidador tiene unos valores de frecuencia para responder a los ítems, siendo el 1 “nunca” y el 5 “siempre/casi siempre”.

La puntuación de esta prueba va desde los 22 hasta los 110 puntos. Hablaríamos de “sobrecarga intensa” cuando la puntuación ronda el intervalo de 56-110, de una “sobrecarga ligera” en puntuaciones de 47-55 puntos y consideramos que “no hay sobrecarga” en puntuaciones inferiores a 46.

En conclusión, este instrumento es válido y fiable para medir la sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos con alguna dependencia o trastorno psicogeriatrico.

5.3.El Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (I.E.Q.) (GRAQoL de 90%):

El IEQ significa Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (por sus siglas en inglés).

El siguiente instrumento mide la carga de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. El IEQ se utiliza en diferentes países de la Unión Europea y debido a las diferencias culturales de unos lugares y otros hace que la fiabilidad y la validez no sea del todo exacta.

El siguiente instrumento evalúa la sobrecarga del cuidador distinguiendo diferentes dimensiones como la salud, el estado emocional, los diferentes roles, etc.

El objetivo de este instrumento es que a partir de dos escalas medir el nivel de conciencia de carga o necesidad de apoyo profesional en cuidadores de personas con demencia.

El inconveniente de este instrumento es que, a pesar de sus buenos resultados, habría que seguir trabajando en su validez y fiabilidad.

5.4.El Social Behaviour Assessment Schedule (S.B.A.S.) (GRAQoL de 88,8%):

En español significa “Escala de desempeño psicosocial” y hace referencia a un instrumento que mide una serie de ítems y proporciona una puntuación global para medir el nivel de carga.

Las secciones más importantes son: La conducta del sujeto, el desempeño de los roles sociales, los efectos y el nivel de estrés.

La escala original son 286 ítems que se realizan en un periodo de una hora y media, pero existe una versión adaptada que consta de 152 ítems con una duración de media hora.

El instrumento es útil para medir la carga en enfermos mentales crónicos y es más fiable para la carga subjetiva que la objetiva. El problema es que tiene una cumplimentación muy extensa y complicada y milita su aplicación a pacientes con esquizofrenia.

5.5.El Cuestionario de Calidad de Vida de Familiares de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (C.C.V.F.E.I.I.) (GRAQoL de 83.3%):

El significado de las siglas de este instrumento es: Cuestionario de Calidad de Vida de los Familiares de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

El siguiente instrumento trata de un cuestionario de catorce preguntas estructuradas de acuerdo con la Escala tipo Likert y siete niveles de respuesta, que pretende medir la calidad de vida de los familiares que conviven con los pacientes y realizan la tarea del cuidado. La puntuación oscila entre 14 (peor calidad de vida) y 98 (mejor calidad de vida).

Aunque sea un instrumento fácil de aplicar y sencillo, se limita únicamente a cuidadores de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

5.6.El Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (C.S.C.D.P.) (GRAQoL de 83,3%):

El siguiente instrumento (Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Diálisis Peritoneal) hace referencia a un cuestionario de treinta preguntas que incluye tres escalas: la dependencia del paciente (8 ítems), la sobrecarga subjetiva (12 ítems) y objetiva (10 ítems) del cuidador, donde cada ítem puntúa de 0 a 4 puntos según la intensidad de la respuesta.

El problema de este instrumento, al igual que del anterior, es que, aunque tenga una sencilla y fácil aplicación, se ha creado expresamente para los cuidadores familiares de pacientes en diálisis peritoneal.

5.7.El Cuestionario de Índice de Esfuerzo del Cuidador (I.E.C.) (GRAQoL de 72,72%):

El siguiente instrumento ha sido validado recientemente en España y trata de validar el nivel de carga percibida y el esfuerzo que realiza el cuidador. Va dirigido a una población diana de personas dependientes en general.

Se compone de 13 preguntas dicotómicas (únicamente 2 posibles respuestas: Sí/No) que se han de realizar durante una entrevista clínica y cada respuesta afirmativa puntúa 1 punto.

Por tanto, la valoración tiene un rango de 0 a 13 puntos y una puntuación de 7 o mayor que 7 sugiere la existencia de sobrecarga.

La reducción del GRAQoL se debe a que no se informa de la fiabilidad test-retest ni de la fiabilidad entre observadores, no obstante, el análisis estadístico para obtener la validez y fiabilidad es correcto y su aplicación es fácil y breve, por lo que debe ser tenido en cuenta a la hora de valorar la carga del cuidador.

Conclusión

A la vista de los resultados obtenidos, analizando los instrumentos con un desarrollo óptimo empleados en Atención Primaria, es considerado que los instrumentos deben reunir las siguientes características: Ser sencillos, fáciles de aplicar, con una cumplimentación rápida, una fiabilidad, validez suficiente, acreditada y con una elevada puntuación en el IG.

Estos instrumentos han de ser realizados por el trabajador social sanitario de atención primaria debido al carácter social del problema y, si fuera necesario, puede contar con el apoyo del equipo multidisciplinar del centro (enfermeros, médicos, etc.)

Por lo tanto, limitándonos a los siete instrumentos con un desarrollo óptimo en IG y teniendo en cuenta las características previamente mencionadas, el instrumento más adecuado para emplear en atención primaria para medir la sobrecarga en cuidadores informales sería El Cuestionario de Zarit.

Como conclusión, resaltar que resulta necesario seguir investigando en la aplicabilidad, validez y fiabilidad de los instrumentos para que puedan ser utilizados en Atención Primaria y, además, crear o bien, cuestionarios específicos a cada patología o una escala de sobrecarga general, independientemente de la patología del paciente al que cuidan.

6. EFECTOS DE LA SOBRECARGA SOBRE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA:

El cuidador informal es aquella persona que procede del círculo familiar, de amigos o vecinos, que se encarga del cuidado de una o varias personas dependientes o no autónomas, que vive a su alrededor.

El cuidado prolongado de una persona dependiente acaba afectando, en muchas ocasiones, a la calidad de vida de la persona cuidadora. Además, el aumento de la dependencia del paciente va a generar un aumento en el esfuerzo del cuidador que van a generar sentimientos contrapuestos en el cuidador, como, por ejemplo: Aislamiento, resentimiento, tristeza, estrés... Que van a afectar en su estado tanto físico como mental.

Por eso, es importante que el profesional de salud de atención primaria sea consciente del grado de carga y la afección en la calidad de vida que sufre la persona cuidadora, con la finalidad de plantear medidas y mejorar su condición de salud tanto física como mental.

La valoración de la calidad de vida de la persona cuidadora permitirá crear estrategias de intervención que mejoren su calidad de vida y, de forma indirecta, mejorar los cuidados de la persona dependiente.

Cuando se habla de sobrecarga, hay que saber que se produce en dos dimensiones: Objetiva y subjetiva. López García, E.P. (2016).

La sobrecarga objetiva se refiere al tiempo que dedica a los cuidados y las demandas que tiene que asumir, como sería la carga física y la exposición a situaciones estresantes por el hecho de cuidar a una persona dependiente.

La sobrecarga subjetiva hace referencia a la forma en que percibe la tarea del cuidado y a la respuesta emocional que expresa tras cuidar a un familiar.

