



**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

**[CUIDADOS A LOS CUIDADORES  
DE PERSONAS DEPENDIENTES]**

**Autor/a: Estefanía Aragón Murcientes**

**Tutor/a: Manuel Frutos Martín**

## RESUMEN

El importante aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados, con un notable incremento de las enfermedades crónicas y con importantes efectos sobre la independencia y el desarrollo de las capacidades autónomas de las personas mayores, ha dado origen a la figura de cuidadores no profesionales o informales, que fundamentalmente surgen en el medio familiar de las personas dependientes y que se encargan de dar soporte y cuidado, en muchos casos de una manera constante y continuada, sin compensación ni preparación específica para ello.

Las características situacionales de los cuidadores familiares o informales hace que se produzcan problemas derivados de la carga física y psicológica que implica el desarrollo de esta actividad, aspectos que deben ser detectados y atendidos, a fin de que esta actividad no complique aún más la situación original de dependencia en el entorno familiar.

En este TFG pretendemos analizar la situación actual del problema que sufren los cuidadores de personas dependientes y proponer algunas intervenciones que se considera podrían ser útiles para aliviar dicha sobrecarga. Para ello se ha procedido a realizar una revisión de la literatura científica y un trabajo de campo mediante encuestas autogestionadas a una muestra de 67 personas que son cuidadores informales; las conclusiones obtenidas han sido que la mayoría sufre sobrecarga y que casi ninguno participa en los programas de salud que la sanidad pública tiene en su cartera de servicios para ayudar en esta situación concreta, por lo que se puede decir que estos no están siendo eficaces, ya que fallan en la fase inicial del programa que es la captación de la población diana.

**Palabra Clave:** Cuidados, cuidador familiar, sobrecarga, ayuda en los cuidados, dependencia

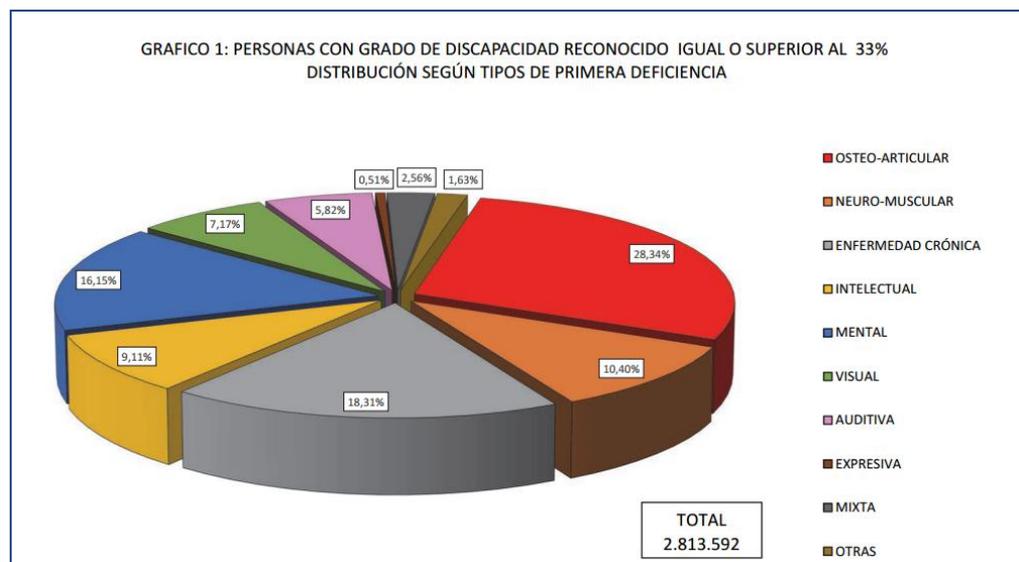
## Tabla de contenido

RESUMEN.....	1
<b>1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>4</b>
<b>3. MARCO TEORICO .....</b>	<b>5</b>
<b>3.1.DEPENDENCIA.....</b>	<b>5</b>
<b>3.2.CUIDADOR INFORMAL.....</b>	<b>6</b>
<b>3.3.CONSECUENCIAS DE CUIDAR.....</b>	<b>7</b>
<b>3.4.LA FAMILIA COMO SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS.....</b>	<b>8</b>
<b>3.5.SÍNDROME DEL CUIDADOR.....</b>	<b>9</b>
<b>3.6.REPERCUSIONES QUE OCASIONA EL CUIDAR EN LOS CUIDADORES .     FAMILIARES .....</b>	<b>10</b>
<b>3.7.RECURSOS SOCIOSANITARIOS .....</b>	<b>12</b>
<b>3.8.IMPACTO EN EL CUIDADOR FAMILIAR DESDE EL CAMPO DE LOS     CUIDADOS ENFERMEROS .....</b>	<b>15</b>
<b>3.9.INICIATIVAS DESTINADAS A LOS CUIDADORES.....</b>	<b>15</b>
<b>4. MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.1.Diseño del estudio .....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.2.Muestra .....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.3.Instrumento de medida.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.4.Entrega de material y recogida de datos .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1.5.Análisis estadístico.....</b>	<b>19</b>
<b>4.1.6.Consideraciones éticas .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1.7.Bases de datos y fuentes documentales utilizadas .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1.8.Temporalización del estudio.....</b>	<b>20</b>
<b>4.1.9.Limitaciones del estudio realizado.....</b>	<b>20</b>
<b>4.2.RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>20</b>
<b>5. CONCLUSIONES E IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA .....</b>	<b>27</b>
<b>6. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>30</b>
Trabajos citados .....	30
ANEXOS.....	32

# 1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

En los últimos años se ha incrementado notablemente la demanda de cuidados para personas dependientes, esta tendencia se prevé que se mantendrá durante las próximas décadas. Dicho aumento de la demanda de cuidados es consecuencia de la combinación de factores demográficos, sanitarios y sociales, entre los que se puede citar el envejecimiento de la población; las mayores tasas de supervivencia de los pacientes con alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves; y la creciente incidencia de los accidentes de tráfico y laborales.

Según datos del IMSERSO (2014) en España hay un total de 2.813.592 personas con un grado de discapacidad igual o mayor al 33% (figura 1), de las que el 50,12% son mujeres y el 49,88% son hombres. (1)



*Figura 1 - Personas con grado de discapacidad reconocido, distribución según tipos de primera deficiencia*

El 28% de españoles de más de 18 años cuidan a una persona anciana en su casa y esta ayuda es proporcionada por una mujer. El 60% de personas ancianas y el 75% de personas con discapacidad necesitan atención a domicilio.

El INE (2007) cifra en 3.528.221 el número total de personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden causar o pueden llegar a causar discapacidades; lo que viene a representar el 9% de la población española. Cifra un número mayor de mujeres que de hombres con discapacidad (2)

En el año 2008 el Instituto Nacional de Estadística realizó la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) concluyendo, entre otras cosas, que el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900 (2´3 millones de mujeres frente a 1´55 millones de hombres), lo que supone 8.5% de la población. En uno de cada 5 hogares vive, al menos, una persona con discapacidad, lo que supone 20% de los hogares españoles.

Esta situación de dependencia da lugar a un fenómeno sociocultural, que si bien siempre ha estado presente, se ha hecho visible ante la mayor sensibilización como “área de atención sanitaria”, que es la presencia de cuidadores informales, que mayoritariamente surgen en el entorno familiar de las personas dependientes y, cuya actividad derivada de las demandas de cuidados, puede originar situaciones de estrés y de ruptura de sus actividades habituales que originen problemas de salud.

Se analiza este problema tras una revisión bibliográfica comenzando desde lo general a lo específico (desde la dependencia y las consecuencias del cuidado y atención a la misma), para contrastar la información existente con un trabajo de campo realizado a una muestra de cuidadores familiares.

## **2. OBJETIVOS**

**El objetivo general** de este trabajo es analizar el impacto físico y psicológico que se produce en los cuidadores informales como consecuencia de esta actividad, y proponer un programa de educación para la salud que cubra las necesidades de información y atención a las personas que cuidan de un paciente dependiente.

### **Objetivos específicos:**

- Dar visibilidad a los cuidadores informales en el entorno familiar y establecer un sistema de trabajo que nos permita detectar a las personas en riesgo de sobrecarga.
- Sensibilizar a los profesionales y la sociedad de lo necesaria que es la labor de los cuidadores informales y la necesidad de apoyarles y prestarles cuidados sanitarios cuando lo precisen.

