

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia
División de Enfermería y Fisioterapia



GRADO EN ENFERMERIA

Curso Académico: 2012/2013

Trabajo Fin de Grado

Visita Domiciliaria. Cuidadores informales.

- Autora: M^a Guadalupe García Martínez.

- Tutora: M^a José Muñoz París

INDICE

RESUMEN	2
INTRODUCCION.....	3
Marco conceptual	3
Marco teórico.....	5
Justificación personal.	6
Justificación social.....	7
OBJETIVOS.....	7
METODOLOGIA.....	8
DESARROLLO TEÓRICO	8
RESULTADOS	13
DISCUSIÓN.....	16
CONCLUSIONES.....	17
BIBLIOGRAFIA	21

RESUMEN

Introducción: La visita domiciliaria ha sido a través de los años el medio principal para que el equipo de salud interactúe con la familia. El hogar sigue siendo un ambiente deseable para trabajar con la familia, ya que ofrece la oportunidad de observar las interacciones familiares, los patrones de adaptación y los estilos de vida. Las familias aparecen en su aspecto más natural dentro de su territorio familiar.

El llamado «cuidado informal» es aquel que se presta a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otros que no reciben remuneración por la ayuda que ofrecen. El cuidado informal se caracteriza porque generalmente es gratuito, se realiza en el ámbito privado y nuestra sociedad lo asume como una extensión de las tareas domésticas.

Las intervenciones socio sanitarias se dirigen tanto hacia la persona dependiente como hacia su entorno. Por tanto, un elemento fundamental es la labor de apoyo a la familia y cuidadora principal, así como el establecimiento de una verdadera relación de ayuda para la persona dependiente, sin olvidar las propias necesidades de quien cuida (a menudo un verdadero paciente oculto).

Objetivos: Hacer una revisión teórica sobre el tema y analizar la calidad de vida percibida de un grupo de cuidadores informales de personas dependientes, y las repercusiones que este rol representa sobre su salud y en los ámbitos laborales y familiares.

Método: Se trata de una revisión documental acompañada de un estudio exploratorio. La obtención de datos se realiza mediante el método encuesta, a través de un grupo de discusión, cuestionario de Zarit y escala de Barthel. El grupo estuvo constituido por 6 cuidadoras informales procedentes de las barriadas de “La Cañada de San Urbano” y “Los Llanos de la Cañada”. El trabajo de campo con las cuidadoras tiene lugar en un centro de salud, llamado “La Cañada” donde la autora de este estudio ha realizado sus prácticas en el presente curso académico 2012/2013.

Resultados: Se pone de manifiesto el claro predominio de las mujeres como cuidadoras informales en nuestro medio.

Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas las que componen el gran colectivo de cuidadoras. El impacto negativo de

cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadoras, en especial, las repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo.

Las consecuencias sobre la salud son también importantes, sobre todo en la esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga.

Conclusiones: En general predomina la visión de que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente es de la familia, y se aprecia una preocupación por la falta de recursos y de apoyos. Predomina una visión del cuidador como recurso y apenas se reconoce a éste como paciente.

La cuidadora familiar debería ser considerada objeto del trabajo de las enfermeras para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible.

Se evidencia la necesidad de una atención diversificada de las políticas de apoyo no sólo en cuanto a la pluralidad de las situaciones de las personas dependientes, sino también tomando en consideración las necesidades específicas de las personas cuidadoras, de esta forma, se podrá dar una respuesta adecuada a cada situación y lograr una mayor equidad en la distribución de los costes asociados al cuidado de salud.

INTRODUCCION

El trabajo que se presenta, consiste en un estudio teórico sobre el papel de la enfermera en la atención domiciliaria y se concreta haciendo un estudio exploratorio sobre percepciones y necesidades de las cuidadoras informales.