Tras la publicación de “El cuidador informal” en la Revista de Enfermería de Castilla y León, creado por López García, se conocen los siguientes efectos de la sobrecarga sobre la salud y calidad de vida:

6.1. Cambios en la vida del cuidador:

A menudo, la persona cuidadora experimenta cambios en su vida cotidiana. Es frecuente observar cambios en las relaciones familiares, economía, tiempo libre, salud y estado de ánimo como consecuencia del cuidado informal. López García, E.P. (2016).

- Familia:

Es frecuente encontrar conflictos familiares debido al cambio de rol que tenían asumido previamente, puesto que se producen variaciones. También se producen cambios en la relación del cuidador con sus hijos, pareja, etc. Personas que no están directamente relacionados al cuidado de la persona dependiente pero que tienen una relación muy cercana con el cuidador. Ç

- Economía:

La economía puede variar debido a dos motivos. El primero porque el cuidador tiene que dejar de trabajar o reducir la dedicación a la vida laboral porque destina grandes jornadas en el cuidado de un familiar. Y el segundo motivo, es debido al aumento de gastos por cuidar a la persona dependiente.

- Tiempo libre:

El cuidado de la persona dependiente se convierte en la prioridad del cuidador, destinando a ello gran parte del tiempo, por lo que descuida muchas veces sus necesidades reduciendo en gran medida el tiempo libre.

- Salud:

Diversos estudios exponen que la tarea del cuidador informal afecta a la salud tanto a nivel físico como psíquico, empeorándola.

- Estado de ánimo:

Es muy frecuente encontrar cambios en el estado de ánimo del cuidador. Esto es debido a que, por un lado, la persona a la que está cuidando suele ser un familiar o alguien muy cercano y el afecto es muy grande. Por otro lado, los cambios generados en la vida del cuidador van a hacer que su estado de ánimo cambie. Es frecuente encontrar sentimientos como enfado, irritación, desesperación, preocupación, tristeza e incluso ansiedad.

Esta situación suele aparecer de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo, adaptándose a los cambios que va dando la persona dependiente.

No hay que olvidar que la persona dependiente también estará pasando por un proceso de adaptación, en el cual tenga que adaptarse a ser cuidado por otra

persona y a no poder hacer actividades básicas de la vida diaria por sí solo, lo cual se verá reflejado en sentimientos de frustración, inutilidad, aislamiento, enfado, etc. El cuidador deberá detectar esos síntomas y procurar una buena adaptación de ambos.

6.2.Cambios en la salud del cuidador:

Asumir el rol de cuidador puede generar sentimientos de satisfacción o de enriquecimiento, pero a menudo se convierte en una situación de cansancio y desesperación, en la que aparecen muchas emociones difíciles de interpretar.

El cuidador deja a un lado sus necesidades para priorizar el cuidado de la persona dependiente, pero es importante tener presente que su propia salud y su estado de ánimo afecta directamente al bienestar de la persona dependiente, López García, E.P. (2016).

Esta situación puede producir una sobrecarga en el cuidador, por ello es importante conocer cuáles pueden ser los problemas previos, la interacción con los demás o las conductas de riesgo que nos van a servir de señal de alerta ante una posible situación de sobrecarga.

- Problemas físicos:

Es frecuente el que el cuidador informal sufra problemas físicos como la pérdida de energía, fatiga o ansiedad debido al cansancio.

Debido a la situación pueden aparecer problemas de palpitaciones, tembleque de manos o molestias digestivas que generen un aumento o disminución del apetito.

El cuidador va a tener la sensación de que su salud está empeorando, pero no va a admitir que los síntomas físicos se justifiquen mediante el rol del cuidado.

- Problemas emocionales:

Generalmente el cuidador va a vivir diversidad de emociones que le va a costar gestionar y controlar, generando cambios frecuentes de humor o estado de ánimo. Van a ir apareciendo de manera gradual, dependiendo de la situación de la persona dependiente.

Es frecuente que el cuidador se enfade con facilidad, que esté de mal humor o irritable, así como sentimientos de tristeza, culpa, preocupación, frustración...

Además, se puede observar problemas de memoria o un aumento en la dificultad de concentración, así como crear reacciones de duelo hacia la persona dependiente.

Muchas veces aparecen problemas emocionales durante la interacción con los demás, como, por ejemplo: tratar a personas de la familia de forma diferente a lo habitual, tendencia a aislarse, no mostrar tanto interés en actividades y personas que anteriormente lo tenían, sentir vergüenza por la conducta del familiar enfermo, actuar de manera negativa cuando alguien intenta ayudar al cuidador, problemas en el puesto de trabajo, etc.

Al igual que con los problemas físicos, no va a admitir que la presencia de este tipo de síntomas se justifique con el rol del cuidado.

- Conductas de riesgo:

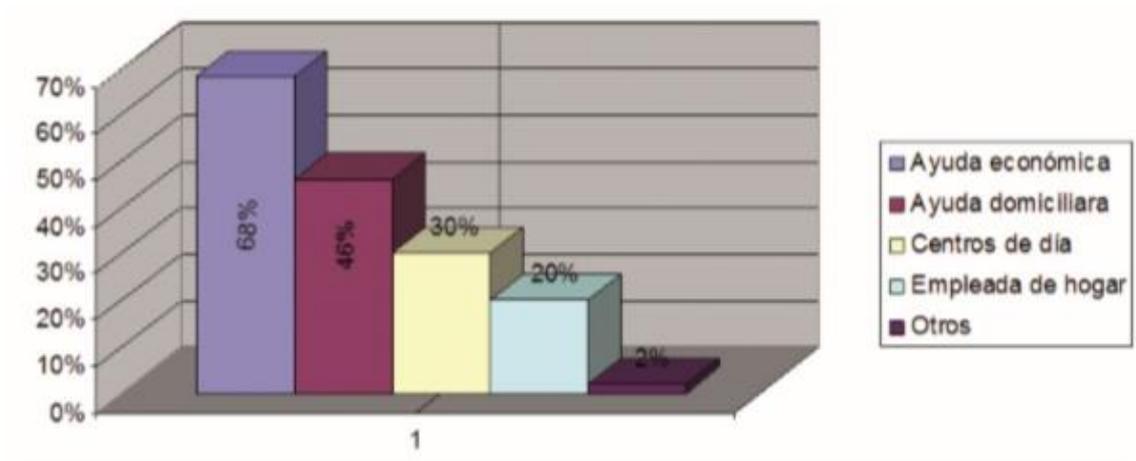
Debido a los problemas físicos y emocionales, es frecuente que aparezca la ansiedad o los problemas de sueño (despertarse a media noche, dificultad para dormir, etc.) y que aparezcan conductas de riesgo, como, por ejemplo: Consumo excesivo de bebidas con cafeína, con alcohol o tabaco, trastornos en la alimentación, hiperactividad, consumo excesivo de medicamentos (pastillas para dormir, por ejemplo), o crear actos rutinarios repetitivos (como por ejemplo ordenar constantemente).

6.3. Estudio “Sobrecarga del cuidador principal”:

La Revista de Enfermería de Castilla y León, realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal a cerca de la sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes dependientes. El estudio se realizó en el año 2009 y participaron dos Zonas Básicas de Salud de la comunidad de Ávila: Las Navas del Marqués y Gredos.