- Analizar y discutir los resultados del estudio de campo realizado sobre el tema a través de una encuesta a cuidadores informales y/o familiares.
- Definir las estrategias de ayuda para los cuidadores, tanto en su autocuidado como en los aspectos de mejora de los cuidados familiares y servicios de apoyo comunitarios.

### **3. MARCO TEORICO**

#### **3.1. DEPENDENCIA**

La dependencia es el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004), según cita Úbeda (2009) (3) tienen que existir tres factores para que se hable de dependencia:

- a) Existencia de limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la personas
- b) Incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria
- c) Necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero

La situación de dependencia ha cambiado su magnitud debido a:

- Un aumento creciente de la demanda de cuidados → debido en su mayor parte por el aumento en la proporción de personas mayores. Se estima que para el año 2026 la población de personas de más de 65 años será del 21´6% de la población total (INE); y se pronostica que en 2050 la cifra alcance 35-37% (Ministerio de Sanidad y Consumo,2007; Organización Mundial de la Salud 1998). La tasa de envejecimiento y dependencia están aumentando debido a:

- Descenso de la natalidad

- Avances tecnológicos que aumentan la esperanza de vida y disminuyen la mortalidad infantil.
- Aumento de la esperanza de vida, España es el 2º país del mundo por detrás de Japón en esperanza de vida (Hombres 80 años y mujeres 86).
- Movimientos migratorios de la población joven. En nuestro país la llegada de inmigrantes redujo la edad media de la población. actualmente con la crisis económica se ha reducido el número de jóvenes extranjeros que vienen a nuestro país y ha aumentado el de jóvenes españoles que se marchan a otros países.
- Disminución de la disponibilidad de los cuidadores informales, sobre todo por la incorporación progresiva de la mujer al mundo laboral y por los cambios en el modelo de familia.
- La dependencia ha pasado de verse como un problema exclusivamente familiar para percibirse como un problema social.
- Desequilibrio entre los servicios sanitarios y sociales que dificulta una correcta protección de las personas dependientes.

De la coordinación entre estos aspectos dependerá la salud y la calidad de los cuidados prestados a las personas dependientes, la calidad de vida de los cuidadores y la sostenibilidad del sistema sanitario y social.

Las familias son las que están asumiendo la mayor parte del cuidado de las personas dependientes a través de lo que se denomina "cuidado informal".

### **3.2. CUIDADOR INFORMAL**

Los cuidadores informales proporcionan más del 80% de los cuidados que reciben las personas dependientes. En la mayoría de los casos, realizan estos cuidados sin ayuda de otras personas. Existe un aumento de cuidadores con sobrecarga, que presentan más problemas psicológicos y físicos que el resto de la población.

Según datos del IMSERSO, el perfil de las personas cuidadoras es:

- Mujeres
- Hijas de persona dependiente (43%) o esposa (22%) principalmente
- Edad: 45-65 años

- Casadas
- Comparten el domicilio con la persona cuidada
- No tienen otra ocupación remunerada
- La ayuda se presta diariamente
- No reciben ayuda de otras personas
- Realizan otras tareas de cuidado en la familia, como el cuidado de los hijos
- La percepción que tienen sobre la prestación de ayuda es la de cuidado permanente.

### **3.3. CONSECUENCIAS DE CUIDAR**

Respecto a las consecuencias de la prestación del cuidado informal sobre los cuidadores principales, el 87% afirman tener problemas derivados de los mismos:

- El 80% refiere problemas en su tiempo de ocio y vida familiar. El principal problema referido es la reducción del tiempo de ocio (61,8%), seguido de la falta de vacaciones, no tener tiempo para estar con los amigos, no poder cuidar de otras personas como le gustaría y problemas con la pareja.
- El 61% refieren problemas en su esfera profesional y económica: no pueden trabajar fuera de casa o ha tenido que reducir su jornada habitual, mayor gasto en productos y ayudas sanitarias.
- El 56% refieren problemas en su propia salud: cansancio, estrés, burnout del cuidador, no tener tiempo para cuidar de uno mismo (síndrome del cuidador descuidado), depresión, trastornos de sueño.

Los efectos positivos del cuidado son la satisfacción por ayudar al otro, relaciones positivas con la persona cuidada y aumento de la empatía.

Las escalas más utilizadas para valorar la sobrecarga del cuidador familiar son:

- Escala de Zarit
- Índice de esfuerzo del cuidador

Algunos autores describen una serie de factores que pueden actuar de indicadores precoces de la sobrecarga del cuidador (4):

- Deterioro cognitivo y funcional de la persona cuidada

- Duración de la enfermedad
- Trastornos conductuales del paciente
- Parentesco con la persona cuidada. Cuánto más cercano, mayor riesgo
- La tensión que surge por el desempeño del papel
- Estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador
- Apoyo social y familiar
- Motivación para cuidar: cumplir con un deber, obligación de hacerlo, por reciprocidad, por altruismo, por estima, por sentimientos de culpa, por aprobación social

### **3.4. LA FAMILIA COMO SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS**

En nuestro país, la mayoría de personas dependientes que requieren un cuidador son cuidadas por su familia. Este tipo de cuidado se denomina cuidado informal o familiar, y es el que se presta por parientes, amigos o vecinos en el ámbito doméstico.

- Cuidado formal: aquel que procede de las instituciones y lo prestan los profesionales, es decir, personas formadas para ello y que reciben una retribución económica por el hecho de cuidar.
- Cuidado informal: conjunto difuso de redes (familia, amigos, etc.) que suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

La modalidad de cuidado informal o familiar surge porque el entorno familiar es el principal contexto donde la enfermedad se presenta y trata de resolverse. Por tanto, es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y es ésta la que sigue el itinerario que seguirá el enfermo.

Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras los servicios formales proveen el resto. En otro tipo de dependencias, las cifras van del 50% en dependencias psíquicas, 70% en las discapacidades físicas y un 83% en enfermos no graves. (5) (6) (7)

En el caso de personas con enfermedades neurodegenerativas, en un 86'1% de los hogares, los cuidados de salud son prestados sólo por la red del sistema informal/familia. (8)

Los servicios formales (hospitales, centros de atención primaria, servicios socio sanitarios, atención personalizada, etc) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas de pendientes que viven en la comunidad y representa sólo la punta de este iceberg del sistema de atención a la salud.

El sistema formal participa en la prestación de atención en la medida que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de cuidados de la persona dependiente. El sistema formal no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta, sino que cuenta con ella como un recurso que llega donde no lo hace el sistema formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen. (9)  
(10)

Entre el 50 y 90% del gasto derivado del cuidado de una persona dependiente es costeadado por la familia y la persona discapacitada.

### **3.5. SÍNDROME DEL CUIDADOR**

Se describe el "Síndrome del cuidador" como un conjunto de manifestaciones *físicas* (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares), *psíquicas* (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), *alteraciones sociales* (aislamiento, abandono, soledad, pérdida de tiempo libre), *problemas laborales* como absentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo.

En este síndrome se puede incluir también problemas como alteraciones familiares con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares y problemas económicos tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos.

La aparición del síndrome del cuidador está relacionada con aspectos del propio cuidador (conocimientos que posee para cuidar, economía de la familia, edad, estado de salud, el tiempo que dedica a cuidar, posibilidad de descanso y las relaciones con la persona cuidada), aspectos relacionados con la persona cuidada (nivel de dependencia,

duración y gravedad del problema, sintomatología asociada a la discapacidad, comportamiento) y aspectos relacionados con el soporte con el que cuenta ( familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios y sociales, etc). (11)

### **3.6. REPERCUSIONES QUE OCASIONA EL CUIDAR EN LOS CUIDADORES FAMILIARES**

El hecho de cuidar a otras personas puede considerarse como algo enriquecedor y solidario aunque pocos estudios hacen referencia a este aspecto. (12) (13)

Las consecuencias positivas del cuidado en el cuidador son: la satisfacción que genera el poder ayudar, saber que se está proporcionando un buen cuidado, y por lo tanto existe un sentimiento de sentirse útil y la relación que se crea con la persona receptora de los cuidados. (14)

Estas repercusiones se clasifican en cuatro tipos: sobre la salud física, salud psicológica, vida cotidiana y vida laboral.