➤ Marco conceptual

- **Cuidado informal**: aquel que se presta a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otros que no reciben remuneración por la ayuda que ofrecen. El cuidado informal se caracteriza porque generalmente es gratuito, se realiza en el ámbito privado y nuestra sociedad lo asume como una extensión de las tareas domésticas. (1)

- **Cuidador principal:** persona que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. (2)
- **Cuidador informal:** persona que no pertenece a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuida a personas no autónomas que viven en su domicilio. Se denomina "no autónoma" la persona que por alguna causa (edad, enfermedad, invalidez, etc.) tiene que depender de alguien para desarrollar las actividades de la vida diaria, es decir, todas aquellas actividades que tiene que hacer una persona para mantener su autonomía, su salud y su calidad de vida (alimentarse, andar, lavarse, etc.)(2)
- **Persona dependiente:** aquella que por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tiene necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria.(1)
- **Cansancio del rol del cuidador:** Aunque resulta difícil definir lo que es la sobrecarga del cuidador, Givenlo describió como: "el proceso que ocurre cuando la salud emocional o física de cuidadores se resiente, fundamentalmente porque las demandas de cuidado pesan más que los recursos disponibles", (3) pudiendo aparecer así una respuesta humana que la North American Nursing Diagnosis Association definió ya en 1992 como "cansancio en el rol del cuidador", definido por ésta como: "la dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia".(4)
- **Calidad de vida:** Canam C. y Acorn S. se refieren a la calidad de vida como el bienestar psicológico entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad; bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño, el bienestar social e interpersonal, el bienestar financiero y material.
Este concepto no es único y mucho menos universal. Cada persona lo va construyendo a medida que camina por los senderos de su vida, es un concepto que está influenciado por las distintas circunstancias que acompañan a la persona en cada momento, es decir, está determinado por diferentes factores de la persona y de su entorno; tiene que ver las posibilidades educativas, los aspectos biológicos y psicológicos, y demás aspectos culturales y sociales relacionados con ella. En consecuencia, es un concepto individual, y es

dinámico, es decir, cambia en el tiempo, una misma persona tiene diferentes conceptos de calidad de vida en momentos distintos.(5)

➤ Marco teórico

Ya Virginia Henderson hizo referencia a la visita domiciliaria en el siglo XX , describió 14 necesidades humanas a satisfacer, consideró a la salud y enfermedad como un todo, puso énfasis en la prevención de enfermedades, en el autocuidado en el trabajo interdisciplinario, entre otros importantes conceptos, que han contribuido en el avance de la Enfermería profesional.(6)

Además, en la visita domiciliaria, el fundamento de la atención de enfermería se enmarca en las grandes líneas de actuación propuestas por Florence Nightingale desde hace más de un siglo, y cuyo eje central es el cuidado, y que han seguido idéntica base del modelo cuidador los modelos de Virginia Henderson (identifica 14 necesidades básicas del sujeto basadas en cuatro dimensiones: entorno, salud, persona y cuidados)(7)

La atención de enfermería en sus dos vertientes, como proveedora de cuidados dirigidos a prevenir el deterioro funcional y la promoción de la salud, y como un elemento clave para garantizar la continuidad de cuidados entre los diversos niveles asistenciales y la coordinación de los servicios sanitarios y sociales, juega un papel determinante en la salud de este grupo de edad.

Los cuidados integrales a las personas mayores en su propio domicilio aparecen para cubrir sus necesidades de salud. La atención domiciliaria integra elementos que son producto del cambio en el paradigma filosófico surgido en la Atención Primaria: la promoción de la salud, la educación, la familia como pilar básico en el proceso de salud-enfermedad, la accesibilidad, etc.

Estos cambios nacen de las recomendaciones de Alma Ata en 1978 y se han ido llevando a cabo durante los años ochenta.

La atención domiciliaria se encuentra entre las funciones básicas del Equipo de Atención Primaria (EAP). En España, este servicio es ofertado por el Instituto Nacional de la Salud o por los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas con competencias sanitarias.

El modo en el que se organiza la visita domiciliaria está recogido en los programas y protocolos de cada área de salud, y el instrumento para la realización por parte de los EAP de una atención domiciliaria correcta y organizada es el Programa de Atención Domiciliaria (PATDOM). La actuación de estos equipos y sus respectivos profesionales, entre ellos la enfermería en un papel destacado, se muestra indispensable para una correcta valoración de la eficacia de dichas intervenciones. (8)

La visita domiciliaria ha sido a través de los años el medio principal para que el equipo de salud interactúe con la familia. El hogar sigue siendo un ambiente deseable para trabajar con la familia, ya que ofrece la oportunidad de observar las interacciones familiares, los patrones de adaptación y los estilos de vida. Las familias aparecen en su aspecto más natural dentro de su territorio familiar.