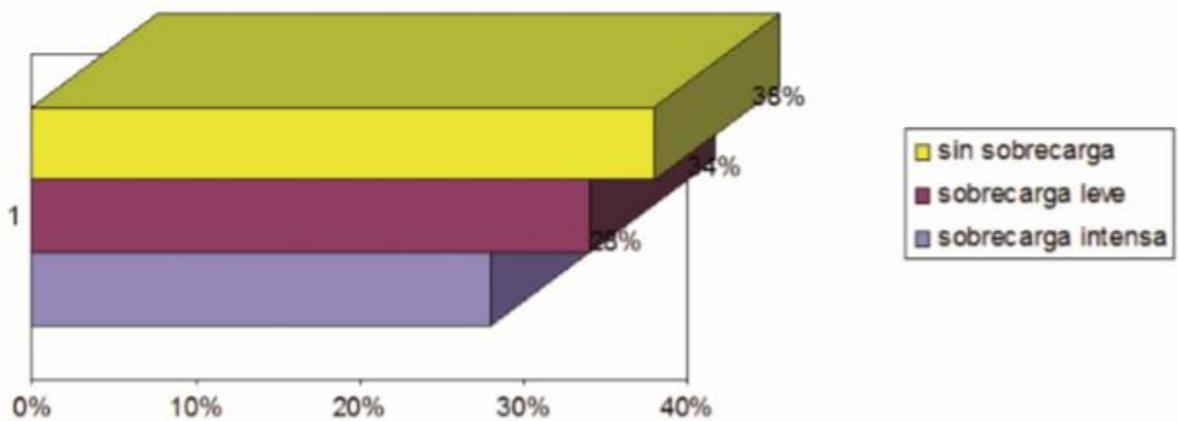
Uno de los resultados que se obtuvieron del estudio y que me parece interesante incluir en este apartado, es que los cuidadores informales demandan a la administración, fundamentalmente, ayuda económica. Estos resultados apuntan que las familias son solidarias con las personas dependientes y los mantienen en el hogar. El 64% recibe ayuda únicamente de su red familiar y la mayoría, coinciden en que necesitan una ayuda económica por parte del sistema formal y contemplado en la Ley de Dependencia.

Gráfico n°2. Demandas al sistema formal del cuidador principal:



Fuente: López García, E.P. (2016).

Gráfico n°3. Sobrecarga percibida.



Fuente: López García, E.P. (2016).

Como es posible observar, el rol del cuidador informal puede generar cambios en muchas dimensiones de su vida, que van a afectar de manera directa en la persona dependiente. Por ello es importante conocer los problemas frecuentes o las conductas de riesgo para actuar antes de que el cuidador se vea sometido en una situación de sobrecarga.

7. RECURSOS SOCIOSANITARIOS DE APOYO A LOS CUIDADORES INFORMALES:

7.1. Recursos sociosanitarios:

Al hablar de recursos sociosanitarios se hace referencia a los servicios y prestaciones que, tanto el paciente dependiente como la persona cuidadora pueden solicitar ante una situación de necesidad.

En todos los servicios sociales y sanitarios como, por ejemplo: El centro de salud de Atención Primaria, los Servicios Sociales, hospitales, residencias, centros sociosanitarios, y similares, vamos a encontrar trabajadores/as sociales, que son los profesionales encargados de asesorar, orientar, atender y hacer los trámites que consideren necesarios en el campo social y sanitario para ofrecer tanto al paciente como al cuidador una mejor calidad de vida.

Dada la importante contribución que realizan los cuidadores informales para mejorar el bienestar de las personas dependientes es importante evitar que se “quemem” o agoten. Por ello, las intervenciones con los cuidadores tienen como objetivo reducir o eliminar aquellos efectos negativos del cuidado como, por ejemplo: Los conflictos familiares, laborales, la disminución del tiempo libre y de las redes sociales y los problemas tanto físicos como emocionales.

Para poder solicitar los recursos sociosanitarios de apoyo a cuidadores informales es necesario que la persona dependiente tenga previamente reconocido algún grado de dependencia.

7.2. Proceso de reconocimiento del grado de dependencia:

Para iniciar el proceso de reconocimiento de la dependencia es necesario recoger la solicitud en las oficinas de servicios sociales o en el centro de salud de atención primaria, así como en el ayuntamiento.

Una vez se ha rellenado la solicitud con los datos correspondientes hay que entregarla en el registro del ayuntamiento de la localidad o en los servicios sociales de atención primaria.

Cuando la solicitud ha sido tramitada, el servicio de valoración se pone en contacto para acordar una cita y realizar una valoración de dependencia en el mismo domicilio.

Una vez que se ha realizado la valoración, si se cumplen los requisitos, una comisión pasará el caso a la trabajadora social de atención primaria del ayuntamiento, quien iniciará un plan individual de atención donde decidirá cuales son los recursos necesarios en función de la valoración.

A continuación, se analizan los recursos sociosanitarios que habitualmente se le ofrecen a las personas cuidadoras, tratando de mostrar en que consiste cada una de ellas, cuáles son sus características y sus objetivos.

7.3. Apoyo formal:

El apoyo formal hace referencia a la prestación de los servicios comunitarios a los que la persona dependiente y el cuidador tienen derecho. Estas intervenciones ofrecen unos servicios especializados que atienden las necesidades de las personas dependientes y dan un “respiro” a los cuidadores informales para que no tengan que emplear largas jornadas de tiempo dedicadas al cuidado.

Estos servicios son considerados como una ayuda complementaria al apoyo informal, para contribuir a una mejor calidad del cuidado.

La política social trata de que los servicios formales sean una ayuda complementaria del apoyo informal (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

En España resulta insuficiente la ayuda formal a la que tienen acceso los cuidadores informales, además, la gran mayoría se encuentran dentro de la iniciativa privada.

Servicios del SAAD:

Bajo la Ley de Dependencia encontramos el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es un sistema comprendido por varios servicios y prestaciones del IMSERSO orientados a mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y sus cuidadores. Algunos de estos servicios son:

- Servicio de teleasistencia: Es un servicio dirigido a personas dependientes o con discapacidad, que permite pedir ayuda gracias a un pulsador en caso de

emergencia desde el propio domicilio. Tiene el objetivo de aumentar su autonomía.

- Servicio de prevención de situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal: Hace referencia a programas orientados a promover la salud, la prevención de la discapacidad y la rehabilitación.
- Servicio de ayuda a domicilio: Una persona acude al domicilio para encargarse del mantenimiento del hogar (limpieza, preparar alimentos, etc.) y realizar cuidados personales de asistencia.
- Prestación de cuidados en el entorno: Desde la Ley de Dependencia del artículo 39/2006 del 14 de diciembre se estipula el derecho a recibir una prestación económica por cuidar de un familiar, refiriéndose a aquellas personas que realizan un apoyo familiar impedido y que no son cuidadores profesionales. Al igual que si está siendo cuidado por su cónyuge, parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco, siempre y cuando lo hayan hecho durante el periodo previo de un año a la fecha de presentación de la solicitud y que se den las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad de lo vivienda y así lo establezca su PIA (Programa Individual de Atención).

Es una prestación económica que tiene el objetivo de mejorar el cuidado de la persona dependiente. La prestación se utiliza para los cuidados dentro del entorno familiar (apoyo económico para los cuidadores informales), para contratar servicios de asistencia privados o para contratar asistentes personales.