Dichos estudios se han realizado en cuidadores de diferentes tipología de personas dependientes: ancianos, enfermos de patologías crónicas, enfermedades neurodegenerativas, cáncer, enfermos de SIDA, niños pluridiscapacitados, etc.

- ***Efectos sobre la salud física***→ diferentes estudios indican que entre un 30% y un 75% refieren que su salud se ha deteriorado desde que cuidan (8) (15) (16). Los cuidadores describen problemas osteoarticulares, vasculares, una elevada prevalencia de problemas crónicos y síntomas no específicos que provocan la aparición de limitaciones en su capacidad funcional para realizar algunas tareas cotidianas. A pesar de que la sobrecarga psíquica predomina sobre la física, los cuidadores de enfermos con demencia refieren síntomas físicos (dolores óseos o síntomas digestivos) que no presentaban antes de cuidar a su familiar y en muy pocos casos habían solicitado ayuda a su médico de familia. (17). Se identifican fundamentalmente los siguientes problemas: dolores de espalda, cansancio y alteraciones del sueño. Los cuidadores de personas con problemas de salud mental y enfermedades neurodegenerativas perciben una peor salud y además el número de problemas de salud es mayor conforme aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada.

- **Riesgo de morbilidad psíquica** → presentan ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo. Estas manifestaciones son mayores cuanto mayor es el grado de dependencia física y deterioro mental del paciente y también cuanto mayor es el tiempo que lleva ejerciendo los cuidados. (18). En el caso de cuidadores de personas con procesos de largo duración, presentan gran inseguridad, ansiedad y temor a realizar actividades que requieren competencias técnicas. Sienten una soledad profunda y un abandono de sí mismos y sus necesidades, además de tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional (19). Según datos del IMSERSO (2005) un tercio de los cuidadores manifiestan que ha tenido que "tomar pastillas" y un 11% han tenido que solicitar ayuda de un psicólogo o psiquiatra. La frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre dos y tres veces mayor entre los cuidadores de personas dependientes que en el resto de la población. (20). Una de las razones por la que el cuidado a pacientes con demencia puede afectar tanto al cuidador es porque este tipo de enfermos presentan conductas especialmente estresantes, como gritos, agresiones físicas, discusiones, etc.
- **Desarrollo de su vida cotidiana** → un estudio del Imsero (2005) resalta que el 85% de los entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana. El hecho que afecta al mayor número de cuidadores es la "reducción del tiempo de ocio" (62%). El cuidado obliga a una organización del tiempo, a una reorganización de la casa (adaptar una habitación, el baño, etc), un cambio de roles y una búsqueda de recursos y apoyo para poder cuidar a su familiar. (21)
- Hacerse cargo de un familiar dependiente **repercute en la vida laboral** del cuidador ya que ocasiona dificultades para poder desarrollar un trabajo remunerado, entre un 35% y un 45% de cuidadores abandonan temporal o definitivamente el trabajo fuera del hogar o ya no se plantean acceder a él, lo que supone un coste económico importante, ya que a la disminución de los ingresos se añade un incremento de gastos (farmacia, ropa especial, transporte, adecuación del hogar, etc). (7)

Cuidar a lo largo de muchos años a personas discapacitadas, enfermos o ancianos, supone la renuncia a una parte importante de la propia vida del cuidador.

### **3.7. RECURSOS SOCIO SANITARIOS**

La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellas personas que pueden beneficiarse de la actuación simultánea de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y facilitar su reinserción social. El conocimiento de esta oferta puede ayudar a los cuidadores.

#### Servicios de atención a domicilio:

Su objetivo es proporcionar apoyo a las personas ancianas con dificultades para permanecer en el hogar propio. Pueden ser públicos o privados. Habitualmente están coordinados por profesionales del sector social.

La red de Servicios de Atención a Domicilio está integrada por:

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): o apoyo gerontológico a domicilio (AGAD). La atención está dirigida a la vivienda o a la persona (labores de la casa o cuidado personal del paciente)
- Servicio de Teleasistencia: es un servicio para personas con cierto nivel de autonomía que viven solas, a través de una alarma o teléfono.

#### Servicios de atención diurna:

- Centros de día: son centros con un horario limitado que suele extenderse desde la mañana a última hora de la tarde de lunes a viernes. Cuentan con profesionales especializados en rehabilitación, animación socio cultural y terapia ocupacional entre otros. Su titularidad puede ser pública o privada. A diferencia del hospital de día tienen un carácter social y su filosofía de rehabilitación es más bien preventiva y de mantenimiento de los logros alcanzados en el hospital.
- Hogares y Clubes para personas mayores: actúan como centros sociales para la población anciana. Habitualmente la titularidad es pública. Están destinados a favorecer la integración de la población anciana en la vida social.

### Servicios de atención residencial:

Ofertan atención continuada las 24 horas del día. Cuentan con servicio médico, enfermería, trabajador social, etc. Su titularidad puede ser pública o privada. Su finalidad es proporcionar un nuevo hogar a los ancianos que no pueden permanecer en el suyo propio. Pueden ser residencias de válidos, asistidos o mixtas.

### Sistemas alternativos de alojamiento:

Representan una alternativa atractiva para las personas mayores

- Viviendas públicas tuteladas
- Servicio público de Acogimiento Familiar

### Servicios específicos a los cuidadores informales

La cartera de servicios del Sacyl del año 2011 incluye dos programas de salud cuya población diana son las personas cuidadoras.

- El programa 317a - ***Servicio de Atención al Cuidador Familiar***
  - Criterios de inclusión: Personas en cuya historia clínica exista algún registro que indique la condición de persona cuidadora y que conste, al menos, una visita con su contenido en el periodo de evaluación.
  - El indicador de cobertura es el nº de personas cuidadoras atendidas en el último año entre el censo estimado de pacientes inmovilizados. El censo estimado de pacientes inmovilizados se establece en el 11% de la población del área, mayor o igual a 65 años.
  - En la historia clínica de toda persona cuidadora quedará registrado:
    - Criterios de inclusión como la condición de cuidador como problema de salud, la fecha en la que se incluye en el servicio y la identificación de la persona a la que cuida.
    - La valoración, que se hará al menos una vez al año que incluye: detección del riesgo o cansancio del cuidador ( a través de escala de Zarit), identificación de los cuidados que debe prestar el cuidador (a través de escala ICUB 97), la situación sociofamiliar y la actualización de problemas de salud.

- El plan de cuidados comprenderá: la priorización de problemas, intervenciones o actividades en función de los problemas identificados, periodicidad de las visitas, atención al duelo en caso de fallecer el paciente sujeto de cuidados.
  - En el seguimiento se programará, al menos, una visita trimestral que incluya la evolución y la revisión del plan de cuidados.
  - En relación con la atención grupal, inclusión o no inclusión (registrando los motivos) en la actividad de atención a grupos de cuidadores.
- El programa 317b - *Servicio de Educación para la salud a grupos de cuidadores*.
  - Criterios de inclusión: Personas cuidadoras, que estén o hayan estado incluidas en un grupo de educación para la salud a cuidadores y, en cuya Historia Clínica o registro específico figure la actividad correspondiente a dicho servicio.
  - El indicador de cobertura es el nº de personas cuidadoras que participan en los grupos de educación entre el censo estimado de pacientes inmovilizados. El censo estimado de pacientes inmovilizados se establece en el 11% de la población del área, mayor o igual a 65 años.
  - En las actividades grupales dirigidas a cuidadores se garantizará la cumplimentación de un registro que incluya identificación de asistentes, los criterios de formación del grupo, la fecha de inicio y el número de sesiones previstas (al menos cuatro). En cada sesión se registrarán las necesidades detectadas en las mismas. Se registrará en cada sesión el número de asistentes y el objetivo de la sesión. Y en la evaluación se hará valoración de la adquisición de conocimientos y habilidades y una encuesta de satisfacción.