No es una actividad única, concreta y aislada, forma parte de un proceso de atención en el domicilio, que puede darse tanto al principio, como en la continuación o al final.

Esta característica es importante de considerar, ya que la valoración de la situación se puede ir ampliando a lo largo de las visitas, y la planificación de objetivos y actividades se adecuará a los diferentes cambios que se vayan produciendo. La evaluación debe ser constante a través de todo el proceso.(9)

-Justificación

Justificación personal → He escogido este tema porque pienso que la atención domiciliaria es un tema amplio que contempla aspectos sociales y sanitarios con el objetivo genérico de mantener la autonomía de las personas que permanecen en el domicilio y no pueden acceder a su centro de salud, garantizando una atención y seguimiento continuo que permita mantener el nivel de salud y la calidad de vida de este grupo de individuos. Con respecto a los cuidadores informales, pienso que es un tema de gran interés, ya que la prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, ha ido en aumento durante las últimas décadas.

Asumir la responsabilidad de ser la cuidadora familiar conlleva atender necesidades de la persona dependiente corriendo el riesgo de olvidar las necesidades de la propia cuidadora, convirtiéndose en el verdadero y olvidado paciente. Esta es la razón por la que a través de este estudio pretendo analizar la calidad de vida percibida de los cuidadores informales.

Justificación social → El envejecimiento de las sociedades y la creciente importancia de las enfermedades crónicas e invalidantes plantean en la actualidad la necesidad de abordar los problemas relacionados con el cuidado y la atención de las personas dependientes.

Entre los diversos cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres (principales cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y pagando el elevado coste de cuidar para su propia calidad de vida.

Por otro lado, las reformas de los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional y el informal. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el sistema informal.

OBJETIVOS

- General :analizar la calidad de vida percibida de los cuidadores informales.
 - Específicos:
 - ✓ Evaluar el grado de cansancio del rol de los cuidadores informales.
 - ✓ Evaluar los conocimientos de los cuidadores informales sobre los recursos socio sanitario con los que cuentan.
 - ✓ Determinar los cambios de los cuidadores informales en su dinámica familiar y laboral al cuidar a una persona dependiente.
 - ✓ Evaluar en qué medida el cuidar a una persona dependiente afecta a la propia salud del cuidador informal.

METODOLOGIA

- Diseño: Se trata de un estudio documental (amplia revisión teórica) a la vez que hacemos un trabajo exploratorio (como paso previo al análisis de la situación de salud de las cuidadoras informales). La obtención de datos se realiza mediante el método encuesta, a través de un grupo de discusión, también se utilizan como instrumentos de evaluación a los cuidadores el cuestionario de Zarit así como la escala de Barthel para medir el grado de dependencia de los pacientes.
- Participantes: 6 mujeres cuidadoras.
- Criterios de inclusión: edad comprendida entre 40-60 años, vivir en las barriadas de “La Cañada de San Urbano” y “Los Llanos de la Cañada”, índice de Barthel de las personas dependientes a las que cuidan aproximadamente de 25 puntos (grado de dependencia grave).
- El trabajo de campo se lleva a cabo en el Centro de Salud de “La Cañada”.

- Aspectos éticos: para realizar el grupo de discusión se obtuvo previamente el consentimiento verbal informado de todos los participantes para grabarlo en voz y su posterior transcripción de las respuestas; así como realizar una fotografía de ellos para fondo del trabajo. El grupo de discusión fue de carácter voluntario.

DESARROLLO TEÓRICO

En España, la familia se concibe como el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad y/o dependencia. Por lo tanto en España, como en el resto de países de la Europa meridional, el modo en que se han satisfecho las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por el papel predominante de la familia como principal fuente de ayuda. Existe pues, en la sociedad española un sentimiento

generalizado de que el cuidado de las personas dependientes debe proveerlo la familia como parte de sus deberes inherentes a ella. El cuidado de la persona enferma o dependiente dentro de una familia se asume como algo natural, como una obligación en la que el afecto y el cariño están presentes.