- Estancias diurnas/nocturnas/temporales en residencias: Existe la posibilidad de acudir a una residencia durante cierto tiempo o momentos del día para reducir la carga en los cuidadores informales.

7.4. Grupos de Ayuda Mutua:

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) son espacios donde los cuidadores pueden expresar sus sentimientos y preocupaciones sobre el cuidado de algún familiar al que atienden o sobre la incertidumbre de la propia situación. El objetivo es poner en común diversas experiencias y crear un grupo de apoyo mutuo para mejorar el cuidado de las personas dependientes generando una red de apoyo tanto instrumental como emocional.

Proporcionan una oportunidad para intercambiar ideas, estrategias y experiencias entre un grupo de “iguales” para hacer frente a los problemas, así como brindar apoyo emocional a lo largo de los encuentros grupales

De alguna manera, los Grupos de Ayuda Mutua proporcional al cuidador un tiempo de respiro, puesto que, en muchas ocasiones, el tiempo en que están participando es el único en el que no delegan el rol de cuidador. Además, les ayuda a evitar el aislamiento en el que muchas veces se ven sumergidos

Estos grupos suelen tener el objetivo de sensibilizar a la población y dar a conocer que son un grupo con una problemática y unas necesidades concretas.

En la actualidad, que se utilicen nuevas tecnologías de comunicación está facilitando la creación de nuevos Grupos de Ayuda Mutua. (Ej.: Internet) De esta forma tratan de solucionar problemas geográficos, de tiempo disponible, etc. Haciendo que sea más sencillo tener acceso a la orientación, formación y apoyo.

Los integrantes de los Grupos de Ayuda Mutua muestran que la participación les ha servido de gran utilidad y que se encuentran bastante satisfechos, pero, en la mayoría de los estudios no encuentran que asistir a estos grupos de ayuda reduzca significativamente problemas emocionales como la depresión, ansiedad, ira...

Estos encuentros son organizados tanto por los servicios sociales como por organizaciones y asociaciones de familiares de personas con dependencia.

7.5. Entidades privadas sin ánimo de lucro y voluntariado:

En este apartado se encuentran las fundaciones que, a través de subvenciones económicas y proyectos que están relacionados con la dependencia, ofrecen ayuda y apoyo a sus cuidadores informales a través de diferentes servicios.

Además, cabe destacar que diversas entidades, fundaciones y organizaciones, trabajan con diversos programas de voluntariado que se dedican a las personas con dependencia y a sus cuidadores informales.

Ej.: ACUFADE (Asociación de Cuidadores/as, Familiares y Amigos de Personas con Dependencia).

7.6. Intervenciones psicoterapéuticas y “Counseling”:

Las intervenciones de este tipo implican una relación terapéutica de un cuidador informal con un profesional de la salud mental. En la mayoría de las ocasiones, estas intervenciones tienen una orientación cognitivo-conductual, donde el profesional ayuda al cuidador a ser consciente de su situación y a elaborar una reestructuración de los pensamientos que atraen las conductas problemáticas en el cuidador.

El objetivo es ayudar al cuidador a que desarrolle las habilidades necesarias para solucionar los problemas, a organizar el tiempo y a que realice, en la medida de la posible, actividades gratificantes. Siempre se intenta conseguir la mejor adaptación del cuidador y la creación de estrategias para que sepa afrontar todas las situaciones y problemáticas que le depara la tarea del cuidado. Se pretende conseguir un menor sufrimiento del cuidador, a través de la modificación de pensamientos, emociones y conductas.

Los terapeutas van a trabajar desde un enfoque individualista, pues cada caso va a ser diferente al anterior. Se van a centrar en una única forma de abordar los problemas e intentan enseñar a los cuidadores la mejor forma de lograrlo.

En la mayor parte de las ocasiones, la duración de las sesiones es bastante breve (de 8-10 semanas) por lo que es bastante complicado conseguir cambios en todas las dimensiones y problemáticas del asunto. Pero es cierto que, en la mayoría de los casos donde se han empleado más de 10 sesiones, los cuidadores no participan de una manera tan integral o no complementan los programas de terapia debido a la falta de tiempo para asistir a las sesiones.

Como norma general, los cuidadores informales acuden a estos profesionales o bien por recomendación de los profesionales sociosanitarios para tratar los problemas relacionados con el rol del cuidador, o por algún anuncio o recomendación de otra persona.

El rol del terapeuta es muy importante en estos casos, pues, cuando un cuidador informal se encuentra en una situación de sobrecarga, una gran parte de su malestar va a ser debido a la dimensión emocional del mismo.

7.7. Análisis de la eficacia de los apoyos a cuidadores informales:

Al analizar la eficacia de los recursos y apoyos existentes para los cuidadores informales observamos ciertas diferencias.

En cuanto a los apoyos formales, exponen que son bastante útiles y satisfactorios para ayudar a los mismos cuidadores, pero no son suficientes, es decir, son limitados. Solo pueden ser utilizados como recursos complementarios o para ofrecer un periodo de respiro al cuidador.

Entre ellos, el más demandado es la prestación de cuidados en el entorno (prestación económica) esto es debido a que los cuidadores tienen que reducir su jornada laboral o incluso dejar de trabajar, viendo perjudicada su economía, para dedicar su tiempo a cuidar a un familiar. Además, realizar esta tarea supone un plus en su economía.

En cuanto a los Grupos de Ayuda Mutua y a las intervenciones psicoterapéuticas son las que reciben mayor índice de satisfacción por parte de los cuidadores. Éstos se muestran satisfechos con las intervenciones, incluso cuando no se ha conseguido modificar su malestar emocional de manera relevante. De hecho, resulta bastante complicado que los cuidadores indiquen que están insatisfechos con el tratamiento que se les ha brindado. En consecuencia, se puede afirmar que la satisfacción no es un indicador suficiente para mejorar emocionalmente a los participantes.

Pero, pese a su satisfacción, también reconocen ciertos problemas en cuanto al desarrollo de las intervenciones. En concreto en el tiempo que han de dedicar a las sesiones o el tenerse que desplazar hasta el centro.

En cuanto a los efectos que se han obtenido tras los distintos tipos de intervenciones

Para concluir, como señala Lavoie “Las intervenciones con cuidadores, especialmente los programas psicoterapéuticos, son útiles, aunque tengan, eso sí, una utilidad limitada”. (1995).

8. ESTRATEGIAS EFICACES PARA LA PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR

8.1. ¿QUÉ HACER ANTE LA SOBRECARGA?:

8.1.1. Emociones y sentimientos negativos:

Es importante saber que el estado de ánimo del cuidador va a determinar la relación que establece con la persona a la que cuida. Por ello es importante identificar los síntomas que pueden evolucionar y convertirse en una situación de sobrecarga.

El primer paso va a ser reconocer y modificar determinadas emociones y sentimientos negativos del cuidador.

1. Rabia:

Es muy frecuente que aparezca el sentimiento de rabia o de irritabilidad en cuidadores de personas dependientes, convirtiéndose en personas que se enfadan con facilidad o malhumoradas.

Esta reacción emocional se utiliza para liberar tensiones acumuladas que vienen determinadas por diversos factores, como por ejemplo por el comportamiento de la persona a la que cuida, por no recibir apoyos suficientes por parte de otros familiares, por la sensación de impotencia ante la situación que están viviendo, etc.