### **3.8. IMPACTO EN EL CUIDADOR FAMILIAR DESDE EL CAMPO DE LOS CUIDADOS ENFERMEROS**

Los diagnósticos de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) con mayor relación con el cuidado a una familiar dependiente son:

- *Cansancio del rol de cuidador* → situación en que el cuidador tienen dificultad para seguir asumiendo ese papel.
  - *Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador* → situación en que el cuidador habitual de la familia tiene la sensación de que resulta difícil seguir desempeñando ese rol.
  - *Afrontamiento familiar comprometido* → situación en la que el apoyo, la ayuda o el estímulo que brinda la persona de referencia es insuficiente o ineficaz para que el usuario maneje de forma adecuada las tareas de desarrollo requeridas para afrontar su situación de salud.
  - *Afrontamiento familiar incapacitante* → se refiere a una situación en que la conducta de la persona de referencia inutiliza sus propias facultades y las del usuario para la adaptación efectiva de ambos a la situación de salud.
  - *Manejo inefectivo del régimen terapéutico* → situación en que la forma en que la familia integra en sus procesos un programa de tratamiento de la enfermedad y sus secuelas resulta inadecuada para alcanzar los objetivos de salud fijados.
- (22)

### **3.9. INICIATIVAS DESTINADAS A LOS CUIDADORES**

#### **PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD:**

Destinatarios: Cuidadores de personas dependientes.

Programación: 1 sesión al mes. Las Sesiones se programarán alternando horario de mañana o de tarde para facilitar la asistencia a las personas que trabajen. Se programarán a primera o ultima hora para que los destinatarios que trabajen puedan asistir antes de acudir al trabajo o cuando salgan.

Emplazamiento: Sala polivalente Centro de Salud o Centro Cívico de la Zona

Recursos: Personales (Profesionales de Enfermería, Psicología y Trabajo Social), Materiales (sala, proyector, encuestas, bolígrafos, material informativo y guías para entregar)

Objetivos:

- Reforzar los conocimientos y la autoestima del cuidador
- Guiar al cuidador en la aplicación de los conocimientos adquiridos para desempeñar los cuidados
- Apoyar emocionalmente a los cuidadores
- Asesorar a los cuidadores para que conozcan como se deben realizar las gestiones administrativas que pueden derivar del cuidado a una persona dependiente

Sesiones: (Anexo 2)

- a) Auto-cuidados y derechos de las personas cuidadoras
- b) Orientaciones para el control del estrés (23)
- c) Higiene postural y ejercicios para las personas cuidadoras (23)
- d) Cuidando al familiar I: Alimentación, higiene, úlceras por presión, incontinencia urinaria, evacuación intestinal (23)
- e) Cuidando al familiar II: Sueño, Cuidados respiratorios, comunicación y movilizaciones (23)
- f) Recursos Socio-Sanitarios
- g) Atención al duelo, seguimiento y apoyo después de la muerte del familiar dependiente

Evaluación: inicial y final

### APLICACIÓN PARA EL APOYO A CUIDADORES (Anexo 3)

Se propone la creación de una aplicación móvil para el apoyo a personas cuidadoras. Los servicios que prestaría esta aplicación sería de prestación de información, acceso a enlaces de interés, ayuda con la programación de tareas, recordatorio de eventos importantes, información actualizada sobre normativa y ayudas

sociales, foro para compartir experiencias y notificaciones periódicas de apoyo, información o ayuda.

## PLAN DE MEJORA DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CUIDADORAS

### TARJETA + CUIDADO

La tarjeta + cuidado (figura 2), es una identificación para las personas cuidadoras habituales de pacientes con Alzheimer, otras demencias y pacientes con gran discapacidad que funciona en la Comunidad de Andalucía desde 2008.



*Figura 2 - Tarjeta cuidador*

Esta tarjeta es un medio para facilitar la vida de personas dependientes y sus familiares, así como la labor de sus cuidadores tanto en sus domicilios, como en sus centros sanitarios.

Esta tarjeta pretende establecer unas medidas de discriminación positiva para mejorar la atención y la accesibilidad al sistema sanitario de pacientes con Alzheimer, demencia o discapacidad y a las personas que les cuidan. Se trata de entender la especial situación en la que se encuentran y facilitar una atención personalizada, reconociendo el esfuerzo que supone cuidar a un familiar.

Las medidas de mejora de la atención se encuentran recogidas en el Plan de Atención de Cuidadores Familiares de Andalucía y consisten en:

- Personalización de la atención a través de la asignación de profesionales de referencia. Tendrán contacto con médicos profesionales de referencia y con la Enfermera Gestora de Casos, que proporcionará una información clara, concisa y personalizada en horario flexible.
- Mejora de la atención en Urgencias, Hospitalización y Atención Primaria.

Tienen derecho a disponer de esta tarjeta todas las personas cuidadoras habituales de pacientes con diagnóstico de demencia, cualquier tipo de demencia y en cualquier estadio, y de grandes discapacitados.

Para acceder a los servicios que proporciona esta tarjeta, el médico o enfermera de familia hará una evaluación tanto del paciente como del cuidador, y decidirán su inclusión en el Proceso asistencial. La propuesta de inclusión deberá ser aprobada por la

comisión de evaluación del centro, que está formada por el equipo directivo del centro de salud, la enfermera comunitaria de enlace y el trabajador social. (24)

Creemos que este tipo de medidas pueden resultar positivas a la hora de conseguir una mejora en la calidad de vida del cuidador y del enfermo cuidado y sería interesante extender su aplicación al resto de comunidades autónomas; la parte negativa que encontramos sería la falta de concienciación de la población para entender y aceptar que los cuidadores tengan ciertos privilegios a mayores de los que tiene un ciudadano de a pie en lo que a el acceso a la atención sanitaria pública se refiere.

## **4. MARCO METODOLÓGICO**

### **4.1. MATERIAL Y MÉTODOS**

#### **4.1.1. Diseño del estudio**

Para alcanzar los objetivos de este TFG hemos optado por la realización de un estudio observacional descriptivo de corte transversal.

#### **4.1.2. Muestra**

La muestra consta de 67 personas encuestadas, que son cuidadores de un paciente dependiente.

Los criterios de inclusión en el estudio han sido ser cuidador no remunerado de una persona dependiente. Los criterios de exclusión son cuidadores remunerados o cuidadores profesionales.

#### **4.1.3. Instrumento de medida**

Para la obtención de la información se ha utilizado un cuestionario elaborado con la aplicación Google Forms. El cuestionario consta de varios bloques, el primero es "Datos del cuidador", el segundo "Datos de la persona cuidada", el tercero "Escala de Zarit" y por último un bloque donde se recogen "Otros datos de interés". El cuestionario consta tanto de preguntas cerradas como de preguntas abiertas. (Anexo 1)

#### **4.1.4. Entrega de material y recogida de datos**

La difusión del cuestionario ha sido tanto por medios telemáticos, utilizando correo electrónico y redes sociales; como por medios físicos, entregando el cuestionario en papel.

#### **4.1.5. Análisis estadístico**

Para el manejo de los datos se ha utilizado la aplicación de Google Forms y Excel.

#### **4.1.6. Consideraciones éticas**

Se ha informado convenientemente sobre el estudio a todos los participantes definiendo su participación como voluntaria y anónima con el máximo respeto a la confidencialidad en el proceso de recogida y tratamiento de los datos.

#### **4.1.7. Bases de datos y fuentes documentales utilizadas**

Este trabajo se inicia con una revisión y búsqueda de información relacionada con el problema de investigación que se concreta en el análisis y estudio de la documentación existente sobre El cuidador informal y/o familiar.

Para conocer el estado de la cuestión, se han utilizado las bases de datos MEDLINE (US NLM : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed>), EMBASE (<http://www.embase.com>), CUIDEN (Base de datos de la Fundación Índex, que incluye la producción científica de la enfermería española e iberoamericana: <http://www.index-f.com/new/acceso.php>), CUIDATGE (Base de datos de la Universidad de Rovira i Virgili: <http://enfermeria.usal.es/biblioteca/Basespop/Cuidatge.htm>), DIALNET (Base de datos de la Universidad de La Rioja: <http://dialnet.unirioja.es/>).

Siempre que ha sido posible, se han utilizado fuentes españolas al abordar aspectos más adaptados al objeto de estudio planteado y el entorno de práctica profesional.

#### 4.1.8. Temporalización del estudio

La realización de las encuestas se llevó a cabo durante los meses de Marzo, Abril y Mayo, al mismo tiempo que se completaba este trabajo con una amplia búsqueda de revisión bibliográfica.