Las políticas existentes en nuestro país que intentan responder a las necesidades de las poblaciones dependientes se basan en la permanencia de estas personas el mayor tiempo posible en el hogar. Estas políticas hacen énfasis en las ventajas que supone el mantenimiento en el hogar y presentan a la familia como núcleo habitual de convivencia.(10)

Las razones que argumentan son de tipo social y psicológicas, ya que la permanencia en el propio hogar por un lado evita la ruptura con su entorno, y por otro la pérdida de inserción social y, por lo tanto una respuesta más humana y menos costosa. El problema es que todas estas políticas ofrecen unos servicios y ayudas insuficientes que solo alcanzan a una pequeña parte de las personas que los necesitan. (11)

Para ello surgió el Plan de Apoyo a las familias andaluzas, que fue puesto en marcha por la Junta de Andalucía con la publicación del Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. Este decreto establece un conjunto de medidas, servicios y ayudas que se reflejan en un apoyo a la institución familiar desde una perspectiva global. Así, incide en cuestiones como la protección social, la salud, la educación, la protección de mayores y personas con discapacidad, la inserción laboral o la adecuación de sus viviendas.

La orden de 9 de marzo de 2004, publica un texto integrado de los decretos 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, 18/2003, de 4 de febrero, y 7/2004, de 20 de enero, ambos de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas

Dentro de este Plan, el Sistema Sanitario Público andaluz ha iniciado actuaciones en cinco medidas específicas referidas al cuidado de personas dependientes y mejora de la accesibilidad a los servicios.

- Cuidados domiciliarios
- Rehabilitación y fisioterapia

- Plan andaluz de Alzheimer
- Salud mental infantil y juvenil

Actualmente prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social.

Las personas cuidadoras son mayoritariamente mujeres, el rol de cuidadora en las mujeres es asumido en el proceso de socialización. Son las mujeres las que asumen en mayor medida el rol de cuidadoras principales, son ellas mismas las que realizan las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar.

Según los informes del IMSERSO1, un 20,7% de las personas adultas (un 24,5% de las mujeres frente al 16,6% de los hombres) presta asistencia a una persona dependiente conviviente y el 93,7% de ellas tiene vínculos familiares.

Por lo tanto, el perfil del cuidador/a principal viene marcado por el factor género, de manera, como se pone de manifiesto en diferentes estudios, las tareas del cuidado recaen mayoritariamente en las mujeres (que representan el 84% del universo del cuidador), de mediana edad (en torno a los 53 años), que realiza labores de ama de casa, normalmente casada y que además de ocuparse del cuidado de su familia, tiene la responsabilidad principal de atención de una persona dependiente y con la que tiene una relación de hija (50%) o esposa o compañera (12%)

Ser mujer (p.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidadora. Se espera que cuidar de los familiares dependientes sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal.

Es en las esposas e hijas donde descansa mayoritariamente la asistencia a los mayores. Por eso, sí podemos afirmar que el cuidado de los mayores es de número singular, con toda justicia también se puede decir que es “de género femenino”. (12)

Se trata, por lo tanto, de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y ello se confunde con una carencia de valor. Este tipo de cuidado se basa en relaciones afectivas

y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrollan en el ámbito doméstico, y como tal queda oculto a la arena pública.

El “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también supone dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa “encargarse de” las personas a las que se cuida. El “coste” de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar horas dedicadas a determinadas tareas. La vida de la cuidador/a principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidador/a, se es cuidador/a.

Montorio e Izal et al. (1998, 2001, 2003), en sus diversos estudios realizados analizan el grado de estrés y de carga que experimentan los cuidadores/as de personas dependientes. Según estos autores, ello influye en su salud física y mental, afectando también a las relaciones sociales, actividades de ocio, intimidad, sueño, bienestar económico y, por lo tanto, a su capacidad para proporcionar los cuidados adecuadamente

Montorio, Izal, López López y Sánchez Colodrón realizaron un estudio para identificar las necesidades subyacentes al concepto de carga del cuidador con una muestra compuesta por 62 cuidadores de personas mayores dependientes. Se evaluó, además de la carga del cuidador (a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit), diversos aspectos referentes a estresores del cuidado (tiempo de cuidado y calidad de la relación cuidador-persona cuidada, capacidad funcional, estado mental y problemas de conducta de la persona que recibe los cuidados), así como efectos del cuidado sobre el cuidador (salud percibida, utilización de los servicios de salud y bienestar subjetivo). Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando así que la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, es un constructo diverso y multidimensional.