Una de las cosas que debemos hacer ante estas situaciones es hablarlo. No hay que hacerlo en el momento en que te domina esa emoción, sino que debemos buscar el momento adecuado para hablar. Hay que expresar nuestros sentimientos con algún otro familiar, amigo cercano, vecino, etc. Puesto que ellos nos ayudarán a buscar soluciones y que esa emoción se reduzca.

Cuando nos encontramos en la situación de irritabilidad o ira lo que debemos hacer es salir, alejarnos del lugar en el que nos encontramos y tomar un descanso para reflexionar ante la situación. La distancia física nos puede ayudar a evaluar de nuevo la situación.

Esta actuación nos ayudará a relajarnos y ver las cosas con más calma y de otra forma. Además, es conveniente revisar si estamos malinterpretando las intenciones de la persona a la que cuidamos y cambiar aquello que convierte la situación en algo difícil y estresante.

Realizar ejercicios de relajación y de aprendizaje de control de emocionales puede servir de ayuda para superar estas situaciones.

2. Tristeza:

Es muy probable que la tarea de cuidar a un familiar genere sentimientos de tristeza y depresión y que estos sentimientos se vean intensificados con el tiempo o con el agravamiento de la situación.

Estos sentimientos pueden influir en el cuidado que recibe la persona dependiente por nuestra parte.

Ante esta emoción debemos reconocer cuales son las situaciones que desencadenan el sentimiento de tristeza o depresión para intentar cambiarlas, reducir las o transformarlas en algo positivo.

La solución para combatir con este tipo de emociones es tolerar este tipo de sentimientos, utilizar el sentido del humor, realizar actividades y buscar relaciones sociales y redes de apoyo.

Siempre es útil hablar con personas cercanas y contar cuáles son nuestras emociones y lo que nos ocurre y, si es preciso, contactar con algún profesional para que nos ayude.

3. Culpa:

Es muy frecuente que en el cuidador informal aparezca el sentimiento de culpa. Este sentimiento aparece cuando las autoexigencias del cuidador son más elevadas de lo que puede satisfacer. La culpa se convierte en algo negativo para quien la sufre, puesto que aumenta considerablemente la carga psíquica y consume energía que podría utilizar para desempeñar otro tipo de actividades.

Los factores desencadenantes de esta emoción pueden ser: No conseguir realizar los objetivos impuestos en el cuidado, sentimientos actuales o pasados con la persona dependiente, el dedicarse tiempo a uno mismo, atribuirse todas las responsabilidades de la atención y de la enfermedad, descuidar obligaciones familiares, etc.

Al igual que con las anteriores emociones, el primer paso es identificar la situación que nos acerca al sentimiento de culpa, aceptarlo como algo normal en la situación que se está viviendo y poder hablarlo y expresarlo con los demás. Hay que echar la vista a atrás y ver

todo lo que se ha realizado como cuidador, dejando a un lado las cosas negativas y cambiándolas por positivas.

Los cuidadores han de ser realistas ante la situación que están viviendo y no establecer objetivos desmesurados.

8.1.2. Poner límites:

Es importante que, como cuidadores informales, se pongan límites en la ayuda que se ofrece a la persona dependiente y evitar dar más ayuda de la necesaria.

El objetivo final va a ser contribuir a que los sentimientos de utilidad de la persona dependiente sean de utilidad, favoreciendo a su propia dependencia.

Hay situaciones protagonizadas por la persona dependiente que ponen de manifiesto la necesidad de poner límites:

- Culpar al cuidador de su situación o de errores que se cometen de forma involuntaria.
- Hacer reproches al cuidador o echar cosas en cara.
- Pedir más ayuda de la que realmente necesita.
- Fingir síntomas para llamar la atención.
- Rechazar ayudas que facilitan la tarea al cuidador o su respiro.
- Agresividad física o muestra de emociones negativas hacia el cuidador.
- Despertar al cuidador más veces de las necesarias.

Ante todo, este tipo de demandas desproporcionadas es importante que el cuidador sepa negarse y decir “NO”. Muchas veces el cuidador no lo hará por miedo a sentirse culpable, pero, por esta razón, hay que acompañar las respuestas con motivos y evitando dar excusas.

Formas para decir “NO”:

- Hay que escuchar a la persona que cuidamos y pedirle que nos explique con detalle su demanda para poder entenderla bien.
- Con una respuesta firme y directa hay que explicar que no es necesaria la ayuda.
- Debemos repetir la misma respuesta y poner énfasis en la amabilidad y el afecto que se siente hacia la persona dependiente.

- Hay que buscar otras alternativas, no hay que derivar la conversación o justificarse.
- Es importante verbalizar los sentimientos, pensamientos o comportamientos en primera persona para expresar como nos sentimos.
- Una vez hemos conseguido resolver la situación, hay que finalizar efusivamente y mostrar nuestra satisfacción y afecto hacia la persona.

8.1.3. Pedir ayuda:

La responsabilidad de cuidar a una persona dependiente no debe recaer únicamente en una persona, es importante compartir con otras personas esa responsabilidad.

Muchos cuidadores informales no piden ayuda a otras personas porque piensan que la responsabilidad de cuidar a su familiar es exclusivamente suya y que, si solicitan esa ayuda, va a mostrar un signo de “debilidad”, o bien que el ofrecimiento debe surgir de las demás personas.

Lo cierto es que algunos familiares no van a participar en la atención de la persona dependiente, puesto que no ven el problema con toda la magnitud que tiene o porque se sienten culpables de no participar y eligen evitar la situación.

En estas circunstancias lo mejor es hacer una reunión familiar para tratar el problema y distribuir las responsabilidades.

¿Cómo pedir ayuda a los familiares?:

- Si los familiares no participan de manera voluntaria, hay que hablar con ellos y expresar el tipo de ayuda que necesita.
- Evitar crear situaciones de tensión y conversaciones agresivas que puedan provocar respuestas o acciones defensivas. En definitiva, evitar los conflictos familiares.
- Expresar de forma clara y concisa el tipo de ayuda que necesita.
- Adaptarse a la ayuda que ofrecen y tener en cuenta que su forma de cuidar no es la única.
- Una vez resulta la situación hay que mostrar satisfacción y confianza por la ayuda que ofrecen.

8.2.¿CÓMO PREVENIR SITUACIONES DE SOBRECARGA?

8.2.1. Cuidarse a uno mismo:

Es importante tener claro que garantizar una buena salud tanto física como psicológica del cuidador va a garantizar una buena atención a la persona dependiente.

El cuidador no tiene que esperar a sentirse exhausto para preocuparte por su propio bienestar, sino que debe ser una prioridad ocuparse de sí mismo antes que de los demás, puesto que esto le dará fuerzas para continuar y le ayudará a evitar situaciones de aislamiento, soledad y malestar en muchos aspectos.

Los aspectos más importantes que debe cuidar de sí mismo son:

Dormir:

Las horas de sueño van a determinar el estado de ánimo y de salud. El cuidador, en muchas ocasiones, tiene que cuidar a la persona dependiente durante la noche o bien, como consecuencia de todas las tareas que tiene que realizar, no dispone del tiempo suficiente para dormir.