#### 4.1.9. Limitaciones del estudio realizado

Puede existir un sesgo ya que la mayoría de las respuestas recogidas proceden de familiares que acuden a una asociación de enfermos de Alzheimer, por lo que limite el número de situaciones de salud que originan la actividad del cuidador informal. De todas las formas es uno de los cuadros de dependencia que más se relaciona con el “síndrome del cuidador” descrito anteriormente.

### 4.2. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos que derivan del análisis de datos recogidos mediante la encuesta son:

- En cuanto a la sobrecarga, el 61% de los encuestados sufre una sobrecarga intensa, el 21% una sobrecarga leve y el 18% no sufre sobrecarga (figura 3).



Figura 3

- La edad media de los cuidadores es de 67 años y la de las personas cuidadas es de 79 años, lo que nos muestra que se trata de personas mayores cuidando de personas aún más mayores.

- El perfil del cuidador según los datos obtenidos sería de mujer, casada (figura 5), con estudios primarios (figura 6), que considera que su estado de salud es "regular" (figura 7), ama de casa (figura 8), sin hijos a su cargo (figura 9) y que convive con la persona que cuida (figura 10).



Figura 4

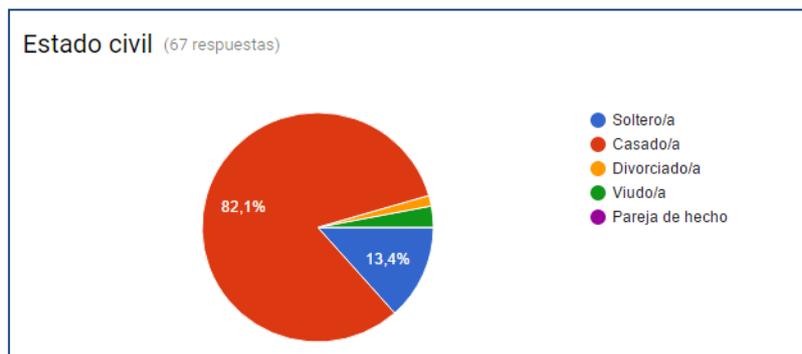


Figura 5

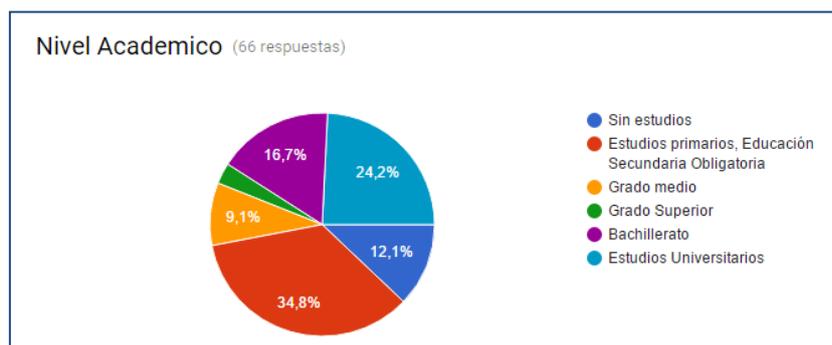


Figura 6



Figura 7

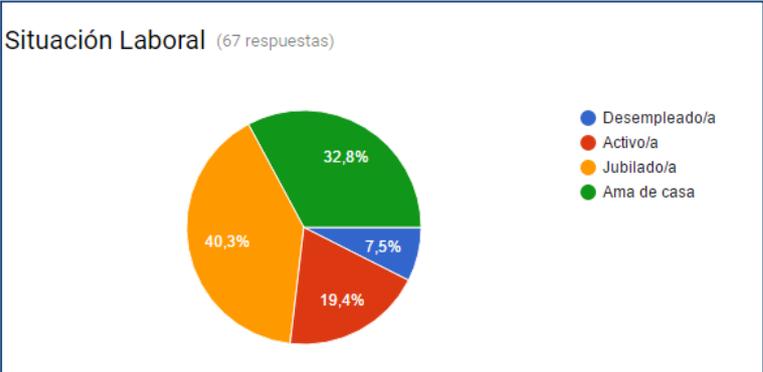


Figura 8



Figura 9

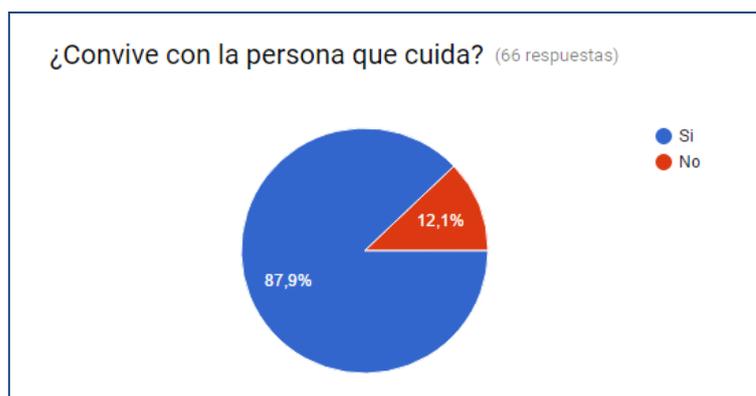


Figura 10

- De las personas dependientes un 57% son mujeres frente a un 43% que son hombres. (figura 11)

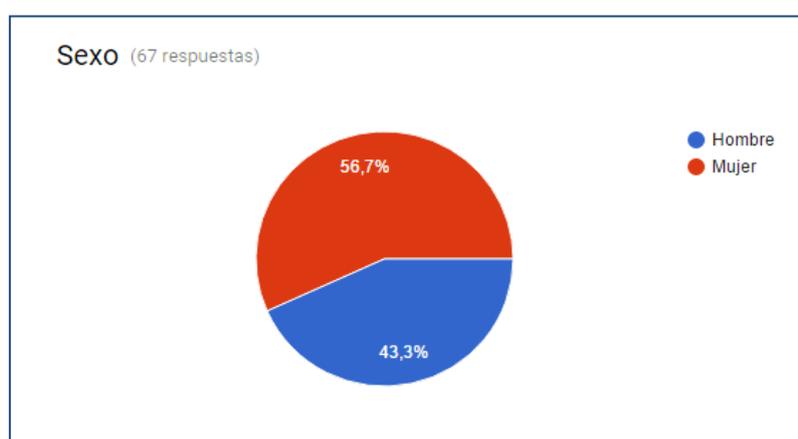


Figura 11

- El tiempo que los cuidadores llevan encargándose del cuidado, de media es de 4 años.
- La mayoría no ha tenido que dejar su trabajo para encargarse del cuidado pero un 3,5% ha dejado su trabajo parcialmente, un 7% no lo ha dejado pero ha tenido que adaptarlo y un 5% ha tenido que dejar el trabajo totalmente. (figura 12)



Figura 12

- Un 27% afirma que si no pudiese encargarse de su familiar, elegiría para el cuidado una institución pública o privada; mientras que un 25´5% manifiesta que no sabe quien podría encargarse de su familiar. Un 18% afirma que un pariente no conviviente con el paciente podría encargarse del familiar si ellos mismos no pudieran hacerlo.(figura 13)



Figura 13

- Un 85% de los encuestados manifiestan que las relaciones con el paciente son agradables. (figura 14)

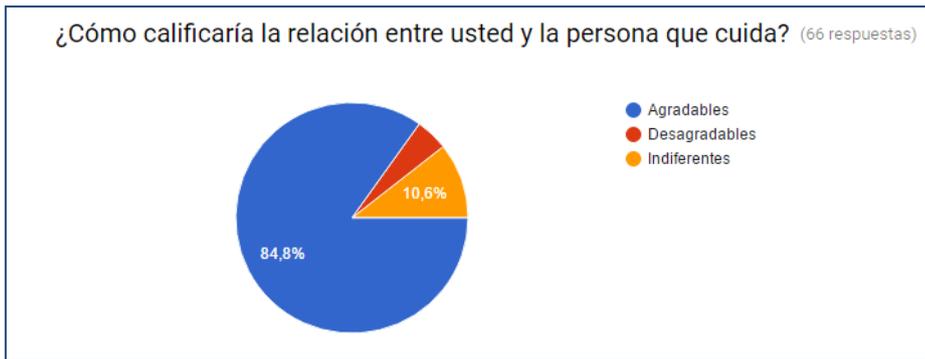


Figura 14

- El 75% conoce instituciones en las que puede pedir ayuda pero solo un 67% recibe ayuda de alguna. (Figuras 15 y 16)