Durante los últimos 15-20 años ha tenido lugar una extensa producción científica acerca de los efectos que tiene sobre los cuidadores el hecho de cuidar a personas mayores de su familia. Este cuerpo de conocimientos se ha desarrollado partiendo de un reducido

número de estudios sobre el cuidado informal hasta llegar a un punto en el que el cuidado se ha convertido en un tema principal en la gerontología. Actualmente estos trabajos nos permiten afirmar que prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Brody, 1981; Montgomery y Borgatta, 1989; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995). (10)

La atención sanitaria que ofrece la cuidadora tiene unas connotaciones que merecen destacarse :

- 1) Garantiza la atención completa de la persona cuidada ("hacérselo todo").
- 2) La atención es continuada, se siente responsable en todo momento y no puede dejar de atender a la persona dependiente.
- 3) Demuestra la solidaridad familiar expresando el deseo de mantener a las personas dependientes en el hogar.
- 4) Generalmente el cuidado se expresa como un deber, se sienten con la obligación de hacerlo.

Suele estar presente la manifestación de reciprocidad, el sentimiento de no defraudar las expectativas de la persona que recibe los cuidados.

5) Los sentimientos que expresa el cuidador en relación a la persona cuidada tienen diferentes matices, generalmente son gratificantes pero algunas veces son complejos, expresan resignación e impotencia, soledad, desesperación. A veces existen quejas sobre comportamientos poco amables por parte de la persona cuidada, aunque se intentan justificar.

6) A menudo expresan quejas sobre las repercusiones que el cuidar ha tenido en la vida laboral de la mujer y también con la restricción de libertad individual y familiar. Se constata un empobrecimiento de las relaciones de las cuidadoras con el entorno.

7) Las personas cuidadoras mencionan el cansancio físico, el agotamiento, el desánimo, trastornos del descanso y sueño. En ocasiones las repercusiones son más severas y ocasionan depresiones e incapacidad intensa para asumir la situación.

8) También es constante la expresión de quejas por la falta de ayuda social. Se constata un desconocimiento grande sobre las escasas ayudas disponibles así como la convicción de la dificultad de obtenerlas.

9) La cuidadora concibe su papel como parte de sus responsabilidades familiares.

El hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre la salud familiar y especialmente sobre la salud del cuidador principal y por ello repercute sobre el funcionamiento de la familia. Diferentes estudios han mostrado que el cuidador dedica mucho tiempo al cuidado y ello representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida"(2).

RESULTADOS

➔ Sobre el objetivo: evaluar el grado de cansancio del rol de los cuidadores informales, se le realizan dos preguntas:

1. Ante el cansancio que conlleva el cuidar a una persona dependiente, ¿tomáis alguna medida o realizáis alguna actividad para disminuirlo? ¿cuáles?
2. ¿Qué actividades más importantes realizáis a lo largo del día? ¿Cuáles os resultan más satisfactorias y en cuales encontráis mayor dificultad?

A lo que sus respuestas fueron:

1. La mayoría contesta que no realizan nada para disminuir el cansancio. Otra cuidadora sale a andar. Las demás no realizan ninguna actividad.

A parte, para complementar esta pregunta, se realiza el Test de cansancio del cuidador Zarit, los datos obtenidos fueron los siguientes:

5 de las cuidadoras informales experimentan sobrecarga (con puntuación por encima de 56 puntos), y una de ellas no experimenta sobrecarga (puntuación por debajo de 46 puntos).

La media en la puntuación de todas las cuidadoras es de 63.18, por lo que eso demuestra que tienen sobrecarga.

(ZARIT: puntuación < 46 puntos → No sobrecarga; > 56 puntos → Sobrecarga intensa).

Literalmente dicen que: “Les falta tiempo”.

2. A la segunda pregunta contestan que las actividades más satisfactorias son a la hora de hablar y reír con las personas dependientes, y comentan que difíciles son todas englobando todo el cuidado que ello conlleva, en especial darles de comer, ya que las personas dependientes piensan que no comiendo se morirán antes.

Comentan también que las personas dependientes no le agradecen el cuidado que reciben, que lo ven como una obligación; y que el día a día es difícil: bañarla, limpiarla, cambiarla, etc. Y las satisfacciones es que te ríes mucho y el que ellos sepan que la están cuidando bien.