Hay que planificar las actividades que se van a realizar y coordinarlo con la participación de otros familiares para minimizar los efectos. Además, hay que permitir al cuidador que descansa durante el día si es necesario. No hay que descuidar la atención del resto de la familia.

En estos casos es útil realizar técnicas de relajación, pensar en cosas agradables y darse algún capricho. Hay que relajar la mente y encontrar tiempo para dejar la responsabilidad de atender a la persona dependiente.

Siempre que sea posible, es recomendable pasar tiempo en una habitación diferente a la que se encuentra la persona dependiente.

Hacer ejercicio:

Hacer ejercicio durante el día tiene consecuencias beneficiosas para la salud, tanto a nivel físico como emocional, por ejemplo:

A nivel físico ayuda a mejora el sueño, fortalece el sistema cardiovascular y respiratorio, favorece la agilidad, la flexibilidad corporal, el equilibrio y la coordinación y aumenta la resistencia muscular.

A nivel emocional tiene múltiples beneficios, puesto que mejora el estado de ánimo, favorece la relajación y disminuye la tensión emocional que el cuidador tiene acumulado.

Hacer ejercicio no significa hacer un deporte de manera sistemática, sino que el hecho de salir a caminar, a correr o ir en bicicleta va a incrementar los beneficios para la salud del cuidador.

Tener una dieta equilibrada:

Es importante comer alimentos sanos y seguir unos horarios para las comidas. En muchas ocasiones el cuidador no dispone del tiempo necesario por la atención que necesita la persona dependiente y sus rutinas alimenticias se ven alteradas.

Frente a esta situación es importante diseñar un plan de acción y una rutina a seguir para ayudarnos a cumplir con el horario.

Evitar el aislamiento:

A menudo el cuidador deja de realizar las actividades que realizaba anteriormente. Esto es debido a que destina largas jornadas de tiempo para atender a la persona cuidadora reduciendo la posibilidad de compartir momentos con otras personas.

Esta situación conduce a un aislamiento que puede convertirse en un futuro en situaciones de estrés o agotamiento.

Es importante que el cuidador mantenga las relaciones sociales y destine tiempo a ello. Si debido al cuidado que ofrece a la persona dependiente no tiene tiempo, deberá pedir ayuda a familiares o amigos para que cubran su ausencia.

Mantener una red social significativa, además de proporcionar diversión y entretenimiento, va a servir como fuente de apoyo emocional que va a disminuir la carga del cuidador.

Mantener aficiones e intereses:

Es importante que el cuidador sepa diferenciar entre sus propias necesidades e intereses y las obligaciones que implica el rol de cuidador, manteniendo un equilibrio entre ambos.

Tener una serie de aficiones e intereses propios, va a ser beneficioso puesto que van a reducir la posibilidad de aislamiento, aportando momentos gratificantes y positivos.

Es importante realizar un horario y planificar la gestión del tiempo para poder destinar parte de él a mantener las aficiones e intereses, de la misma forma que se realiza para mantener el cuidado o una alimentación sana.

Salir de casa:

En los casos donde el cuidador y la persona dependiente comparten el mismo domicilio, el cuidador realiza la tarea las 24 horas del día, siendo muy complicado desprenderse de su rol, ni tan siquiera de forma puntual.

Hay que buscar la forma para crear una separación efectiva entre cuidador y persona cuidada, aunque sea por un breve periodo de tiempo. Se buscarán alternativas como las comentadas anteriormente: Pedir ayuda a un familiar, solicitar servicios de ayuda a domicilio, etc.

De esta manera, el cuidador conseguirá evitar la situación de vivir atrapado dentro de una situación.

8.3.PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES:

Nadie está preparado para cuidar a una persona dependiente, y menos si es una persona (amigo cercano, miembro de la familia, etc.) por la que sentimos un afecto.

Por ello importante planificar las actividades que vamos a realizar para poder compaginar la atención a la persona dependiente junto con el cuidado personal y nuestro propio bienestar.

Diseñar una planificación nos evitará de imprevistos y nos ayudará a gestionar el tiempo para disfrutar de otras actividades gratificantes.

Cómo realizar un plan de actividades:

- Elaborar una lista con todas las tareas que han de realizarse.
- Ordenarlas de mayor a menor grado de importancia.
- Anotar el tiempo aproximado que vamos a destinar a cada tarea.
- Realizar otra lista con actividades que le gustaría hacer.
- Ordenarlas de mayor a menor grado de importancia.
- Realice una única lista de tareas donde priorice e intercale ambas listas.

SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORALES DE PERSONAS MAYORES

Es importante tener presente la colaboración de otros familiares para poder gestionar de mejor manera el tiempo y así, reducir las largas jornadas de cuidado y poder aumentar el cuidado personal y bienestar.

Gráfico nº4. Plan de actividades

<i>Cosas que hacer</i>		<i>cosas que me gustaria hacer</i> <i>(de mayor a menor importancia)</i>
09:00	Hacer la higiene	1- Ver más a menudo a los hijos y nietos
09:30	Desayunar	
10:00	Mirar la TV	
12:00	Salir a pasear	
12:45	Hacer la higiene	
13:00	Preparar la comida	2- Hacer un café con las amigas
14:30	Comer	3- Ir a la peluqueria
15:30	Mirar la TV	
19:00	Preparar la cena	
20:30	Cenar	4- Ir a la piscina
21:30	Dormir	5- Leer un libro

Fuente: Guía de atención al cuidador

Gráfico nº5. Cosas que hacer VS cosas que nos gustaría hacer.



Fuente: Guía de atención al cuidador

8.4.FORMACIÓN Y APOYO:

Una fuente importante de estrés del cuidador es no saber cómo actuar en determinadas situaciones que la persona dependiente necesita.

Los cuidadores necesitan información y apoyo para poder realizar las actividades con el máximo éxito posible y anticiparse a los posibles problemas.

Este apoyo procede de profesionales u otros apoyos formales, teniendo en cuenta distintos formatos, de los cuales, destacamos lo siguientes:

Trabajador social sanitario:

La persona dependiente acudirá con frecuencia al centro sanitario, por ello es importante mantener contacto con el/la trabajador/a social sanitario informando de como transcurre la situación, cuáles son los problemas, en qué te puede ayudar y pedir información y formación.

Programas educativos:

Los programas educativos proporcionan información sobre la enfermedad y/o la situación de dependencia, su evolución y cuáles serán las habilidades necesarias para hacer frente a determinadas situaciones problemáticas.

Es importante que el cuidador sea realista con la situación que su familiar y él están viviendo y no crear falsas expectativas.

Además, deberá conocer la situación para poder explicársela a otros familiares y amigos que van a brindar apoyo o que participen en el cuidado para realizarlo de la mejor manera posible.

Los grupos de ayuda mutua:

Los grupos de ayuda mutua proporcionan un espacio de reunión, de personas que están viviendo las mismas situaciones, donde se comparten experiencias y se ayudan unos a otros a través de la experiencia de otros miembros del grupo.

Además, se crea un clima de confianza que favorece para dar apoyo mutuo, mantener relaciones sociales con otras personas y salir de la zona de confort.