Figura 15



Figura 16

- Un 92% considera que no existen ayudas públicas suficientes (figura 17) y un 94% afirma que no forma parte de ningún programa destinado a cuidadores de su centro de salud (figura 18)

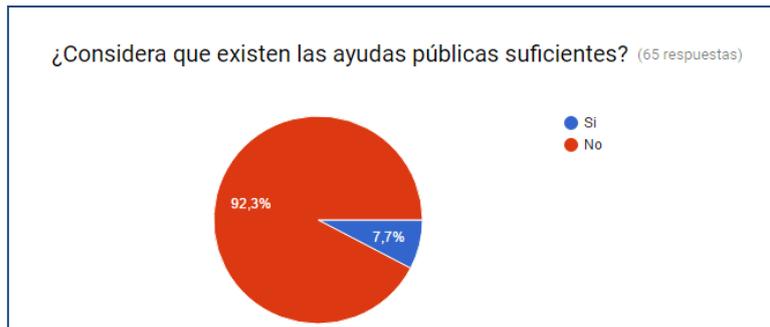


Figura 17



Figura 18

- Un 44% considera que no tiene los conocimientos necesarios para el cuidado del paciente dependiente (figura 19) y el 80% cree que necesita más información sobre la patología y los cuidados que necesita su familiar.(figura 20)

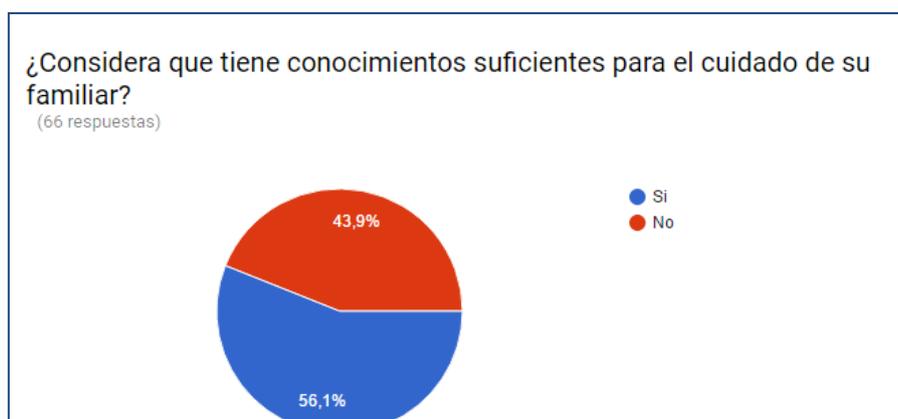


Figura 19



Figura 20

- En relación a las sugerencias que manifiestan:
  - Reclaman más ayuda: económica, información, formativa
  - Más residencias públicas
  - Destinar más recursos para la investigación
  - Compañía, alguien que escuche
  - Ayuda psicológica
  - Simplificar los trámites de acceso a ayudas
  - Más programas de salud en instituciones públicas

## 5. CONCLUSIONES E IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA

Nuestra propuesta para la práctica clínica consiste en emplear más recursos para la detección y tratamiento de personas cuidadoras que se encuentren en riesgo de padecer sobrecarga y sus correspondientes consecuencias físicas y psicológicas.

Ésta ampliación de recursos pasaría por:

- **Detección de las personas en riesgo.** Tiene vital importancia utilizar recursos para detectar a los cuidadores que se encuentran en riesgo de padecer una sobrecarga por el hecho de encargarse del cuidado de otra persona, se hace evidente que algo está fallando en este primer paso, haciendo que todos los pasos siguientes no sean efectivos, porque, por mucho que se cree una red asistencial esplendida con unos programas de

salud fabulosos toda esta ayuda no está llegando a las personas que la requerirían. De hecho, según nuestra encuesta solo un 6% (4 encuestados) forma parte de algún programa de salud destinado a los cuidadores en su centro de salud frente a un 94% (62 encuestados) que no forma parte de ningún programa de salud. Por tanto, este sería el principal objetivo que habría que subsanar.

- Emplear **más tiempo para la entrevista en la consulta de enfermería**, sobre todo cuando se detectan signos de riesgo de sobrecarga, este aspecto se vería favorecido con la actual implantación de la receta electrónica, que deja mayor margen a la hora de poder dar más citas programadas.
- **Emplear más recursos sanitarios**, ya que como se ha analizado a lo largo de este trabajo los cuidadores son un sector muy amplio y útil en nuestra sociedad, y encargarnos de cuidar la salud de estas personas nos garantiza una mejora en la vida tanto del cuidador como de la persona que está requiriendo los cuidados.
- **Asignación de apoyo psicológico**, es un aspecto muy demandado por los encuestados, muchos de ellos refieren que necesitan que les entiendan, les escuchen o simplemente sentirse acompañados. Consideramos que sería muy útil organizar sesiones en las que se reúnan con otras personas en su misma situación o sesiones con un psicólogo que pueda darles pautas de afrontamiento.
- En relación con los recursos sociales muchos de los encuestados consideran que **deberían establecerse más recursos sociales** y que los **trámites para solicitar este tipo de ayuda fuesen más sencillos**.
- **Crear programas de educación para la salud** que ayuden a obtener nuevos conocimientos o a reforzar los que ya han sido adquiridos previamente. Según los datos obtenidos el 56% de los encuestados considera que tiene conocimientos suficientes para el cuidado y a un 80% le gustaría recibir más información sobre la patología y los cuidados de su familiar.

Si nos centramos en cuidar a la persona que proporciona los cuidados al paciente dependiente conseguimos aumentar el nivel de salud y disminuir la demanda de cuidados de estos segundos, por lo tanto los recursos empleados estarán amortizados.

Las intervenciones de apoyo a los cuidadores de enfermos, especialmente a enfermos con demencia, se realizarán con el fin de mejorar los cuidados que prestan y la salud del propio cuidador. El carácter de dichas intervenciones será educativo, de mejora de estrategias de comunicación y solución de problemas, sobre consejo individual y grupal, apoyo por vía telefónica, modificaciones en el hogar, etc.

El objetivo de estas intervenciones es la disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión del cuidador, la reducción de la sobrecarga y el retraso de la institucionalización del enfermo.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

### Trabajos citados

1. SUBDIRECCIÓN GENERAL DE PLANIFICACIÓN OYE. Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. Madrid: IMSERSO; 2014.
2. Estadística INd. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Encuesta. ; 2007.
3. Bonet IÚ. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral. Barcelona: Escuela de Enfermería de Barcelona, Programa de doctorado de Ciencias Enfermeras ; 2009.
4. C Caja Bermejo MMM. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar.; 2005.
5. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad BBVA F, editor. Bilbao; 1999.
6. IMSERSO C. Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid; 1995.
7. MM. García IMPG. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud Mujer EAdSPeIAdI, editor. Granada; 1999.
8. I. Mateo AMMGEGLL. Cuidadores y familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. In.; 2000. p. 26-34.
9. Menéndez E. Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. Acotaciones desde la antropología médica. México; 1993.
10. Escudero. Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2007;(119).
11. JM Pérez JAJL. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). In.; 1996. p. 194-202.
12. Hunt C. Concepts in caregiver research. In Scholarsh JN, editor..; 2003. p. 27-32.
13. K Boerner RSAH. Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. In Aging P, editor..; 2004.
14. N Marks JLHC. Transition to caregiving gender, and psychological well-being. In Family JoMa, editor..: A prospective US national study; 2002. p. 657-667.

15. Si. Lee GCLByIK. Caregiving and risk coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. In *Medicine AJoP*, editor.; 2003. p. 113-119.
16. Defensor del pueblo SyAMdG. 2000..
17. N. Paleo NFyLR. Universidad Maimonides. [Online].; 2005 [cited 2016. Available from: <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2004/archives/000919.html>].
18. MS. Moral JOMLyPP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. In.; 2003. p. 77-83.
19. E. Gil MEMPyAF. Vivencia, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. In *Clínica E*, editor.; 2005.
20. Alliance FC. Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. In. San Francisco; 2001.
21. M.C. Portillo JWMIS. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Clínica E*, editor.; 2002.
22. NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificación Madrid: Elsevier.
23. Guía visual para cuidadores no profesionales. Guía PDF. Gobierno de Aragón, Departamento de Servicios Sociales y Familia.
24. Andalucía Jd. Consejería de Salud. [Online]. [cited 2016. Available from: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_3\\_c\\_1\\_vida\\_sana/dependencia/tarjeta\\_mas\\_cuidado](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/tarjeta_mas_cuidado)].
25. Minuchin S. Familia y Terapia familiar Barcelona: Gedisa; 1982.
26. Suares M. Mediación familiar: deconstrucción de una complejidad. Ponencia en el Forum mundial de Medicación 2003 Buenos Aires; 2003.