Literalmente dicen que: “Nuestros maridos lo tienen más difícil para el cuidado, ya que a la hora de bañarlas, las personas dependientes les da vergüenza que las vean.” Por lo que esto demuestra la preferencia de las mujeres frente al cuidado.

“Les gustan llamar la atención, son como niñas pequeñas” comentan literalmente las cuidadoras.

“La satisfacción es, que en cualquier momento te tienes que reír” comentan.

➔ Sobre el objetivo: evaluar los conocimientos de los cuidadores informales sobre los recursos socio sanitarios con los que cuentan, se le realizan tres preguntas :

1. ¿Me podéis decir de qué recursos en sanidad habéis utilizado desde que debutó la dependencia de vuestro familiar?
2. ¿Vosotros pensáis que los recursos solo son los materiales?
3. A parte de los que habéis utilizado, ¿me podéis nombrar otros recursos que sabéis que existen y no los habéis utilizado? ¿Me podríais decir el motivo?

A lo que sus respuestas fueron:

1. Casi todos ellos han usado la cama articular gracias a la enfermera de enlace que se las ha facilitado. Otros han usado las sillas de ruedas.

Comentan que “Hemos tenido mucha suerte con la enfermera de enlace.”

2. Refieren que no, que otros recursos son la ayuda a domicilio, por ejemplo, la visita domiciliaria también; aunque reconocen que siempre cuando piensan en recursos piensan en los materiales.

3. Comentan que no conocen los recursos que hay. Excepto, los centros de día.

En cuanto a los recursos materiales, refieren los pañales, las comidas, los tratamientos, etc.

De los recursos sociales no conocen ninguno, aunque saben que existen.

La Ley de Dependencia también la nombran.

Dicen que si pudieran pedir, pedirían una mujer que cuidara un tiempo de sus familiares para ellos poder tener un poco de tiempo libre, para disfrutar, para irse de vacaciones, etc. y para sus familiares también, para que hablen con ellos, hagan actividades con ellos etc.

Al comentarle la posibilidad de hacer un respiro familiar, comentan que eso supondría para sus familiares el abandonarlos en una residencia durante ese tiempo.

➔ Sobre el objetivo: determinar los cambios de los cuidadores informales en su dinámica familiar y laboral al cuidar a una persona dependiente, se le realizan una pregunta:

1. ¿Qué cambios se han producido en vuestro ámbito laboral y familiar desde que cuidan a su familiar?

A lo que sus respuestas fueron:

1. Parte de ellos comentan que están parados y no ha influido, que dedican todo su tiempo a su familiar.

Otros comentan que antes salían un rato a andar o se iban de vacaciones y ahora con el cuidado de su familiar ya no lo hacen.

“Al principio de la situación nos costaba aceptarla, pero con el tiempo ya sí”, “Si ha habido cambios en el ámbito familiar, pero los hemos asimilado” comentan.

La mayoría tienen ayuda por parte de sus familiares, solo una de ellas cuida sola a su familiar, sin ayuda de nadie, aun teniendo hermanos, pero comenta que nadie se ha hecho cargo del familiar y ella lo hace, pero que está acostumbrada y la relación con los hermanos es buena.

Dos de ellas comentan que han tenido que dejar el trabajo por cuidar a su familiar.

Los que reciben ayuda por parte de sus familiares, tienen más tiempo de ocio, mientras sus familiares le echan una mano.

➔ Sobre el objetivo: evaluar en qué medida el cuidar a una persona dependiente afecta a la propia salud del cuidador informal, se le realizan tres preguntas:

1. ¿En qué medida habéis notado vosotras que el cuidar a vuestro familiar os ha influido en vuestra propia salud?

2. ¿Recibís ayuda para el cuidado por parte de otra persona? ¿Qué grado de parentesco os une a ella?

3. ¿Os sentís apoyadas por el personal sanitario? ¿En qué aspectos?

A lo que sus respuestas fueron:

1. “Afecta psicológica y físicamente, con dolores de espalda debido a los cambios posturales por ejemplo, por forzar las muñecas, los brazos, la espalda que es donde cargamos la fuerza.” Comentan.

Que al principio cuando no sabían realizar los cambios posturales, aprendieron solos sin recurrir a la ayuda de nadie. Comentan que “cuando estas solo no te queda más remedio que aprender.”