9. EL TRABAJO SOCIAL EN LA PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR:

El proceso de cuidar a una persona dependiente es complejo, debido al tipo de cuidados, a la larga duración de la situación, la implicación que necesita y la responsabilidad del cuidador. Esto puede producir una sobrecarga en el cuidador familiar que va a influir de manera negativa sobre la calidad de vida y el bienestar propio y de la persona dependiente.

Por ello, desde las instituciones de atención social primaria: Servicios Sociales y Centro de Salud de atención primaria, los trabajadores sociales no solo deben centrarse en la gestión de recursos y programas de intervención, sino que tienen que trabajar la prevención de la sobrecarga del cuidador.

Para prevenir la sobrecarga, los profesionales del Trabajo Social deben tener en cuenta:

9.1. Objetivos:

- Objetivo general: Capacitar a los cuidadores informales para asumir el cuidado de la persona dependiente en mejores condiciones físicas y emocionales aprendiendo a reducir el nivel de carga y malestar que genera el cuidado.
- Objetivos específicos:
 - Dotar de información y conocimientos nuevos a cerca de la enfermedad, los cuidados y las distintas formas de afrontar una situación de crisis.
 - Trabajar en el entorno de la persona dependiente y el cuidador para buscar posibilidades que permitan compaginar la vida personal y profesional con el rol de cuidado.
 - Aprender técnicas de relajación, estrategias de afrontamiento y técnicas para controlar situaciones y afrontar el cuidado en mejores condiciones físicas y emocionales.

9.2. Diseño metodológico:

Actuar de acuerdo con tres modalidades para que el profesional interactúe con el cuidador.

- 1- Evaluación inicial: Mediante entrevistas semiestructuradas hay que conocer a la persona dependiente y al cuidador para recoger el máximo de información posible sobre su situación y poder hacer un plan de intervención.
- 2- Sesiones individualizadas: Estas sesiones las realiza el profesional (Trabajador Social) con el cuidador para poner en práctica el plan de intervención.
- 3- Sesiones grupales: Está dirigida por dos profesionales, el Trabajador Social y otro profesional (en dependencia de la situación y las actividades que se plantean) para continuar con el plan de intervención.
- 4- Evaluación final/cierre: Es recomendable realizar un seguimiento posterior a la terminación del plan de intervención para tener un control de la situación, puesto que es posible una recaída del cuidador o que el familiar empeore. En caso de fallecimiento del familiar habría que realizar una sesión con el cuidador (más sesiones o derivación a otro profesional si es necesario) y cerrar el caso.

9.3. Plan de intervención personalizado:

Tras tener una previa entrevista con el cuidador en la que generamos una primera toma de contacto y conocimiento donde hemos recogido información del caso, debemos crear un plan de intervención personalizado según su situación que se llevará a cabo en distintas sesiones.

Las sesiones serán fijadas previamente, pero con la posibilidad de variación si se generan cambios en su situación. Las sesiones siempre las va a realizar el Trabajador Social, pero en algunos casos va a necesitar ayuda de otros profesionales (psicólogos, enfermeros, médicos, abogados...) con los que puede contar gracias al equipo multidisciplinar con el que cuenta.

Las sesiones “base” que se aplican a todos los cuidadores informales son las siguientes:

- Presentación del programa: En esta sesión se explica la estructura del plan de intervención, las normas, lo que se espera de ellos y lo que podemos aportarles a ellos. Es imprescindible generar confianza para que asistan al mayor número de sesiones posibles y la importancia de que realicen las tareas y recomendaciones asignadas.

- Importancia de cuidar al cuidador: En esta sesión hay que transmitir al cuidador la necesidad de cuidarse y evaluar las barreras que impiden el cuidado. Por ejemplo: agotamiento continuo, ansiedad, estrés...
- Planificar el tiempo del cuidador: Ayudar al cuidador a que organice su tiempo y adaptar de forma flexible las actividades que tiene que realizar con el tiempo disponible. En esta sesión hay que enseñar criterio de planificación y organización de las actividades diarias (incluyendo todos los aspectos de vida diaria) y reduciendo el malestar de la falta de tiempo. Hay que buscar un equilibrio entre su propio cuidado y el cuidado del familiar, pues el tiempo libre y la realización de tareas agradables va a incrementar su bienestar.
- Manejo de los sentimientos: Los sentimientos del cuidador no dependen de las situaciones que afrontan a diario, sino también de como interpretan la realidad y de sus propios pensamientos. Los pensamientos negativos son causa de las practicas que se adquieren, por ello hay que identificarlos.
En esta sesión hay que trabajar las emociones para reducir el malestar generado y entrenar habilidad para manejar las emociones.
- Intervención en el entorno: Hay que intentar que la responsabilidad de cuidado no recaiga exclusivamente en una persona puesto que esto va a generar una carga. Hay que indagar en el entorno del cuidador y de la persona dependiente para buscar posibles cómplices.
- Cuidados a la persona dependiente: Durante esta sesión se darán pautas de cuidado para aprender la mejor forma de mover a la persona, vestirla, alimentarla, etc. Intentando facilitar su tarea e informando de técnicas de movilización y acompañamiento para que los riesgos de salud se minimicen. Es importante en esta sesión la colaboración de profesionales sanitarios como enfermeros, fisioterapeutas, etc.
- Apoyos formales e informales: Es importante que el cuidador conozca todos los apoyos formales y recursos disponibles a los que tiene alcance por realizar la tarea del cuidado, puesto que los costes a una persona dependiente son elevados. Se le informará especialmente de la solicitud de valoración de la situación de dependencia y del acceso a las prestaciones.
Hay que mostrar que la ayuda a domicilio, los centros de día, etc. Suponen un respiro para el cuidador por lo que hay que reducir el miedo a usarlo.

Además, hay que plantear que existen apoyos informales como son los grupos de ayuda mutua o informar sobre las ayudas del entorno: Transporte especial, adaptación del vehículo, reducción en el coste de transportes, etc.

- Evaluación: La evaluación se realiza en momentos diferentes. Hay que realizar una evaluación continua y al finalizar la intervención.

Es necesario que los Trabajadores Sociales apoyen a las personas cuidadoras para que cumplan sus tareas y mejoren sus condiciones tanto por ellos como por sus familiares.

Con este método se pretende prevenir la sobrecarga del cuidador y capacitar a los cuidadores de personas dependientes para asumir esta tarea con mejores condiciones y más información de la situación.

3.CONCLUSIONES:

Debido al actual contexto sociodemográfico, en el que la esperanza de vida aumenta año tras año, se ha incrementado el número de población en situación de dependencia. Y con ello, ha aumentado el número de cuidadores informales que han de prestar apoyo y atención a los familiares en situación de dependencia, generando cambios y dificultades en sus vidas.

Es cierto que la Administración pública genera acciones de apoyo a los cuidadores informales. En concreto, la nueva Ley de Dependencia, se ha convertido en una oportunidad para que las personas con dependencia puedan acceder a una ayuda institucional. De igual forma, la ley contempla que, todas aquellas personas cuidadoras (no profesionales, que asumen a ser familiares o personas cercanas a la persona afectada), obtengan una prestación por ello.

El objetivo principal de este trabajo es analizar las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador informal y proponer métodos y estrategias para reducir la carga para mejorar su bienestar y calidad de vida y poner en valor el trabajo no remunerado. Además, pretende ser un documento de consulta y eficacia, para que los cuidadores informales obtengan toda la información necesaria que necesitan en un único documento.