## ANEXOS

### ➤ ANEXO 1 - Cuestionario

### Cuestionario para Cuidadores de Enfermos Dependientes

Saludos, se está realizando un estudio de carácter académico relacionado con 'Los cuidados a cuidadores de pacientes dependientes' dentro del Plan de Estudios del Grado de Enfermería de la Universidad de Valladolid. Por este motivo solicitamos su colaboración y se lo agradecemos anticipadamente.

El objetivo de este cuestionario es, además de obtener datos de carácter sociodemográficos para el análisis de datos, analizar las necesidades que tienen las personas cuidadoras de enfermos dependientes y detectar una posible sobrecarga de los cuidadores.

Le garantizamos el absoluto anonimato y secreto de sus respuestas, en el más estricto cumplimiento de las Leyes sobre secreto estadístico y protección de datos personales. Una vez grabada la información de forma anónima, los cuestionarios individuales son destruidos.



**Universidad de Valladolid**

SIGUIENTE 20% completado

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

### Cuestionario para Cuidadores de Enfermos Dependientes

#### Datos del cuidador

**Edad**  
Tu respuesta

**Lugar de residencia**  
Tu respuesta

**Parentesco con la persona cuidada:**  
Elige

**Estado civil**  
 Soltero/a  
 Casado/a  
 Divorciado/a  
 Viudo/a  
 Pareja de hecho

**Nivel Académico**

- Sin estudios
- Estudios primarios, Educación Secundaria Obligatoria
- Grado medio
- Grado Superior
- Bachillerato
- Estudios Universitarios

**¿Cómo definiría su estado de salud actual?**  
Elige

**Situación Laboral**

- Desempleado/a
- Activo/a
- Jubilado/a
- Ama de casa

**En caso de trabajar, ¿Qué trabajo realiza?**  
Tu respuesta

**¿Ha tenido que dejar su trabajo para encargarse del cuidado de su familiar?**  
Elige

**¿Tiene hijos a su cargo?**  
Elige

**¿Convive con la persona que cuida?**  
Elige

ATRÁS SIGUIENTE 40% completado

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

# Cuestionario para Cuidadores de Enfermos Dependientes

## Datos de la persona cuidada

Enfermedad que padece

Tu respuesta

Edad

Tu respuesta

Sexo

Elige

Lugar de residencia

Tu respuesta

ATRÁS

SIGUIENTE

60% completado

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

# Cuestionario para Cuidadores de Enfermos Dependientes

\*Obligatorio

## Valoración de la sobrecarga del cuidador. Escala de Zarit

Puntuar de 1 a 5, siendo:

- 1 Nunca
- 2 Casi nunca
- 3 A veces
- 4 Bastantes veces
- 5 Casi siempre

¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente que, por el tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo para usted mismo? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener que atender otras responsabilidades? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos/familiares negativamente? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente que su familiar depende de usted? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar con su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente incomodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente usted que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar? \*

1 2 3 4 5

Nunca      Casi siempre

ATRÁS SIGUIENTE

80% completado

Nunca envía contraseñas a través de Formularios de Google.

## Cuestionario para Cuidadores de Enfermos Dependientes

### Otras cuestiones de interés

¿Desde hace cuánto tiempo se encarga del cuidado de su familiar?

Tu respuesta

Si usted no pudiera cuidar del enfermo, ¿Quién se ocuparía?

Elige

¿Cómo calificaría la relación entre usted y la persona que cuida?

Agradables

Desagradables

Indiferentes

¿Conoce las instituciones donde puede pedir ayuda?

Elige

¿Actualmente recibe ayuda de alguna?

Elige

¿Considera que la institución donde recibe ayuda tiene los recursos suficientes?

Sí

No

¿Considera que existen las ayudas públicas suficientes?

Elige

¿Forma parte de algún programa de salud destinado a los cuidados del cuidador en su centro de salud?

Elige

¿Considera que tiene conocimientos suficientes para el cuidado de su familiar?

Sí

No

¿Cree que necesita más información acerca de la patología y cuidados de su familiar?

Sí

No

¿Qué tipo de ayuda echa usted en falta?

Tu respuesta

¿Quiere dar alguna sugerencia?

Tu respuesta

➤ ANEXO 2 - Ejemplo de sesión del Programa de Educación para la Salud

## 22 Higiene y ergonomía postural

**Paso 1**

**Postura**

- Mantener la espalda recta, alineada y sin doblarla, flexionando ligeramente las rodillas. Separar los pies, manteniendo uno ligeramente más adelantado que el otro.

No solo contamos con nuestro cuerpo para movilizar nuestra principal ayuda será la mente



**Paso 2**

**Agarre y apoyos**

- Su cuerpo debe estar muy próximo al nuestro. Agarrarle asegurando que no se va a soltar.
- Compartir el peso con agarraedores, sillas,...

Pensar antes de actuar



**Paso 3**

**Movimiento**

- Colocar un pie en la misma dirección del movimiento. Crear un contrapeso con nuestro propio cuerpo y contrar los músculos abdominales y los glúteos.

Se debe comunicar la acción y motivar más que colaborar



**Paso 4**

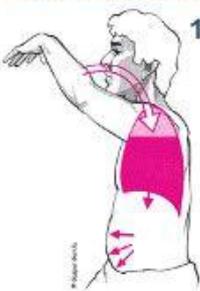
**Pedir ayuda**

- Mover a una persona siempre se debe hacer con la máxima seguridad. En caso de prever un esfuerzo demasiado grande se pedirá ayuda a otra persona o se utilizarán medios mecánicos que faciliten la tarea.

La experiencia nos dará los mejores trucos



**INSPIRACIÓN**



1

**ESPIRACIÓN**



2

En la inspiración nuestra musculatura abdominal y nuestro diafragma se contrae y aplana (desciende), al aumentar la capacidad torácica del abdomen y provocar su salida del vientre (suben las costillas)

En la espiración nuestra musculatura abdominal y nuestro diafragma se eleva y se relaja "empujado" por el contenido de la cavidad abdominal (bajan las costillas)

➤ ANEXO 3 - El cuidado y las nuevas tecnologías - APP Cuidate&Cuida



26 **Conexión a internet:** <http://www.elperiodico.com> LUNES 11 DE ABRIL DEL 2016 el Periódico

**eP** Cosas de la vida **SOCIEDAD**

El desgaste de la enfermedad ▶ El drama familiar

# Hijos del alzhéimer



▶ Ángela Torres, con su madre Juana Padilla, a la que cuida en casa desde hace siete años.

MARIA G. SAN NARCISO  
BARCELONA

La vida de Ángela Torres dio un giro el 9 de marzo del 2009. Ese día recibió una llamada de la policía en la fábrica donde trabajaba. Su madre se había perdido. La encontraron de noche en un bar con un brote de esquizofrenia. Era sábado y el lunes tenía que volver al trabajo. Una amiga se hizo cargo de la madre los primeros días. «Pero si no recibía 30 llamadas diarias no recibía ninguna. «Ángela, tu madre se hace daño; Ángela, se quiere ir de casa'...», recuerda. Al cuarto día dejó su empleo. A partir de ahí se ha dedicado íntegramente al cuidado de su madre. 24 horas al día, siete días a la semana, siete años ya. Una nueva vida que le ha afectado en todos los sentidos: desde la salud hasta la economía, pasando por las relaciones personales.

A Juana Padilla, su madre, le diagnosticaron demencia con

## Cuidadores a jornada completa

Atender a personas con demencia afecta a la salud y a la economía

cuerpos de Lewy, que aún se confunde con el alzhéimer. La enfermedad fue especialmente dura el primer año. Ángela se encontró sola, viviendo de los ahorros y con una situación que le sobrepasó. En ese periodo tuvo un intento de suicidio, sufrió una anemia y arrastra dos hernias lumbares y calcificación en la cadera derecha, entre otras dolencias que le vienen de mover a su madre cada dos horas.