2. La mayoría si recibe cuidado, sobre todo de hermanos y maridos.

Dos de ellas no reciben ninguna ayuda, por vivir su familia lejos.

Otra de ellas recibe ayuda a domicilio, por ser hija única.

3. Todos confirman que se sienten muy apoyados, por los médicos, enfermeros, por todos. Comentan que “el apoyo ha sido fabuloso; no tenemos ninguna queja del personal sanitario, todo lo que hemos necesitado nos lo han concedido.”

DISCUSIÓN

Según Bódalo-Lozano el cuidado familiar se basa en el tiempo y el trabajo de las mujeres. El perfil del cuidador/a principal, es una mujer con edades comprendidas entre los 31-50 años, casada, con un nivel de estudios bajo y madre de la persona dependiente. (10) Sin embargo en mi estudio observo, que la edad comprendida entre las cuidadoras es entre 40-60 años, casadas, con un nivel de estudios bajo e hijas de la persona dependiente.

Tal y como destacan los estudios del IMSERSO, son las mujeres las que se encargan en mayor porcentaje del cuidado de las personas dependientes en el hogar, y las que se encargan de realizar las tareas que demandan más atención y tiempo, tales como: curas, dar de comer, bañarlos, vestirlos, levantarlos de la cama, llevarles al médico, etc.

Como se constata en el estudio, algunas mujeres, reciben algún tipo de ayuda por parte de algún familiar (sobre todo hermanos), o por parte de sus maridos, es decir apoyo informal. Pero solo una de ellas recibe una prestación de ayuda a domicilio (apoyo formal). Por lo tanto, es fundamentalmente la familia la que se encarga de proveer de cuidados ante estas situaciones de necesidad que se derivan de la presencia en la misma de algún familiar dependiente.

Tal y como se ha reflejado en los resultados, el hecho de cuidar a una persona con enfermedad y/o discapacidad, supone una serie de transformaciones, que van desde una serie de cambios en sus vidas a nivel personal, familiar, laboral y social; hasta repercusiones negativas en su salud física y psicológica. La mayoría de las cuidadoras afirman que sus vidas experimentaron cambios al hacerse cargo de su familiar dependiente, en la encuesta se han detectado disfunciones familiares aunque leves, una afectación en la esfera laboral, una reducción de las relaciones sociales al disponer de un escaso o nulo tiempo libre, y alteraciones de salud físicas y psíquicas.

En cuanto a los problemas laborales, diversos estudios muestran también el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, hay que añadir los casos en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. Algunas de las cuidadoras, tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de su familiar dependiente y las que continúan trabajando encuentran muchas dificultades para compaginar el trabajo con el cuidado.

En lo que se refiere al impacto que tiene el hecho de prestar cuidados a una persona dependiente y sintetizando en función de los resultados obtenidos en un estudio realizado por Bódalo-Lozano E. (10), podemos destacar:

-Sexo de los cuidadores informales: predomina el sexo femenino, tal y como afirma García Calvente MM. (12)

-Cambios en la vida familiar: los cuidadores manifiestan que se altera toda la vida familiar, incremento de los conflictos dentro de la familia, afecta a las relaciones de pareja, aislamiento, pérdida del tiempo libre, problemas laborales como absentismo, problemas económicos por reducción de ingresos o aumento de gastos.

-Problemas físicos: dolor articular (dolores de espalda, contracturas musculares, etc.), alteraciones del sueño y cansancio.

-Problemas psíquicos: estrés, ansiedad e irritabilidad, tal y como se constata en el artículo de Crespo López M, López Martínez J. (11)

CONCLUSIONES

La carga objetiva se manifiesta en las mujeres participantes, en la gran cantidad de tiempo que dedican a esta tarea de cuidar, desde que se levantan hasta que se acuestan ejercen el rol de cuidadora principal, quedándoles escaso tiempo para realizar otras actividades diferentes, también queda reflejada en la gran cantidad de actividades que realizan relacionadas con el cuidado del familiar dependiente.

El test de sobrecarga de Zarit nos muestra como se aprecia un cierto grado de sobrecarga de las cuidadoras.

Además de las consecuencias negativas por otro lado, la experiencia de cuidar a otra persona genera en muchos cuidadores sentimientos positivos, el simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentra bien avivan estos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento, lo cual hace que se sienta satisfecho. Tal como se ha reflejado en el grupo de discusión, las propias cuidadoras familiares consideran su tarea como un deber moral y lo realizan en la mayor parte de los casos por iniciativa propia. Muchas personas que cuidan se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica.

Se ha podido constatar el deseo de mantener en el hogar a la persona que necesita atención, pero hay que tener en cuenta que las condiciones en las que se desarrolla la atención y la provisión de cuidados necesita ser reestructurada para atender a las necesidades de las cuidadoras y mantener un cuidado sostenible dentro del hogar.

Tanto el cuidador primario como su familia, deben contar con el apoyo, ayuda, preparación y formación que proporcionen el soporte y apoyo afectivo y material necesarios para atender a sus necesidades. Entre las necesidades que manifiestan las mujeres cuidadoras están fundamentalmente, un mayor apoyo por parte de los miembros de la familia, disponibilidad de tiempo libre, realizar un trabajo remunerado, mayor número de relaciones sociales y mayores ayudas económicas.

El interés de un enfoque de género como se ha visto reflejado, es claro: la elevada feminización del rol de persona cuidadora que además de ser cuidadoras familiares, son amas de casa. Esta tarea, que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de

governar la propia vida y el escaso valor social del cuidado (más trabajo, y no remunerado).

El cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación, como queda reflejado en el estudio. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que destinarlo ahora a afrontar esta tarea. Es frecuente que el cuidador principal perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si se dedica una parte del día a sí mismo está abandonando su responsabilidad.

En los últimos años las cosas parecen que van cambiando, este cambio tiene que ver en parte con las prestaciones que ofrece la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que han disparado las demandas de servicios de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc. para apoyar o suplir una labor realizan calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social.

Una atención diversificada de las políticas de apoyo no sólo en cuanto a la pluralidad de las situaciones de las personas dependientes, sino también tomando en consideración las necesidades específicas de las personas cuidadoras, podrá dar una respuesta adecuada a cada situación y lograr una mayor equidad en la distribución de los costes asociados al cuidado de salud.

En general predomina la visión de que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente es de la familia, y se aprecia una preocupación por la falta de recursos y de apoyos.

La cuidadora familiar debería ser considerada objeto del trabajo de las enfermeras para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible. De momento predomina una visión del cuidador como recurso y apenas se reconoce a éste como paciente.

Pienso que uno de los retos de las enfermeras del siglo XXI para responder a unas demandas sociales crecientes es reconocerse y capacitarse como cuidador de cuidadores.

La experiencia del trabajo ha sido muy gratificante, confirmando los resultados de estudios anteriores con mi grupo de cuidadoras y muy enriquecedora para mi conocimiento personal, ya que me ha aportado muchos datos que desconocía. Me ha ayudado a seguir interesándome y profundizar en ésta línea en futuros estudios que realice, pues pienso que es un tema de actualidad que merece ser abordado desde todas sus perspectivas.

BIBLIOGRAFIA

1. Delicado Useros MV, Candel Parra E, Alfaro Espín A, López MáñezM. y García Borge C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Medes Medicina en español. Atención Primaria* 2004;33(4): 193-199.
2. Isla Vera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. 1º y 2º Semestres 2000; 4(7): 187-194.
3. Given C, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health* 1992; 15 (4): 271-83.
4. Nanda Internacional. *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2009-2011*. Elsevier. España 2010.
5. Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing* 1999; 24(5):194.
6. LeddySusan , Pepper J. Mae “ Bases Conceptuales de la Enfermería Profesional “, OPS , 1º Edición 1989: 159-177.
7. Salazar Agulló M. Las enfermeras y la ley de dependencia en España. *Index Enferm.*2006; 15 (52).
8. Sánchez Reinón, M. Los "cuidados informales" de larga duración en el marco de la construcción ideológica, social y de género de los "servicios sociales de cuidados". *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2010;30(1): 185-210.
9. Leahy M. *Enfermería para la salud de la comunidad*. La Prensa médica mexicana. 1989.
10. Bózalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Revista Portularia*. 2010; 10(1): 85-97.
11. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar. Colección estudios. Serie Dependencia. 2006.
12. García Calvente MM. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*.2004; 18(1): 132-139.