Las conclusiones que obtenemos tras la elaboración del trabajo son las siguientes:

- La mayoría de las veces, cuidar es una tarea solidaria, conmovedora y satisfactoria que exige largas jornadas de tiempo, de esfuerzo físico y de limitación de la vida social de la persona cuidadora, puesto que no está prevista y para la cual no se está preparado. Pero, el hecho de cuidar a una persona próxima o a un familiar es una de las experiencias más dignas y con más reconocimiento por parte de nuestra sociedad.
- El perfil de la persona cuidadora de carácter informal, tiene unas características muy marcadas que reclutan a una parte de la población. El hecho de tener una edad avanzada, ser mujer, tener un nivel educativo y económico bajo son factores asociados al perfil sociodemográfico.
- Por otro lado, los cuidados crónicos o de larga duración, suponen la provisión de una gran variedad de servicios: Sociales, sanitarios, técnicos, de cuidado personal,

etc. Y las formas de cuidado o atención a la persona dependiente se van a realizar de manera formal e informal.

- El cuidado formal es aquel proporcionado por una organización pública o privada, con o sin ánimo de lucro, por profesionales tanto sociales como sanitarios que tienen una compensación económica. El cuidado formal es limitado e insuficiente. Solo puede ser utilizado como complemento del cuidado informal. Según Merck, 2019: “El 38% de cuidadores se sienten poco apoyados o respaldados y el 46% recibe más apoyos de sus familiares y amigos que de la administración formal” (P.3).
- El cuidado informal es la asistencia que suministran personas próximas al entorno de la persona dependiente, que no tienen remuneración ni formación alguna sobre la asistencia. Por ello, el cuidado informal es el más frecuente en nuestras sociedades.
- Una de las conclusiones más importantes es que los efectos de la carga pueden provocar problemas tanto físicos como emocionales en la persona cuidadora. Es por ello por lo que debemos cuidar de las personas que cuidan e intentar facilitar al máximo la tarea que realizan. Siempre es recomendable que la tarea del cuidado no recaiga únicamente en una persona, sino que se repartan las tareas entre diferentes familiares o personas cercanas para que no ocurra lo llamado “Síndrome del cuidador quemado”.
- La carga del cuidador puede suponer consecuencias importantes para la persona dependiente. Es frecuente encontrar casos en los que el nivel de sobrecarga y malestar emocional del cuidador sean las fuentes de abandono de la tarea de cuidado y de la consecuente institucionalización de la persona dependiente.

Para concluir, cabe señalar que las personas dependientes si que tienen suficientes recursos para mejorar sus necesidades y su autonomía, pero la administración olvida el papel fundamental que realizan los cuidadores informales, que en muchos casos los lleva a dejar su trabajo para dedicarse a ello, y no tienen los suficientes recursos o prestaciones necesarias para poder compaginar el rol de cuidador con los quehaceres de su vida personal.

Es importante cuidar a los cuidadores informales porque su estado físico y anímico va a determinar la relación que establece con la persona que cuida.

Es recomendable ver el siguiente vídeo publicado por TeleMadrid titulado “*La importancia de cuidar a quien te cuida*” que recoge la información esencial de este trabajo en dos minutos.

4. BIBLIOGRAFÍA:

AA.VV. (2006). Derecho de la Ancianidad. *Perspectiva Interdisciplinaria*. Rosario: Juris. Recuperado de: <https://www.who.int/es>

AA.VV. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. Recuperado de: <http://dicionariodetrabajosocialcolombia.blogspot.com/>

Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS - (1998). Encuesta sobre la soledad en las personas mayores. Madrid: CIS

Chile, s., 2020. *Scielo*. Scientific Electronic Library Online. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s071795532012000100004&script=sci_arttext

Crespo, M. y López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. (Colección estudios). Madrid: EST.

Decima Research Inc. y Health Canada (2002). National Profile of Family Caregivers in Canada – 2002. Final Report. Ottawa: Health Canada.

El Rincón del Cuidador. 2020. *¿Sabías Que Hay Diferentes Tipos De Cuidadores? - El Rincón Del Cuidador*. Recuperado de: <https://www.elrincondelcuidador.es/blog/sabias-que-hay-diferentes-tipos-de-cuidadores/>

Eurostat. (2003). Feasibility Study – Comparable Statistics in the Area of Careo f Dedendent Adults in the European Union Working Papers and Study. Luxemburg: Office for Official Publications of the European Communities.

Fuentes, M.^a C. y Moro, L. (2014) *Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención*. Madrid. Revista Trabajo Social Hoy. Recuperado de: <https://www.trabajosocialhoy.com/articulo/66/trabajo-social-y-cuidadores-informales-analisis-de-la-situacion-actual-y-propuesta-de-intervencion>

Fundacioncaser.org. 2020. *Grados De Dependencia | Fundación Caser - Portal De La Promoción De La Salud Y La Autonomía Personal*. Recuperado de: https://www.fundacioncaser.org/autonomia/preguntas-frecuentes/grados-de-dependencia?gclid=EAIaIQobChMI3Yr6lPHH6AIVD9HeCh21VA39EAAAYASAAEgJsvfD_BwE

Hartmann y Fundación Hospital ST. Jaume. (2020). *Guía de Atención al Cuidador*. (PDF).

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

IMSERSO (2002). *Las personas mayores en España. Informe 2002: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Vol. I*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Observatorio de personas mayores.

IMSERSO (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.

IMSERSO. (2006) *“El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: “Cómo mantener su bienestar”*. P.1-150. Colección Estudios. Recuperado de: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidador.es.pdf>

INE (2005). Encuesta Nacional de Salud 2003. Disponible en: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp419&O=inebase&N=&L=>

Ley 29/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE. 15/12/2006. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

López García, E.P. (2016). Puesta al día: el cuidador informal. *Revista Enfermería Castilla y León. Volumen 8. nº 1.* pp.71-77. Recuperado de: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

Merck (Ed.). (2019). *Encuesta sobre la situación de los cuidadores no profesionales en la sociedad española.* Recuperado de <https://www.merckgroup.com/es-es/informes/encuesta-espaa%20ola-sobre-la-situaci%20n-de-los-cuidadores-no-profesionales-.pdf>

OMS (2018). *Envejecimiento y salud: comprender el envejecimiento.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

SACyL (2009). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta de Castilla y León. Conserjería de Sanidad.

Santos, E., Bermejo, J.C. (2015). *Counselling y la familia del enfermo.* En *Counselling y cuidados paliativos*, pp. 39-58. Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.

Scribd. 2020. *XII Jornadasredesdeinvestigacionendocenciauniversitaria*. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/337119038/XII-JornadasRedesdeInvestigacionenDocenciaUniversitaria>

semFYC. 2020. *Semfyc - Medicina Familiar Y Comunitaria. Medicina Resolutiva*. Recuperado de: <https://www.semfyc.es/pacientes/soy-cuidador/>

TeleMadrid. (05/11/2018). *La importancia de cuidar a quién te cuida*. Recuperado de: [/http://www.telemadrid.es/programas/telenoticias-1/importancia-cuidar-cuida-2-2064713564--20181105035717.html](http://www.telemadrid.es/programas/telenoticias-1/importancia-cuidar-cuida-2-2064713564--20181105035717.html)