Con los años no solo la salud se

fue resintiendo. También las relaciones personales. «Hace poco Pablo A. Barredo —director de la Fundación Diario de un Cuidador— nos pidió a modo de terapia que explicásemos cómo afecta ser cuidador a la pareja. A mí el pasado enero me dijeron **adifés después de 22 años, porque ya era demasiado**», resume. La falta de sexo fue uno de los desencadenantes de la ruptura. Porque su pareja, aunque llegase cansada a casa, tenía la cena puesta y podía desconectar del

**«Dejó el trabajo porque salía más a cuenta dedicarme a mis padres», dice un excuidador**

trabajo. Pero Ángela, no. «En la cama mi pareja quería jaleo y yo estaba hecha polvo. ¿Quién me pregunta cómo estoy yo? ¿Quién cuida del que cuida? Nadie. Es otro precio que tenemos que pagar», dice.

**«Lo volvería a hacer»**

A pesar del sacrificio constante, asegura que se va a la cama todas las noches con una gran satisfacción. «Angelita, no me lleves a una residencia, me decía mi madre cuando estaba bien». Así que cumplió su voluntad. Tampoco habría tenido alternativa. Las listas de espera para las residencias públicas andaban en torno al año y medio y las privadas no bajaban de 1.500 euros al mes. Con los 750 que tenía entonces su madre de pensión habría sido imposible costear una. Ahora se tiene que apañar con algo más de 800 euros de pensión materna y 400 de ayuda a la dependencia por ejercer de cuidadora. «A los dementes nadie los quiere, esa es la triste realidad. Sin dinero no son productivos», declara.

Ángela se pregunta qué pasará cuando su madre fallezca. En esa situación se encuentra Vicent Joan Subirats. Excuidador, tuvo que ocuparse desde el 2007 hasta mayo del 2015 de su madre, que padecía alzhéimer. Hasta el 2009, también de su padre, dependiente por problemas cardíacos. «Yo trabajaba de subalterno en el Ayuntamiento de Tarragona. Lo dejé porque me salía más económico ocuparme yo de ellos», dice. Ahora está sin empleo y con un panorama laboral diferente al que dejó en el 2007.

Subirats fue de los primeros en recibir la ayuda a la dependencia, 540 euros por cada padre, además de seguridad social (sin derecho a paro). El Partido Popular rebajó esa ayuda un 15% y anuló la cotización. Tras la muerte de su madre, pudo aguantar hasta septiembre con lo poco que tenía ahorrado y con ayudas de Cáritas, Cruz Roja y, sobre todo, de la familia. Ahora acaba de empezar a cobrar el paro y está a punto de recibir la renta activa de inserción.

Subirats pasó los dos primeros años sin salir de casa. Cambió de vivienda por su madre y se dedicó por completo a cuidar de ella. Sufre problemas de espalda como consecuencia de la atención a sus padres. Al igual que Ángela Torres, representa a los miles de cuidadores que el Gobierno insiste en llamar oficialmente cuidadores no profesionales. ≡

GRAN BARCELONA ▶ Nuevo éxito de la Cursa del Corte Inglés → P. 32



DISTRITOS ▶ Jornadas de fotografía social en La Viergeina → P. 36

En España algo más de un millón de personas padecen algún tipo de demencia senil. El alzhéimer es la más común y representa el 70% de los casos. La demencia absorbe la vida de quien la padece y la del familiar, normalmente un hijo, que se entrega a su cuidado. Los

cuidadores no profesionales, como los llama oficialmente el Gobierno, ven deteriorada su economía, su salud y sus relaciones. Y además está el miedo de los hijos a contraer la dolencia. 2.700 de ellos participan en un estudio de la Fundació Pasqual Maragall

MAURICIO BERNAL  
BARCELONA

Para describir el deterioro humillante que sufrió su padre a manos de la enfermedad, esa paulatina pérdida de memoria que lo devolvió a un estado infantil, sin recuerdos, sin rostros conocidos, Conchi López emplea la expresión «prácticamente un bebé», y a renglón seguido la palabra «indefenso».

Así describe de paso ese lugar al que teme ir, porque nadie quiere ir allí, por un lado, pero también porque conoce de primera mano el martirio de los hijos del alzhéimer: «Que tengan que asistir los suyos a su claudicación ante la enfermedad? ¿Que les toque ocuparse de una mujerida, perdida, desorientada? ¿Que sea esa, precisamente, la última imagen que tengan de ella, disminuida, perdidas las facultades, de vuelta a una infancia sin recuerdos, sin rostros conocidos? No. **«Más que el miedo personal mío lo**

## «Más que el miedo mío, sufro por mi familia»

Voluntarios de un estudio de referencia cuentan su experiencia

que me preocupa es el sufrimiento de mi familia, porque es una enfermedad devastadora, yo lo he visto. Para el enfermo, sí, pero al fin y al cabo el enfermo no sabe lo que le ocurre. Sobre todo es para la familia».

Más de 1.500 personas que con toda seguridad suscribirían este discurso se reunieron hace unos días en el auditorio del Fórum de Barcelona. Eran una parte de los 2.743 voluntarios que desde hace tres años participan en la investigación que lleva

a cabo la Fundació Pasqual Maragall para hallar una cura, una vacuna o una forma de prevenir el alzhéimer, quizá la investigación con personas de referencia actualmente en Europa. Respaldo por la Obra Social La Caixa, el Estudio Alfa se basa en el hallazgo reciente de que el alzhéimer empieza a desarrollarse mucho antes de la aparición de los primeros síntomas, y lo hace sin causar alteraciones perceptibles. Está allí, actuando, desde mucho tiempo atrás.

**2.743 familiares de enfermos participan en la investigación de la Fundació Pasqual Maragall**

«La enfermedad empieza décadas antes –explica Jordi Camí, director de la fundación–. Lo que la gente llama alzhéimer es una etapa larga y final de esta enfermedad que ha empezado antes. En este sentido, nuestra estrategia consiste en entender mejor la historia natural de la enfermedad para intentar entretener o retrasar su evolución biológica antes de que hagan su aparición los primeros síntomas». Camí presidió lo que fue una gigantesca reunión de hijos del alzhéimer: la mayor parte de los voluntarios conocen bien la enfermedad, no solo eso, la han tocado con las manos, pues sus padres o algún familiar cercano la padecieron.

### Tácticas contra el olvido

«Yo no lo vivo con temor, pero sí con mucho respeto», explica el voluntario Salvador Pons. Su abuela murió tras convivir con el alzhéimer, una tía suya padece la enfermedad, y Pons vive lo que casi todos los que comparten su condición: el recuerdo vívido del martirio familiar, el deseo de ahorrarles el trago a los hijos y, naturalmente, el temor íntimo ante la posibilidad de que un día le toque. «Al haberlo vivido de cerca siempre piensas que te puede tocar, eso es verdad. Pero hay que ser optimistas. Yo espero que no me toque y lucho por ello. Ejercito la mente, hago lo que tenga que hacer para que no me pille. Y si me pilla, pues ya veremos qué hacemos. Cuando me olvido de un nombre, pienso: ¡Ostras!, a ver si es que...» Es algo que siempre tienes ahí, detrás, colgando. Y te da un poco de miedo».

«Con mi madre fue muy rápida la desconexión, en un año dejó de reconocernos –recuerda Ignasi Bassó–. Así que, solo con que se encuentre alguna mejora, solo una mejora, para que sea menos rápida la caída, eso ya sería un logro». Bassó, diseñador gráfico, reaccionó con coraje y quiso en su día que sus propios hijos estuvieran cerca de la enferma, que participaran de los cuidados, «para que vieran lo que es». «Les decía: 'Se puede morir esa señora mientras le estáis dando de comer y no pasa nada, es ley de vida'. En ese sentido haces cosas que no tenías previsto hacer con tus hijos hasta mucho tiempo después». Bassó también estaba en la reunión de voluntarios. Participar del estudio, ayudar, aportar, ese es el sentido, dice. Para que ni él ni sus hijos tengan que pasar por eso. Ni nadie más. ≡

Agradecimiento a:

Asociación AFAVA - Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid

