

Verónica Lorente Mangas y Elena Soler Benavente

**DETECCIÓN DE NECESIDADES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER: Papel de enfermería**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. M^a Antonia Martorell Poveda

Grado de Enfermería



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 2015

ÍNDICE

	Pg.
AGRADECIMIENTOS	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	10
2.1. Cuidadores	10
2.2. Función del cuidador	11
2.3. Necesidades de los cuidadores	13
2.4. Sobrecarga del cuidador.....	16
2.5. Papel de enfermería en Atención Primaria con el cuidador principal	18
2.5.1. El profesional de enfermería y Alzheimer	20
2.6. Programas de ayuda y asociaciones	24
2.6.1. Asociación AFAs España	24
2.6.2. Asociación AFAT de Tarragona	26
3. OBJETIVOS	28
4. HIPOTESIS	29
5. METODOLOGÍA	30
5.1. El método	30
5.2. Las técnicas	30
5.3. Población y muestra	31
5.4. Instrumentos utilizados para la recogida de información.....	33
5.5. Tiempo	33
5.6. Lugar	34
5.7. Análisis de la información	34
6. CRONOGRAMA	35
7. RESULTADOS	36
7.1. Necesidad de movimiento, descanso y sueño	36

7.2. Necesidad de evitar peligros.....	38
7.3. Necesidad de Comunicación/Relación	40
7.4. Necesidad de Aprendizaje.....	42
7.5. Necesidad de trabajar y realizarse.....	44
7.6. Necesidad de recreación	45
8. DISCUSIÓN	48
9. CONCLUSIÓN	51
10. BIBLIOGRAFIA	53
11. ANEXOS.....	56

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo de investigación ha sido realizado bajo la supervisión de la Dra. M^a Antonia Martorell Poveda, expresar nuestro agradecimiento por su colaboración, tiempo y dedicación.

A Jaume Solé y Marta Tomàs, presidente y psicóloga de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona (AFAT) y a todo el personal del centro que nos ha ayudado y ha colaborado en nuestro trabajo.

Por último, nuestro más sentido reconocimiento a todos los familiares que cuidan a personas con Alzheimer, por su gran labor y dedicación. A los participantes ya que sin ellos, la realización de este trabajo no hubiera sido posible. Gracias por su apoyo, por ser el principal eje de nuestro estudio.

Verónica Lorente Mangas y Elena Soler Benavente

Tarragona, 2015

1. INTRODUCCIÓN

Las patologías crónicas relacionadas con el paciente geriátrico nos resultan especialmente interesantes, por ello en el momento de decantarnos hacia una temática para el trabajo de fin de grado, hemos elegido una enfermedad crónica progresiva.

El deterioro cognitivo a causa de una afectación neurológica como es el Alzheimer¹ nos llamó la atención ya que conocemos a gente que la padece, familiares y también porque cada vez se oye hablar más de este tipo de patología y parece ser que su incidencia se está viendo aumentada significativamente. Se observa que la causa más común de demencia es el Alzheimer. Se encuentra en un 60-70% de los casos y alrededor de unos 35-35,6 millones de personas a nivel mundial padece algún tipo de demencia y cada año se registran unos 7,7 millones de casos nuevos. (OMS, 2012)

Es una enfermedad de gran impacto físico, psicológico, social y económico tanto en los cuidadores, familiares como en nuestra propia sociedad. Tiene un pico de aparición creciente a partir de los 70 años de edad. Es relativamente rara por debajo de los 65 años, aunque hay casos descritos con inicio, excepcionalmente atípico, en la juventud. (Comité Científico Know Alzheimer, 2014).

Se trata de un trastorno adquirido de etiología desconocida, caracterizado por la alteración crónica de dos o más funciones cerebrales (memoria, lenguaje, pensamiento y conducta), que da lugar a un deterioro cognitivo invalidante, este hecho hace que pierdan su capacidad de ser autónomos/as e independientes para realizar las actividades de la vida diaria y esta pérdida influye de forma notable sobre la familia de la persona enferma. Es una enfermedad terminal que provoca un deterioro paulatino de la salud del paciente y la causa más frecuente de mortalidad es la infección respiratoria. (Granada, 2009)

El diagnóstico empieza con una sospecha inicial, viene dada por una alteración en la memoria reciente que advertimos porque el paciente está muy repetitivo, formulando las mismas preguntas, como si no nos hubiera escuchado.

¹ **Alzheimer:** El nombre de ésta enfermedad procede de Alois Alzheimer, quien describió en 1907, las características patológicas y clínicas de un paciente con una demencia que comenzó a los 51 años. (Granada, 2009)

Otras características de la sintomatología de ésta enfermedad, son: la presencia de alteraciones en el lenguaje o afasia² y la apraxia³ y fenómenos agnósicos⁴. La capacidad de juicio crítico también se encuentra disminuida, así como, la capacidad de orientación espacial.

A modo de resumen, las pérdidas que van apareciendo según la etapa se puede clasificar (OMS 2014):

Etapa temprana: a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen:

- Tendencia al olvido
- Pérdida de la noción del tiempo
- Desubicación espacial, incluso en lugares conocidos

Etapa intermedia: a medida que la demencia evoluciona hacia la etapa intermedia, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. En esta etapa las personas afectadas:

- Empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas
- Se encuentran desubicadas en su propio hogar
- Tienen cada vez más dificultades para comunicarse
- Empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal
- Sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas

Etapa tardía: en la última etapa de la enfermedad, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen:

² **Afasia:** Disfunción en los centros o circuitos del lenguaje del cerebro que imposibilita o disminuye la capacidad de comunicarse mediante el lenguaje oral, la escritura o los signos, con conservación de la inteligencia y los órganos fonatorios.(Granada, 2009)

³ **Apraxia:** Incapacidad para hacer gestos o realizar ciertas tareas y movimientos (manejar utensilios, conducir, dibujar, vestirse, etc.

⁴ **Agnosia:** Dificultades para reconocer o comprender el significado de lo que toca o ve aunque la función sensorial permanezca intacta.

- Una creciente desubicación en el tiempo y en el espacio
- Dificultades para reconocer a familiares y amigos
- Necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal
- Dificultades para caminar
- Alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones

En la mayoría de los casos la familia y específicamente la mujer o la hija del enfermo, es quien se ocupa y proporciona cuidados. Podemos decir que en esta enfermedad sobretodo la familia pasa a ser el pilar principal en el cuidado. La familia prefiere cuidar y proteger a su familiar enfermo antes que tener en cuenta otras opciones y la mayoría de veces no reciben ayuda externa y pueden sentir que no son capaces de soportar la carga de los cuidados que proporciona.

Nuestro trabajo está dividido en dos bloques, el primero en el que hemos realizado una breve introducción a la enfermedad de Alzheimer e investigado acerca de cómo se tratan las demencias desde la atención primaria y el papel que lleva a cabo enfermería.

En el segundo bloque hemos investigado sobre los cuidadores, sus necesidades y su experiencia con los profesionales de Atención Primaria que les han atendido durante el proceso de la enfermedad, a través de la bibliografía y las entrevistas realizadas en la “Associació de Familiars d’Alzheimer”.

Para poder acceder a la información para realizar la investigación nuestra tutora María Antonia Martorell Poveda, presentó nuestra idea a la psicóloga y al presidente de “L’Associació de Familiars d’Alzheimer de Tarragona (AFAT)”. A partir de ahí nosotras contactamos con ellos para concertar un encuentro. En el primer encuentro comentamos con ellos nuestra idea de investigación y finalidad de nuestro trabajo.

Nos comentaron que tenían en marcha un proyecto en el que podíamos participar si estábamos interesadas y decidimos colaborar en la medida de lo posible aportando nuestros conocimientos al papel de Enfermería.

M^a Antonia nos invitó a introducir nuestra colaboración en el proyecto de la asociación al Programa Aprendizaje Servicio⁵ de la Universidad Rovira y Virgili, que nosotras aceptamos.

Durante la realización del trabajo surgió la oportunidad de asistir a una Jornada de Red de Soporte a las Familias Cuidadoras de Tarragona. En esta jornada hemos podido extraer información para el segundo bloque del trabajo. En el transcurso de la jornada se creó un debate donde se pudieron presentar todas las entidades y exponer los diferentes puntos de vista en relación a la situación actual de los cuidadores y las necesidades detectadas tanto en el ámbito sanitario, en las diferentes asociaciones como las propias detectadas por un cuidador en activo.

Como bien sabemos, la enfermedad de la propia persona no solo afecta a ésta sino que también puede desorganizar su entorno más próximo y de tal modo influir en la calidad de vida del cuidador. En comparación con otros tipos de patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40- 75% de los casos a algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, y en un 15-32% de los casos al diagnóstico de depresión mayor (Martín et al., 2013). De ahí surge nuestro interés en este trabajo a conocer las necesidades de los cuidadores/as familiares de las personas con Alzheimer.

Consideramos que el tema elegido es de interés para investigar y trabajar como futuras profesionales de enfermería. Este trabajo podría aportar a la enfermería un beneficio en tiempo/calidad, aprovechar al máximo los minutos dedicados a estas personas y sus cuidadores para mejorar la calidad de la información y así poder ofrecer acceso a más recursos y a la vez satisfacer las necesidades de estas personas, aconsejar, resolver dudas e incertidumbres.

⁵ **Programa Aprendizaje Servicio:** es una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y servicio a la comunidad en un solo proyecto, en el cual los participantes se forman trabajando sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarlo (Puig & Palos).

Se trata de una actividad compleja que integra el servicio a la comunidad con el aprendizaje de contenidos, competencias, habilidades o valores, a partir de la práctica reflexiva.

Vemos como en la bibliografía hay una amplia guía de actuaciones por parte de enfermería en atención primaria pero según nuestras experiencias previas creemos que en muchas ocasiones no se abordan y por eso nos interesa conocer los motivos que llevan a los cuidadores familiares de las personas con Alzheimer a acudir a otros centros externos.

De esta forma nuestras preguntas de investigación son:

¿Qué necesidades están afectadas o sentidas en los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer?

¿Qué les lleva a los cuidadores a acudir a centros externos?

¿Cuál es el papel de enfermería con los cuidadores familiares de personas con Alzheimer?

2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

2.1. Cuidadores

Cuidar se define como una relación y un proceso; no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico. El objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro. El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro (Benjumea, 2007).

Actualmente la familia se considera un componente primordial. Las personas mayores de 65 años hoy en día son más independientes y por lo tanto más autónomas. Si lo comparamos con épocas anteriores tienen una mejor salud. Este hecho hace que estas personas vivan más tiempo en su domicilio, con o sin hijos. Podemos decir que como consecuencia de la actual crisis muchas personas ancianas viven en su domicilio con hijos y son cuidadas por ellos.

El 70% de pacientes afectados de demencia viven en el domicilio donde, en general, es la familia la encargada de cuidarlos (Garrido y Martín, 2005).

Centrándonos ya en la enfermedad de Alzheimer, tal y cómo hemos comentado en la introducción, a medida que avanza, la persona va perdiendo poco a poco su autonomía y por lo tanto la capacidad para su autocuidado. En la etapa inicial de la enfermedad, el cuidador interviene menos. A medida que avanza, su intervención es más necesaria y pasa a ser una necesidad de cuidados diarios.

Es frecuente que según se van proporcionando estos cuidados, los cuidadores experimenten diferentes situaciones como la transformación de la conducta de la persona con la enfermedad, la pérdida del control de esfínteres, vigilar permanentemente a la persona que cuidan, no descansar bien, etc. Todas estas situaciones poco a poco pueden favorecer que el cuidador se sienta desbordado y sienta la necesidad de solicitar ayuda.

El cuidador pasa por diferentes fases, que ni aparecen en todos ni se dan en el mismo tiempo orden: fase de perplejidad, de impotencia, de dualidad o ambivalencia, de adaptación o

resignación, de cansancio y soledad y, finalmente, de vacío o liberación al fallecer el paciente. (Morón y Sánchez, 2000)

En la realidad de muchas familias una vez hecho el diagnóstico de la enfermedad, la información de la que disponen y la ayuda recibida es tan escasa o limitada que se sienten desamparadas y sin saber dónde acudir.

En relación al perfil del cuidador principal son muchos trabajos los que coinciden en que la persona cuidadora:

- Suele ser una mujer de mediana edad (50-60 años).
- Normalmente mujer o hija del enfermo.
- Con nivel primario o bajo de estudios.
- Dedicada a labores del hogar o que compagina las labores del cuidado con su trabajo fuera del domicilio.
- Vive en el mismo domicilio que la persona a la que cuida durante más de 6 meses al año y las horas dedicadas al cuidado suelen ser más de las de una jornada laboral, con una duración media de los cuidados de 5 años.
- Solo una minoría recibe ayuda de tipo institucional. El apoyo más frecuente que recibe proviene de otros familiares, generalmente también suele ser de mujeres.

Estos datos confirman que existe una clara desigualdad y carga superior para el género femenino. (García et al., 2004; Peón, 2004; Semfyc, 2005; Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003; Delgado et al., 2013).

2.2. Función del cuidador

La importancia del cuidador podemos decir que recae en el hecho que es la pieza clave por su función como informante del proceso, como persona que lleva a cabo los cuidados y por su función a la hora de tomar decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y su familia. Así como persona de integración del pasado y el presente del enfermo, dentro de su núcleo de referencia.

Funciones principales del cuidador (Garrido y Martín, 1999):

- **Informante.** En el momento del diagnóstico el cuidador primario aporta una valiosa información sobre los síntomas del paciente y nos confirma la pérdida de las capacidades cognitivas y funcionales del enfermo respecto a niveles previos, lo que es un dato fundamental. Según progresa el deterioro cognitivo del paciente, el cuidador es el que informa de los nuevos síntomas, las respuestas al tratamiento y las necesidades del enfermo.
- **Proveedor de cuidados.** Los cuidados que requiere el paciente cambian a lo largo de la enfermedad, pasando de la mera supervisión de actividades complejas de la vida diaria a la realización de las actividades más básicas: alimentación, aseo, movilización, etc. La forma de proveer los cuidados y la relación paciente-cuidador influye en el enfermo, especialmente en la frecuencia e intensidad de algunas alteraciones del comportamiento.
- **Organización, tutor.** También es muy importante su papel a la hora de organizar la vida cotidiana y en toma de decisiones difíciles (administración de los bienes del paciente, incapacitación legal, cambio de la ubicación del paciente, reorganización de la vida familiar ante las nuevas situaciones, etc.)

Las tareas del cuidador, cada vez más difíciles, se van asumiendo poco a poco y como ya hemos comentado anteriormente los cuidadores informales por regla general son personas sin formación, hecho que favorece la sensación de descontrol de la situación. (Delgado et al., 2013)

Según los datos obtenidos en el estudio de una tesis doctoral los cuidados mayoritarios se dirigen hacia: la asistencia de actividades instrumentales (comprar, cocinar, administrar economía...), cuidados de tipo físico encaminados a satisfacer las necesidades más básicas de la vida diaria (higiene, traslados cama-sillón, ayuda deambulacion, vestir-desvestir...) y acompañamiento (Úbeda, 2009).

2.3. Necesidades de los cuidadores

La afectación que experimenta el cuidador y el sentimiento de que su vida ha cambiado desfavorablemente a partir del cuidado del anciano, es resumida en el concepto de “carga”. La carga se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece el familiar y también de la solicitud de institucionalización por parte de la familia del anciano que sufre demencia. Resulta necesario prevenir la carga, para lo que es imprescindible identificar los factores de riesgo y las necesidades que inciden en su aparición.

No sólo los cuidadores informales y la familia en general carecen de la preparación para enfrentar esta problemática, cada vez más frecuente e impactante en su calidad de vida, sino que los propios profesionales no cuentan con una formación específica que les permita brindar una ayuda verdaderamente efectiva. (Espín, 2010)

Son numerosos los trabajos que demuestran la relación de diferentes variables relacionadas con el cuidado y la carga del cuidador, entre las que se encuentran: la modificación en las actividades laborales, la poca información acerca de la enfermedad del anciano, los conflictos que se generan entre los familiares y la ausencia de tiempo libre y socialización. (Zabalegui et al., 2004)

La mayor parte de las alteraciones del paciente con demencia son conductuales, y muy pocas pueden ser tratadas farmacológicamente, por lo que es imprescindible el entrenamiento al cuidador para detectarlas tempranamente y desarrollar las habilidades para su control. Es insuficiente la información y educación que se brinda a la población y en particular a la familia acerca de las demencias y el cuidado y manejo del paciente que la sufre, por ser bastante reciente el aumento de su prevalencia y el consecuente impacto social y económico. (Zabalegui et al., 2004)

La información y educación sanitaria dirigida a los cuidadores de enfermos psico-geriátricos, y en especial el énfasis en el manejo de los problemas de comportamiento, es uno de los puntos más importantes en la planificación de cuidados. La familia del enfermo, especialmente el cuidador más directo, debe ser informado en detalle sobre el problema que tendrá que afrontar y abarcará varios aspectos (Zabalegui et al., 2004):

- Tipo de enfermedad, posibilidad de tratamiento farmacológico y pronóstico médico.
- Cuidados generales para el manejo del enfermo en su domicilio: tipo de relación ante trastornos de la conducta, etc.

No basta con un nivel de información adecuado de la enfermedad si no prevalece un estado psicofísico de estabilidad en el cuidador que pueda proveerle al demente un mínimo de calidad de vida. Por ello, el equipo de salud debe trabajar en (Zabalegui et al., 2004):

- Persuadir al cuidador sobre la necesidad de un descanso.
- Procurar que contacte con grupos de apoyo mutuo sobre la enfermedad o brindar atención psicológica si es necesario.
- Facilitar el contacto con otras personas en situaciones análogas a las de él.

Los problemas conductuales del paciente con demencia dificultan el manejo por parte de la familia debido al desconocimiento y a la falta de preparación para afrontar la situación. Se hace necesario llevar a cabo acciones encaminadas a elevar la calidad de vida de los cuidadores, lo cual a su vez redundará en un cuidado mejor y en el mayor bienestar de la familia.

Según la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA) el sistema familiar en su conjunto padece la enfermedad de Alzheimer en el caso de que ésta se produzca, y aconseja que dicha familia o el cuidador del afectado se informe sobre tal enfermedad, así como de su evolución, fases clínicas, síntomas característicos, precauciones que deben de tomar, necesidades asistenciales y algún consejo práctico para el cuidado de estas personas enfermas.

En un estudio realizado en el 2006 se encontró que el 91% de los cuidadores consideraba como su primera prioridad la información acerca de la enfermedad, es insuficiente la preparación del médico de familia, que es la clave en el diagnóstico y tratamiento del síndrome demencial, y de todo el equipo de salud de la atención primaria, que garantice un mayor conocimiento y educación a la población por parte de estos servicios.

Un 59,4% de cuidadores entendía que su situación económica era regular, seguido de un 37,5% que la reportó como buena, existía sólo un 3,1% que la percibía como mala. Estas cifras pudieran indicar el impacto a nivel socioeconómico que conlleva la enfermedad y el cuidado del paciente.

En España se ha señalado que la economía del cuidador se resiente, ya que por un lado tiene menos ingresos (jubilación, disminución de jornada, pérdida de empleo, etc.) como mayores gastos (1200-1500 euros/mes) por contratación de servicios personales, adaptación de la vivienda y ayudas técnicas y materiales (pañales, colchón anti-escaras, etc.) (Pérez, Abanto y Labarta, 2006)

Otro estudio realizado también en España en el año 2006, dice que el efecto mayor del cuidado de un familiar, en un 67% de los cuidadores fue en la salud psíquica, y el 65% comunicó problemas con su salud física. (Vallés et al., 2006)

Así pues, las necesidades más importantes del cuidador de una persona con Alzheimer son:

- **Necesidad de reposo y sueño:** Descansos. Tiempo suficiente para realizar descansos reparadores.
- **Necesidad de seguridad:** Apoyo social, por parte de los diferentes profesionales que conozcan su situación.
- **Necesidad de comunicación/relación:** Afrontamiento de la situación, ayuda en los conflictos familiares, facilitar el contacto con otras personas en su misma situación. Contacto con grupos de apoyo mutuo sobre la enfermedad o ayuda psicológica (si es preciso).
- **Necesidad de aprendizaje:** Preparación para enfrentar la problemática, formación específica, información acerca de la enfermedad (Tipo de enfermedad, posibilidad de tratamiento farmacológico y pronóstico médico), información y ayuda en los cuidados generales para el manejo del enfermo en su domicilio.
- **Necesidad de ocio:** socialización con el círculo de amistades, tiempo libre, realizar actividades lúdicas fuera del domicilio familiar.

2.4. Sobrecarga del cuidador

Podríamos definir la sobrecarga del cuidador como la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar a su familiar influye o perjudica diferentes aspectos de su vida.

Como bien conocemos la enfermedad de la propia persona no afecta solamente a ésta sino que también puede desorganizar su entorno más próximo de tal modo influir en la calidad de vida del cuidador.

“En comparación con otros tipos de patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40-75% de los casos a algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, y en un 15-32% de los casos al diagnóstico de depresión mayor”. De ahí surge nuestro interés en este trabajo a conocer las necesidades de los cuidadores/as familiares de las personas con Alzheimer (Martín et al., 2013)

El tiempo destinado al cuidado y la interiorización del rol del cuidador pueden ser una limitación para el acceso al sistema sanitario por parte del cuidador principal, este hecho supone un retraso en el diagnóstico de sobrecarga y una mayor dificultad para la realización de actividades preventivas.(Delgado et al.,2013)

Cuando aparece la sobrecarga del cuidador, ésta se manifiesta por diversos síntomas que afectan a su salud y a su vida familiar, social, laboral incluso a la situación económica. La sobrecarga tiene un componente subjetivo que podemos definir como la carga sentida y la parte objetiva que se mide en nivel de salud, las repercusiones económicas, sociales o laborales.

Para medir la sobrecarga se pueden utilizar diferentes test específicos que pueden medir la depresión y ansiedad hasta otros que pueden evaluar la calidad de vida o sobrecarga de forma más amplia como el cuestionario Zarit e ICUB97 (estos son los que nosotras utilizaremos en nuestra investigación).

Tal y como vemos en la bibliografía los cuidadores se verán expuestos a diversos factores estresantes. También la presencia de determinadas variables puede influir en la aparición de la sobrecarga.

Podemos clasificar las variables dependiendo de si se tratan de (Garrido y Martín, 2005):

- **Factores dependientes del paciente:** la falta de conciencia de la enfermedad por parte del paciente, los síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia, la desinhibición, ideas delirantes, alucinaciones, agitación, agresividad física, quejas y los trastornos del sueño son las que más repercuten en el cuidador y son determinantes de sobrecarga.

La apatía y los trastornos del sueño adelantan la claudicación familiar.

La aparición de depresión en el paciente predice la depresión en el cuidador.

El cuidador experimenta mayor soledad y depresión, según disminuye la cantidad y la calidad de su relación con el paciente.

- **Factores dependientes del cuidador:** tal y como hemos comentado en el punto de cuidadores, el hecho de ser mujer, esposa y de mayor edad pueden ser factores de riesgo de sobrecarga. La madurez del cuidador (su capacidad para adaptarse a los cambios) y la estabilidad emocional son factores relacionados con la sobrecarga también.

La falta de información sobre el proceso de la enfermedad así como la falta de apoyo y la mala relación previa entre paciente y cuidador también forman parte de los factores de riesgo.

- **Factores dependientes de la familia:** las creencias de la familia así como su estrategia para afrontar las situaciones, los roles que llevan a cabo, la vivencia del proceso y su grado de optimismo/pesimismo.
- **Factores sociales y laborales:** la propia percepción del cuidador de una peor calidad de vida, la ansiedad y percepción tienen que ver con las horas dedicadas a cuidar al enfermo.

La sensación de soledad, de aislamiento, de falta de tiempo para uno mismo y los problemas económicos. La ausencia de trabajo remunerado favorece la aparición de episodios depresivos.

Los síntomas que pueden aparecer cuando se produce la sobrecarga se pueden clasificar según se trate de (Garrido y Martín, 2005):

- **Síntomas físicos:** cansancio físico, dolor de huesos y articulaciones, cefalea, dispepsia y vértigo.
- **Patología psiquiátrica:** angustia, depresión, ansiedad, insomnio, irritabilidad, hipocondría y reacción de duelo, auto-culpabilidad. Un elevado porcentaje de ellos es probable que consuma psicofármacos y analgésicos.
- **Alteraciones sociales y laborales:** aislamiento social, muchos refieren no disponer de tiempo para realizar otras actividades o que cuando realizan alguna actividad o salen de casa se sienten culpables. Falta de apoyo por parte de amigos y familiares. El tener trabajo y salir unas horas fuera de casa supone un alivio, hay muchos casos, en los que el cuidador/a tiene que dejar el trabajo.

2.5. Papel de enfermería en Atención Primaria con el cuidador principal

“La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración, de las personas de todas las edades, las familias, los grupos y las comunidades, sanos o enfermos, en todos los contextos. La enfermería incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y el cuidado de los enfermos, discapacitados y moribundos. Son también funciones capitales de la enfermería la defensa y la promoción de un entorno seguro, la investigación, la participación en el establecimiento de la política en salud y en la gestión de los pacientes y de los sistemas de salud, y en la formación”. (Consejo Internacional de Enfermería, 2008)

La atención de enfermería con el cuidador principal debe centrarse en proporcionar ayuda y los conocimientos necesarios para que lleve a cabo los cuidados adecuados para atender las necesidades del enfermo y las propias. Es importante también que el profesional de enfermería ofrezca un soporte de ayuda formal (recursos socio-sanitarios) e informal (asociaciones, grupos

de ayuda, voluntariado, etc.). Otro de los aspectos importantes es el de prevenir y detectar situaciones de crisis del cuidador, en especial si existe sobrecarga psicofísica importante o durante la etapa de duelo. (Peón, 2004)

Por lo tanto, en relación al papel de enfermería en el cuidado de los cuidadores podemos decir que se trata de personas con factores de riesgo para padecer numerosas patologías, el cuidador necesita una atención específica.

Se puede prevenir la sobrecarga identificando e incidiendo sobre los factores de riesgo que le hacen vulnerable a la misma. Si aparecen síntomas como ansiedad, insomnio, depresión, malestar físico, etc., se establecerá un adecuado plan de cuidados que incluya medidas higiénico-dietéticas, consejos de autocuidado, tratamiento psicológico y, si es necesario, tratamiento farmacológico.

También es esencial conocer la familia en la que se desarrolla el cuidado del paciente. Es aconsejable realizar una entrevista familiar en el momento del diagnóstico, pero sobretodo se trata de ofrecer y facilitar un contacto estrecho y permanente con la familia con el fin de planificar los cuidados del paciente, evitar la sobrecarga del cuidador y la claudicación familiar. Una vez identificado el cuidador/a principal también es conveniente realizar una entrevista personal (sea en domicilio o centro de salud) utilizando la escucha activa y actitud empática de este modo favoreceremos la expresión de sentimientos, dudas y miedos.

No debe olvidarse nunca la responsabilidad de los profesionales sanitarios en el momento de asesorar y facilitar la búsqueda de ayuda formal a través de los recursos sociales comunitarios existentes en nuestras áreas de salud.

La atención al cuidador y sus familias se puede sistematizar en los siguientes pasos (Garrido y Martín, 2005):

- Evaluación del cuidador
- Evaluación de la familia
- Información y formación en cuidados
- Asesoramiento en decisiones
- Fomento del autocuidado

- Prevención y atención al duelo patológico

2.5.1. El profesional de enfermería y Alzheimer

El profesional de enfermería es uno de los pilares básicos del equipo que presta atención asistencial al enfermo de Alzheimer y a sus familiares, ya sea desde el ámbito de la Atención Primaria como desde la Atención Especializada.

El/la profesional de enfermería presta cuidados específicos en función de la fase evolutiva de dicha enfermedad (tanto en el centro de salud como en el propio domicilio).

Las funciones de enfermería en la Atención Especializada (Hospitales de Día, Unidades de Demencia, Centros de Día, etc.), el profesional se ocupa de poner en marcha programas, en los que los cuidados principales se centran en la atención completa del enfermo y la familia, favoreciendo la máxima participación de ambas partes.

Las actividades que se llevan a cabo por parte de los profesionales de enfermería en este ámbito son (Balbás, 2005):

- Actividades para facilitar el diagnóstico precoz.
- Actividades en la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer.
- Actividades en la fase moderada de la enfermedad de Alzheimer.
- Actividades en la fase severa de la enfermedad de Alzheimer.
- Actividades en la fase terminal de la enfermedad de Alzheimer.

2.5.1.1. Facilitar el diagnóstico precoz

Es muy importante el diagnóstico precoz en la enfermedad de Alzheimer a la hora de implantar un tratamiento temprano, ya que es más eficaz en estadios iniciales.

Esta actividad es fundamental y el profesional de Enfermería será una herramienta muy importante a la hora de detectar posibles síntomas tempranos en el enfermo de Alzheimer. La Enfermería dedica muchas horas a la atención de la población mayor (realizan un gran número de visitas domiciliarias, prestan un gran porcentaje de las horas totales de cuidados, tienen una participación activa dentro del programa de atención al mayor en Atención Primaria, etc.).

Ante la presencia de alguno de los síntomas de dicha enfermedad (dificultad de retener información, manejar labores complejas, resolver problemas, orientarse temporo-espacialmente, uso de lenguaje empobrecido, etc.), el profesional deberá realizar las siguientes acciones (Balbás, 2005):

- Confirmar los síntomas utilizando diferentes instrumentos de diagnóstico como el Test Minimental o el test de Barthel o mediante la verificación de la existencia de diagnósticos de enfermería típicos de dicha enfermedad en fases iniciales.
- Informar al enfermo y/o familiares que es conveniente realizar un estudio de diagnóstico completo.
- Iniciar protocolo administrativo para que pueda realizarse el proceso diagnóstico de la manera más rápida posible. (Médico de Cabecera-Interconsulta, Especialidad Neurología-Valoración, neurológica-Diagnóstico, diferencial-Diagnóstico posible Alzheimer).

2.5.1.2. Asistencia en la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer

En esta fase, enfermería debe prestar especial cuidado en el desánimo para la realización de las actividades de la vida diaria y en el olvido de algunos factores que influyen en su ejecución. Todo esto puede conllevar al abandono del autocuidado personal y del rol habitual, por lo tanto el profesional de enfermería debe ayudar en la facilitación de la ejecución de estas actividades (Balbás, 2005):

- Ayudar a la adaptación del entorno y a la formación del cuidador principal (Prevención de caídas).
- Incidir en la organización de las AVD, fomentar la autonomía del enfermo y su participación de manera activa, establecer rutinas, etc.
- Potenciar la atención en la seguridad del enfermo (peligros domésticos, conducción...)

- Fomentar la instauración de terapias cognitivas en centros especializados o en el propio domicilio por parte de los familiares/cuidadores
- Formación y atención al familiar/cuidador principal: es fundamental el hecho de iniciar la formación de los cuidadores en la etapa temprana. En la fase inicial los familiares necesitan conocer los cambios que irá experimentando su familiar (cambios conductuales, cambios físicos, etc.) así como proporcionar estrategias y habilidades para adaptarse a la nueva situación.

2.5.1.3. Asistencia en la fase moderada de la enfermedad de Alzheimer

En esta fase es característico el olvido de las actividades de autocuidado y la pérdida de destrezas para llevar a cabo las actividades cotidianas. Dadas estas circunstancias es esencial dispensar ayudas al enfermo, por lo que los objetivos de Enfermería irán encaminados a que el paciente pueda realizar el mayor número de actividades (Balbás, 2005):

- Evaluar las pérdidas reales para suplir únicamente las áreas perdidas por el enfermo
- Ayudar en las AVD mediante supervisión y ayuda
- Ritualizar secuencias de la vida cotidiana
- Introducir técnicas de control de esfínteres
- Control de ayuda en desplazamientos
- Potenciar técnicas de estimulación cognitiva
- Desarrollar programas de rehabilitación funcional
- Instaurar programas de modificación de trastornos de la conducta o informar y potenciar el tratamiento farmacológico de los mismos
- Ampliación de los programas de adecuación del entorno
- Formación y atención al familiar/cuidador principal.

2.5.1.4. Asistencia en la fase severa de la enfermedad de Alzheimer

En esta fase es característica la pérdida de la movilidad que tiene como consecuencia la incapacidad para realizar las AVD. Los cuidados irán encaminados a suplir al enfermo estas actividades, prevenir problemas asociados a la inmovilidad y cuidar al cuidador (Balbás, 2005).

- Ayuda/suplencia de las AVD
- Estimulación psicomotriz y/o movilizaciones pasivas para evitar el síndrome por desuso o inmovilismo
- Prevención y cuidado de los trastornos derivados de la inmovilización (úlceras por presión, estreñimiento...)
- Fomentar el uso de medidas técnicas para el cuidado del enfermo (colchones mitigadores de presión, sillas de ruedas, andadores, sistemas para la incontinencia, etc.)
- Formación y atención al familiar/cuidador principal (movilizaciones, alimentación, desplazamientos, etc.)

2.5.1.5. Asistencia en la fase terminal de la enfermedad de Alzheimer

En la última fase de la enfermedad, la persona es totalmente dependiente de los demás para poder seguir viviendo. Las actividades del profesional de enfermería irán encaminadas hacia la dispensación de cuidados paliativos, para evitar los síntomas de malestar, como dolor, dificultad respiratoria, cuidados de la piel, tratamiento de la incontinencia urinaria, apoyo a la familia, etc.

Una vez se produce el fallecimiento de la persona, los cuidados no terminan en ese momento, se abre una etapa nueva de cuidados dirigidos a la familia para proporcionar apoyo en la elaboración del duelo (Balbás, 2005).

2.6. Programas de ayuda y asociaciones

Las intervenciones tienen como objetivo disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan a ancianos dependientes, el estrés y malestar asociados al cuidado y por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos ancianos. Para conseguir tales objetivos se han empleado procedimientos de intervención psicosocial como grupos de educación e información, grupos de apoyo emocional y autoayuda, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo - conductuales y también tratamientos individuales como asesoramiento familiar, consulta familiar o terapia psicológica individual.

Los programas de intervención en los cuidadores requieren del vínculo de aspectos informativos y educativos con modos de afrontar de forma más saludable las situaciones que les impone el cuidado de un paciente con demencia y los elementos terapéuticos al brindarles apoyo emocional.

Estos programas deben orientarse además a lograr la aceptación de los sentimientos y emociones que provoca la vivencia de convivir diariamente con un paciente demente. (Balbás, 2005)

2.6.1. Asociación AFAs España

El Alzheimer es una enfermedad que necesita un apoyo. Los vínculos con personas e instituciones significativas que les den seguridad son fundamentales. Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) en España nacieron en 1990 a partir de la iniciativa de familiares que se unieron buscando apoyo mutuo y comprensión de personas que vivían una experiencia similar.

Actualmente hay más de 300 asociaciones repartidas por toda España. Las AFAs prestan servicios y asistencia a las personas que padecen esta enfermedad degenerativa y trabajan para cumplir con el objetivo, entre otros, de apoyar a las familias para que aprendan a convivir con este trastorno y así puedan superar la carga psicológica a la que se enfrentan.

Sus tareas más importantes son, por una parte, apoyar integralmente a las personas enfermas de Alzheimer, familiares y sus cuidadores y, por otra, sensibilizar a la comunidad dando a conocer la enfermedad y promoviendo su detección precoz a través del apoyo a la investigación.

En 1981, esta enfermedad fue llamada *“la epidemia oculta”*. Hoy, gracias en gran parte a los esfuerzos de estas asociaciones ya no está oculta y es reconocida como un verdadero problema sociosanitario de primera magnitud.

El objetivo del asesoramiento de las AFAs de cara los familiares y el cuidador es mantener y reforzar su bienestar y reducir los efectos negativos de la carga que supone el cuidar de una persona con Alzheimer, como el aislamiento, el estrés y la depresión como también asegurar que su familiar esté bien atendido. El asesoramiento al cuidador incluye formación, apoyo e información sobre la enfermedad y los recursos necesarios.

Cuando una persona está pasando por un momento difícil tiene más posibilidad de salir adelante si está abierta a recibir apoyo, sosteniéndose en redes que la contengan.

Los cuidadores pueden acudir en cualquier momento del desarrollo de la enfermedad desde que ésta se diagnostica hasta los últimos estadios para recibir asesoramiento. Pueden pedir ayuda sobre un problema concreto como, por ejemplo, qué hacer frente a determinados trastornos de conducta o cómo comunicarse mejor con ellos, como también exponer su necesidad de un tipo de ayuda más general.

La asociación, a través de las actividades diseñadas para ello, puede ayudar al cuidador a adaptarse en la transición a una nueva etapa de la enfermedad o cuando se hace necesario tomar decisiones difíciles.

Aunque cada vez son más las asociaciones existentes a nivel mundial, también es posible recibir asesoramiento por internet o vía telefónica. Lo importante es que la familia sepa y sienta que no está sola y que, si se deja acompañar en este proceso, la experiencia será más llevadera, con menor sobrecarga para ella y, por ende, con una mejor calidad de vida para la persona enferma. (Comité Científico Know Alzheimer, 2014).

“Si alguien imagina que no necesita apoyo de nadie, que esconda la piedra y arroje la primera lágrima: todos somos frágiles. Aflojemos las defensas, pidamos apoyo si lo necesitamos, aprendamos a recibirlo. Reconocernos vulnerables no es ser débiles, es ser humanos” (Virginia Gawell, 1988).

2.6.2. Asociación AFAT de Tarragona

La asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Tarragona se creó en el año 1998. Quince años de experiencia sin dejar de trabajar para ayudar a las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, y a sus familiares.

Su objetivo son las personas y sus familiares, por eso, garantizan una atención de calidad, cercana y humana que mejore la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias.

Su labor es promocionar la necesidad de un diagnóstico correcto, orientar hacia una atención integral del enfermo, ayudar a las familias a soportar el impacto psicológico que supone la enfermedad, asesorar e informar en cuestiones médicas, psicológicas, legales, económicas o de asistencia social relacionadas con la demencia, estimular la investigación científica y representar delante de la administración y otras instituciones los intereses de los enfermos y de sus familiares.

Sus recursos constan de:

- **Servicio de acogida:** Primera entrevista con la familia. La trabajadora social les proporciona información y asesoramiento. También se hace detección de las necesidades de la familia.
- **Servicio de asistencia social:** Informan y asesoran a los familiares a cerca de todos los recursos sociales, sanitarios y económicos de la zona.
- **Atención/Intervención psicológica familiar o individualizada:** Ofrecen soporte emocional a los familiares y cuidadores principales.
- **Grupos de ayuda mutua (GAM):** Realizan reuniones y sesiones (quincenales) de soporte mutuo con otros cuidadores que acuden a la asociación. De esta manera comparten sus experiencias y vivencias con otras personas que se encuentran en la misma situación.

- **Servicio de respiro familiar:** Organizan talleres de estimulación cognitiva para enfermos con demencias en fases iniciales o moderadas. El objetivo es mantener las capacidades mentales a través del uso de diferentes métodos de intervención cognitiva, y permitir a los familiares, un tiempo de descanso.
- **Talleres de memoria con la tecnología “Gradior”:** es un sistema multimedia de evaluación y rehabilitación neuropsicológica por ordenador que permite programar sesiones de estimulación cognitiva para minimizar/ralentizar el deterioro cognitivo y la recuperación de funciones cerebrales superiores.
- **Otras actividades:** talleres de formación, de memoria y cursos informativos.

También cuentan con un servicio de voluntariado en el que pueden participar en las actividades que llevan a cabo y acompañar a los enfermos a sus domicilios.

Y por último ésta asociación dispone de un servicio de información y consultas para estudiantes, profesionales, socios... en el que se proporciona acceso a material y bibliografía sobre el Alzheimer y otras demencias.

Equipo técnico:

- Psicólogo/a
- Responsable del Área Social
- Socio-animador/a
- Trabajador/a Familiar
- Administrativo/va

3. OBJETIVOS

Después de realizar la revisión bibliográfica, según la información que hemos encontrado en relación a nuestro tema de investigación, nos planteamos los siguientes objetivos.

En primer lugar, nuestro objetivo general es: Investigar sobre las necesidades de los cuidadores de personas con Alzheimer en relación a la información y al apoyo recibido durante todo el proceso de enfermedad

En segundo lugar, como objetivos específicos:

- Detectar necesidades sentidas de los cuidadores familiares respecto a todo el proceso de enfermedad
- Identificar por qué acuden a asociaciones de Alzheimer
- Conocer el papel de enfermería en la enfermedad de Alzheimer en Atención Primaria y analizar la perspectiva de los cuidadores familiares

4. HIPOTESIS

Partimos de la hipótesis:

- Los cuidadores familiares no reciben información sobre el proceso que conlleva la enfermedad, ni del apoyo ni de los recursos que disponen y tampoco se trabaja el impacto emocional que implica esa situación en el ámbito familiar.

Creemos que acuden a centros externos o asociaciones de familiares en busca de respuestas que puedan ayudarles a sobrellevar la enfermedad y a recibir el apoyo que necesitan en las diferentes fases del proceso.

El hecho de acudir a centros externos para recibir la información, apoyo y cubrir las necesidades sentidas que no se detectan ni se tratan en Atención Primaria, sea por falta de tiempo o de recursos hace que el profesional de enfermería de referencia de esas personas pierda el contacto con ellos y no se aborden temas importantes tales como preocupaciones e incertidumbres del cuidador.

Muchos de los cuidadores no siguen las visitas de control con su enfermero/a de referencia porque consideran que no pueden cubrir sus necesidades o ayudarles en el proceso de enfermedad de su familiar.

En las asociaciones de familiares reciben información y apoyo pero no les pueden proporcionar formación para la cuidados sanitarios de una persona con demencia tipo Alzheimer y la falta de contacto con los profesionales de Atención Primaria favorece la sensación de que no son capaces de cuidar a su familiar, apareciendo así la sobrecarga del cuidador que afecta tanto a su propia salud como a la de su familiar. Todo ello influye en la calidad de los cuidados que proporciona.

5. METODOLOGÍA

5.1. El método

El método que utilizamos para la realización de nuestro trabajo fue la investigación cualitativa con orientación fenomenológica. La metodología cualitativa nos permitió adentrarnos en la experiencia de la persona.

Nuestra intención era conocer la vivencia de los cuidadores familiares de las personas con Alzheimer, de la forma más directa, natural y fiel posible, por lo que este método resultó imprescindible para éste estudio.

Aplicando éste método pudimos conocer las necesidades sentidas, la perspectiva de los cuidadores sobre el papel de enfermería y cómo creen que se podría abordar, con el objetivo de prevenir la sobrecarga del cuidador.

También utilizamos el análisis cuantitativo, ya que en otra parte de nuestra investigación empleamos escalas y cuestionarios validados.

5.2. Las técnicas

A partir del método pudimos establecer cuáles serían las técnicas que se aplicarían en la investigación. Al principio consideramos que la mejor forma de conocer la vivencia de los cuidadores familiares de las personas con Alzheimer era la observación participante ya que nos podría dar a conocer cómo se desarrolla el día a día de la persona y cuál es la relación que mantiene con su familiar y con su entorno. No obstante, era una técnica difícil de llevar a cabo en esta investigación, ya que disponíamos de tiempo limitado, por lo que descartamos esta opción de recogida de datos, considerando el uso de otra técnica como la entrevista y el grupo focal.

En relación al trabajo de campo realizamos conversaciones informales, un grupo focal⁶ en el que dirigimos la discusión para procurar que los informantes respondieran a nuestro guión semi-estructurado⁷ y tres entrevistas semi-estructuradas conjuntas con los cuidadores de la “Associació de Familiars d’Alzheimer (AFAT de Tarragona)” que se ofrecieron de forma voluntaria a participar en nuestra investigación.

A partir de las entrevistas creamos un vínculo con las personas y conseguimos más confianza con los participantes. En el grupal focal nos guiamos con una entrevista semi-estructurada de tal forma que los informantes nos fueron introduciendo en su mundo. Con este tipo de entrevistas queríamos dejar que las personas nos explicaran su vivencia de manera que nos fueran guiando en los distintos aspectos o sucesos a tener en cuenta en el cuidado de las personas con Alzheimer así como en el papel que debería abordar enfermería respecto a su experiencia.

5.3. Población y muestra

Para poder acceder a la información para realizar la investigación era necesario un portero/a. En nuestro caso, la portera ha sido María Antonia Martorell Poveda, tutora de éste trabajo. Ella presentó nuestra idea a la psicóloga y al presidente de “L’Associació de Familiars d’Alzheimer de Tarragona (AFAT)”. A partir de ahí nosotras contactamos con ellos para concertar un encuentro. En ése primer encuentro les hablamos sobre nuestra idea de investigación y finalidad de nuestro trabajo.

Nos comentaron que tenían en marcha un proyecto en el que podíamos participar si estábamos interesadas y decidimos colaborar en la medida de lo posible aportando nuestros conocimientos sobre el papel de Enfermería.

Después de ese encuentro realizamos las cartas de presentación de nuestra investigación y los enviamos por correo electrónico a Marta (Psicóloga de AFAT) para que se diese a conocer nuestra investigación entre los cuidadores familiares que acuden a la asociación y ponernos en

⁶ **Grupo focal.** Grupo de personas en el que el/la investigador/a dirige la discusión para no alejarse del tema de estudio. Las preguntas son respondidas por la interacción del grupo en una dinámica que los participantes se sienten cómodos y libres de hablar y comentar sus opiniones.

⁷ Ver anexo nº3

contacto con los interesados (de forma voluntaria) para seguir todos los pasos antes de las entrevistas. Por lo tanto, las personas que se ofrecieron a participar fueron los informantes.

Utilizamos el muestreo intencional o de conveniencia⁸ ya que pretendíamos incluir como informantes aquellos que fueran cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer que acuden a la AFAT, también por el hecho de que nos resultase más sencillo acceder a la muestra.

También consideramos interesante el hecho de realizar algunas conversaciones informales con los trabajadores de estos centros ya que nos podrían proporcionar información de interés para el desarrollo de nuestro trabajo.

MUESTRA:

El área de referencia se centró en cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

La muestra ideal diseñada constaba de 10 personas y que fueran miembros de la asociación anteriormente citada. Las entrevistas se realizaron de forma conjunta para mejorar la calidad de la información y tener una visión más amplia de las experiencias vividas por los informantes.

En relación al proceso de selección de la muestra como ya hemos comentado, trabajamos con el muestreo por conveniencia.

En relación a la muestra real, el grupo focal constó de cuatro participantes y en el segundo encuentro realizamos dos entrevistas conjuntas con un guión semiestructurado. No fue posible realizar un segundo grupo focal por la dificultad de reunirlos en un mismo horario y día.

Una vez identificados los participantes les proporcionamos una carta⁹ en la que disponían de información de la finalidad del proyecto, como se iba a llevar a cabo, y sobretodo y lo más importante, les informamos de que los resultados se iban a tratar de forma totalmente anónima.

⁸ **Muestreo intencional o de conveniencia.** Muestreo no probabilístico y que no considera las características de los sujetos que los hace representativos de toda la población. Como nuestra investigación es de tipo Cualitativo, no nos interesa obtener una muestra representativa de toda la población sino la vivencia y experiencia de las personas.

⁹ Ver anexo nº1

A continuación las personas recibieron una hoja de Consentimiento Informado¹⁰ dónde constaba que habían recibido toda la información acerca de la finalidad, proceso, tratamiento y difusión de datos.

Con su firma, se confirmaba la conformidad libre, voluntaria y consciente de la persona, manifestada con el pleno uso de sus facultades, para que después nosotras pudiéramos llevar a cabo nuestro trabajo de investigación con sus aportaciones.

5.4. Instrumentos utilizados para la recogida de información

Tal y como hemos explicado en el método, trabajamos con la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT¹¹ y el cuestionario ICUB97^{12,13} (ÚBEDA, 2009), que proporcionamos a las personas en el grupo focal y en las entrevistas. Mientras se llevaron a cabo los encuentros utilizamos grabadoras para después transcribir los diálogos.

5.5. Tiempo

El tiempo previsto para llevar a cabo nuestro trabajo de investigación era de nueve meses. Hemos realizado un cronograma en el que planificamos el tiempo de la investigación y el plan de trabajo.

De los nueve meses, dedicamos tres meses para realizar la revisión bibliográfica. Para llevar a cabo el muestreo dedicamos dos meses. En el segundo mes de la investigación iniciamos el diseño, el cual tuvo una duración de tres meses. A continuación, realizamos el trabajo de campo que tuvo lugar los siguientes cinco meses. Una vez finalizado el trabajo de campo, procedimos al análisis de la información obtenida contando para ello tres meses. Una vez

¹⁰ Ver anexo nº2

¹¹ Ver anexo nº4

¹² **ICUB 97**. "Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona". Cuestionario validado y diseñado desde un marco teórico de enfermería, para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. La finalidad es disponer de un instrumento que proporcione información para poder planificar las atenciones que los cuidadores necesitan con el fin de mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan.

¹³ Ver anexo nº5

finalizado dispusimos de dos meses para realizar el informe final y los dos últimos meses para la difusión de los resultados.

En cuanto al tiempo de las entrevistas realizadas, la primera (grupo focal 1) fue en Diciembre y la duración total fue de 90 minutos. La segunda (entrevistas semi-estructuradas conjuntas), en Febrero y duración total fue de 100 minutos.

5.6. Lugar

El lugar dónde se llevó a cabo las dos entrevistas fue la sala polivalente de la AFAT (Associació familiars Alzheimer Tarragona), se encuentra a mano izquierda justo en la entrada del edificio.

5.7. Análisis de la información

Una vez finalizado el trabajo de campo a partir de las técnicas utilizadas realizamos el análisis de toda la información obtenida. Para ello, empezamos con la codificación de la información de ésta manera tuvimos los datos ordenados y a partir de ahí trabajarlos.

En primer lugar, transcribimos las entrevistas al ordenador. A partir de las transcripciones, clasificamos las aportaciones de los informantes según el modelo de las necesidades de Virginia Henderson. De éste modo al final de la clasificación pudimos detectar qué necesidades sentidas tienen los cuidadores y también relacionarlas con diagnósticos enfermeros NANDA.

Nuestros resultados los comparamos con la documentación teórica trabajada en la revisión bibliográfica y de ésta forma, finalmente plasmamos y dimos a conocer los resultados obtenidos y conclusiones sobre nuestros objetivos e hipótesis.

6. CRONOGRAMA

	Set.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.
Revisión bibliográfica									
Selección informante									
Trabajo de campo									
Diseño									
Análisis de resultados									
Informe final									
Difusión									

7. RESULTADOS

En el siguiente apartado se muestran las necesidades sentidas de los cuidadores familiares que han colaborado en nuestra investigación.

Se describen las necesidades que han sido verbalizadas en las entrevistas y para complementar los resultados acudimos a la Jornada sobre la red de soporte a las familias cuidadoras de Tarragona. También utilizamos la Escala Zarit y el cuestionario ICUB97.

Los resultados han sido clasificados según el orden y modelo de necesidades de Virginia Henderson y los hemos asociado a los diagnósticos de Enfermería NANDA Internacional.

Por último para reflejar los datos obtenidos en los cuestionarios, en algún apartado se pueden observar gráficos que aportan información adicional sobre esa necesidad.

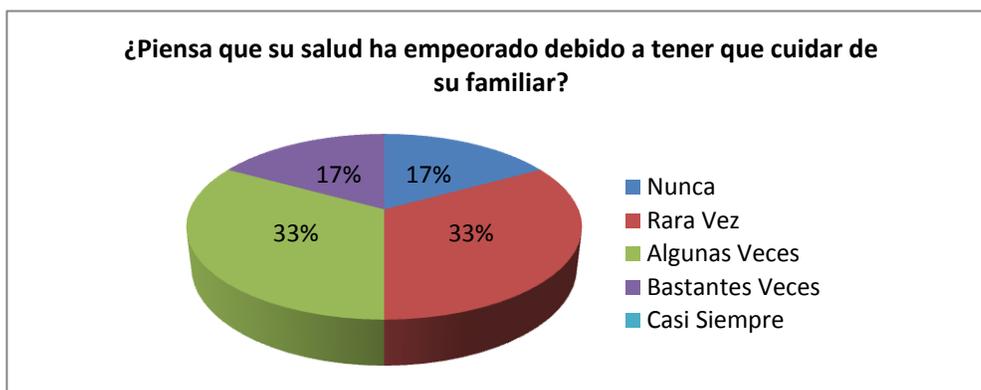
7.1. Necesidad de movimiento, descanso y sueño

El sueño y el descanso son necesidades básicas e imprescindibles de la persona, ya que ejercen importantes funciones reparadoras en nuestro organismo, contribuyendo a la salud física y psicológica del mismo.

Podemos observar como los cuidadores hacen referencia a esta necesidad cuando dicen que les gustaría tener más tiempo porque el cuidado de una persona con Alzheimer requiere una dedicación total y completa ya que algunos no duermen por la noche y no pueden diferenciar la noche del día.

Según los resultados del Gráfico 1, los cuidadores piensan que su estado de salud ha empeorado a raíz de los cuidados que ofrecen a su familiar, en muchas ocasiones sienten que la carga experimentada por el hecho de cuidar de su familiar es significativa.

Gráfico 1. Percepción de los cuidadores sobre su salud



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

Will hombre de 62 años, lleva un año ejerciendo de cuidador de su esposa, verbaliza:” Una persona que esté de noche y de día, eso es imposible”. Otro de los informantes Mim hombre de 80 años y 8 años ejerciendo de cuidador de su esposa dice: “las tres horas que llevamos a nuestro familiar a la AFAT son las tres horas libres que tenemos al día. Otros refieren “Tus ritmos de sueño cambian totalmente”.

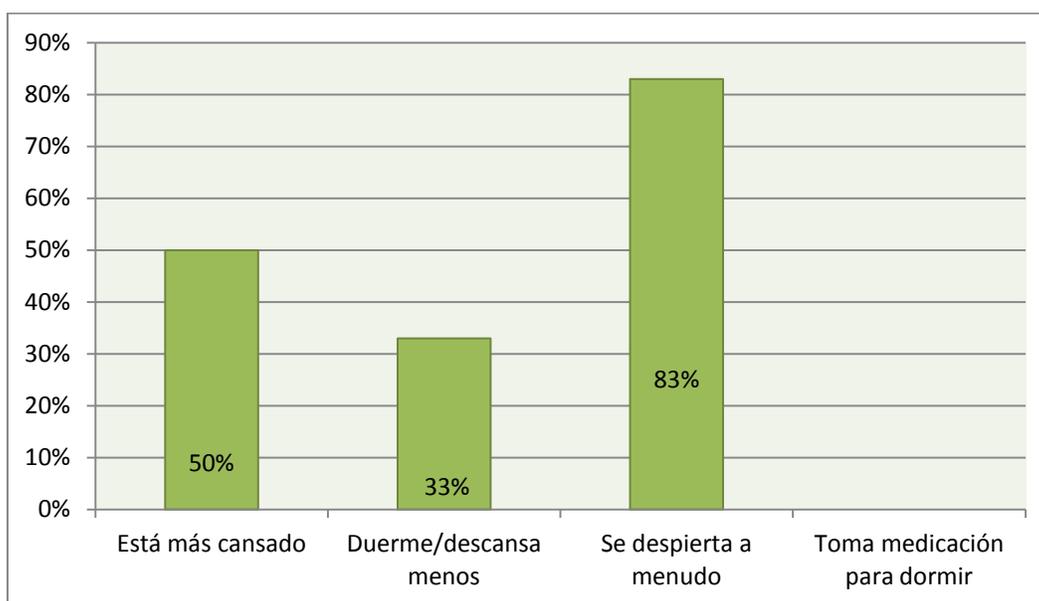
Con los resultados del cuestionario ICUB97 en el Gráfico 2 observamos que la mayoría se despierta a menudo por las noches y se sienten más cansados por esa razón, ninguno de ellos refiere tomar medicación para dormir.

Por lo tanto, podemos relacionar las aportaciones de nuestros informantes con los diagnósticos NANDA:

Trastorno del patrón del sueño (Interrupciones durante un tiempo limitado de la cantidad y calidad del sueño debida a factores externos).

Cansancio del rol de cuidador (Dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia)

Grafico 2. Necesidad de descanso y sueño



Fuente: Entrevista cuidadores y Cuestionario ICUB97, 2014-2015.

7.2. Necesidad de evitar peligros

Un aprendizaje y desarrollo correcto de los mecanismos y conocimientos para la prevención de peligros externos y de la protección de sí mismos y de las personas que nos rodean, evitaría numerosos accidentes que ponen en compromiso la salud de las personas.

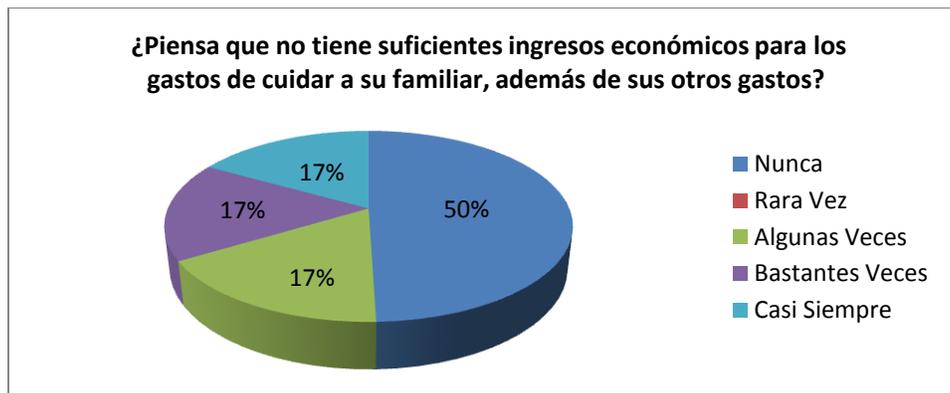
Según las aportaciones de nuestros informantes vemos como manifiestan miedo al futuro de su familiar, así como que su familiar depende únicamente de ellos. Inseguridad de ellos mismos, cuando están con su familiar.

Los cuidadores refieren que necesitan apoyo y que en muchas ocasiones se sienten solos. También hacen referencia a que creen que el cuidado que proporcionan ellos a su familiar en su domicilio no será el mismo que el que le podrían proporcionar en una residencia pero que saben que puede llegar un momento en el que no puedan hacerse cargo sea por la evolución de la enfermedad o por otras razones.

Reconocen que no llevan a sus familiares a un centro residencial o no recurren a un cuidador formal por el cariño que tienen a su familiar y por otro lado por el elevado coste de esos servicios.

En relación a los recursos económicos, dicen que no disponen suficientes ingresos para los gastos de cuidar a su familiar y pagar los otros gastos. Podemos observar como en el Gráfico 3 el 50% de los entrevistados considera que nunca ha pensado no tener suficientes ingresos económicos, sus respuestas nos sugieren que no entendieron el enunciado de la pregunta ya que está formulada de forma negativa.

Gráfico 3. Ingresos económicos para cuidar



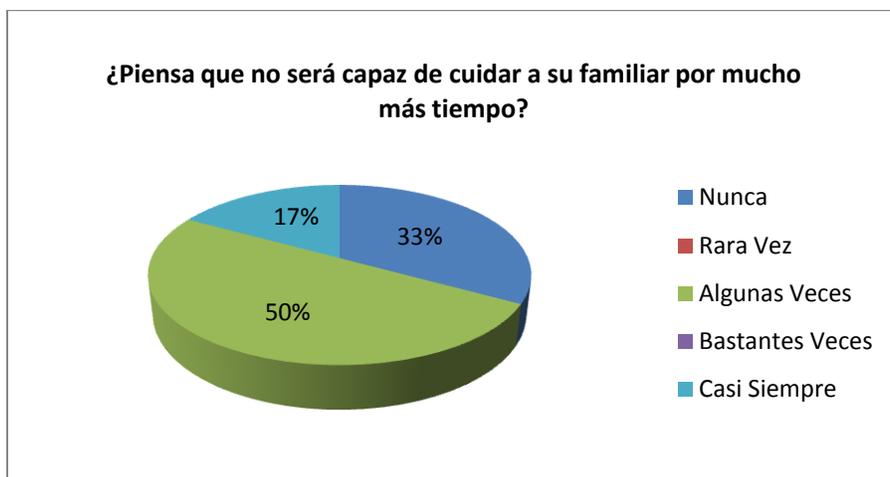
Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

Podemos ver como hacen referencia al duelo, Will dice: “yo sólo tengo ganas de llorar y llorar...me ha cogido una tristeza, una tristeza...por muchos remedios que me den, por mucho que hablemos, a mi esta situación me está superando”. Otros de los informantes comentan que para ellos este proceso es una lucha, otros que es una aceptación de la nueva situación de su familiar.

También manifiestan inseguridad por creer que no serán capaces de cuidar a su familiar mucho tiempo más, se puede observar en el Gráfico 4 como la gran mayoría considera que algunas veces o casi siempre piensan que no serán capaces de cuidar a su familiar por mucho tiempo más.

Las aportaciones de los entrevistados en ésta necesidad se pueden relacionar con los diagnóstico NANDA: **Riesgo de cansancio del rol de cuidador e Impotencia** (Percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado, percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato).

Gráfico 4. Tiempo de cuidados



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

7.3. Necesidad de Comunicación/Relación

Para toda persona es fundamental expresar pensamientos, sentimientos y emociones. Las emociones están íntimamente relacionadas con las alteraciones de salud tanto física como psicológicamente.

Vemos como ésta necesidad toma un papel fundamental en la vida de los cuidadores. Durante la entrevista nos cuentan que hacen grupos de ayuda mutua en la asociación y que en estos grupos oyen a otras personas que hablan sobre su experiencia y ellos también pueden hablar de cómo es su situación y como se sienten.

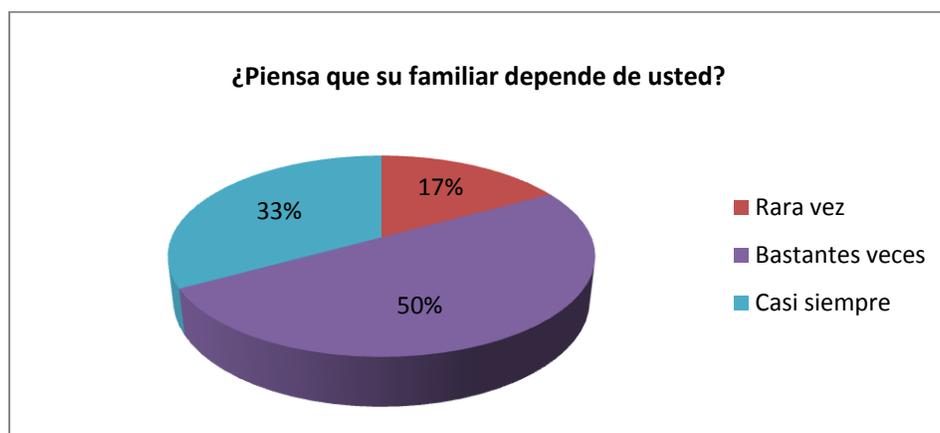
Como ya hemos comentado en el apartado anterior, dicen que en muchas ocasiones se sienten solos. Will dice “El cuidador es solo una persona, no hay más aquí...” Según ellos en la

asociación es donde más les han aportado, tanto por temas de información y asesoramiento como por el apoyo recibido.

Vemos también que en el caso de que el cuidador sea marido/mujer les cuesta aceptar que sus hijos ayuden o formen parte de los cuidados, no quieren dejar a su familiar al cuidado de otro, sienten que su familiar depende de ellos. Se puede ver como en el gráfico 5, la sensación o percepción general que tienen los cuidadores sobre la dependencia de su familiar es elevada.

Destacan la disminución de las relaciones sociales y alteraciones en la relación de pareja, en muchas ocasiones les resulta complicado expresar cómo se sienten a los de su alrededor (Gráfico 6).

Gráfico 5. Percepción de dependencia



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

Esta necesidad la asociamos con diferentes diagnósticos enfermeros, de manera que observamos los siguientes:

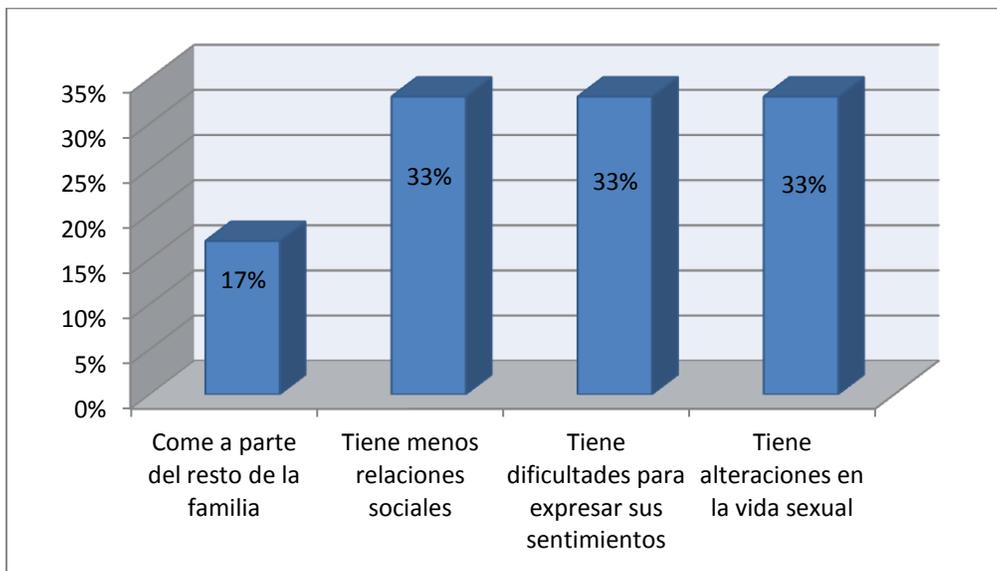
Interrupción de los procesos familiares (cambio en las relaciones y/o en el funcionamiento familiar).

Aislamiento social (soledad experimentada por la persona y percibida como negativa o amenazadora e impuesta por otros).

Disposición para mejorar la comunicación (patrón de intercambio de información e ideas con otros que es suficiente para satisfacer las necesidades y objetivos vitales de la persona y que puede ser reforzado).

Riesgo de soledad (Riesgo de experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de aumentar el contacto con los demás).

Gráfico 6. Necesidad de comunicarse



Fuente: Entrevista cuidadores y Cuestionario ICUB97, 2014-2015.

7.4. Necesidad de Aprendizaje

Las personas empeoran su situación de salud o enferman por conocimientos insuficientes o inadecuados, por lo que la educación se considera como una parte fundamental de los cuidados básicos de la persona.

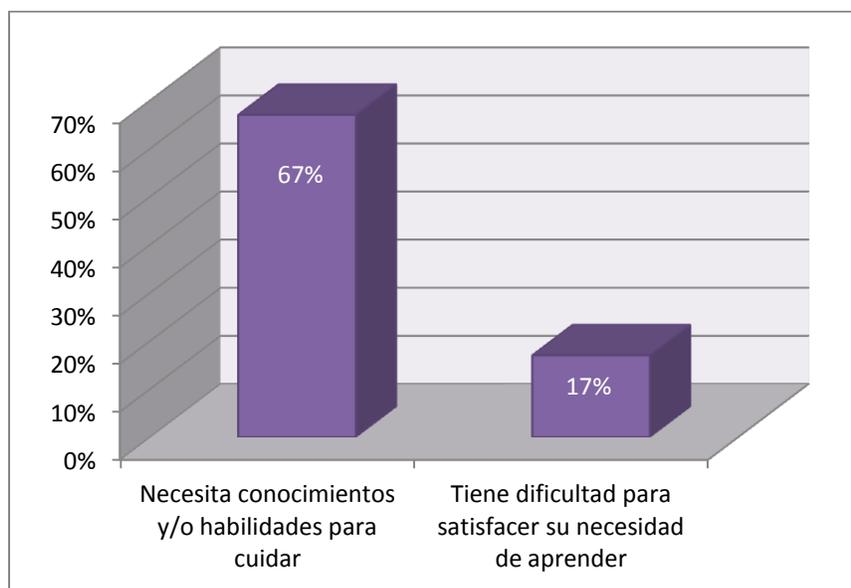
Coinciden todos en que existe una gran falta de información por parte del personal sanitario, sobre todo al inicio del diagnóstico y que necesitan más conocimientos sobre la enfermedad y habilidades para llevar a cabo el cuidado diario. Se sienten perdidos, sin saber dónde ni a quién acudir. Uno de los informantes verbaliza: Jon dice: “Búscate la vida, te dicen ponle estos parches y dale esta pastilla y espabila...”, Chi mujer de 50 años cuidadora de su madre desde hace tres años dice: “Del tema información nos hemos informado a base de internet de buscar y buscar...”.

Otros de los informantes refieren que a los enfermos de Alzheimer no les prestan atención, el médico les recomienda realizar una visita cada dos años y para ellos es insuficiente, pasa mucho tiempo entre visita y visita, y tanto ellos como su familiar necesitan más atención. Jon verbaliza: “Se piensan que son un florero”.

También hablan del déficit de conocimientos a nivel general de nuestra población, donde la enfermedad no se conoce, la gente tiene muy pocos conocimientos de lo que es la enfermedad de Alzheimer, no es solamente una pérdida de memoria, sino que también hay pérdidas de diferentes habilidades motoras... Refieren que debería extenderse toda esta información a todos los niveles de la población y consideran que deberían de hacer acciones específicas para informar a los cuidadores (Ver Gráfico 7).

En Jornada se habló de ésta necesidad y se dijo que sería de gran importancia crear una red de soporte con personas en la misma situación o en situaciones muy parecidas, crear grupos de cuidadores y realizar diferentes sesiones para ayudarlos a llevar todo este proceso de la mejor manera posible.

Gráfico 7. Necesidad de aprender



Fuente: Entrevista cuidadores y Cuestionario ICUB97, 2014-2015.

A continuación, describimos el siguiente diagnóstico enfermeros asociado con esta necesidad:

Conocimientos deficientes (carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico).

7.5. Necesidad de trabajar y realizarse

Las personas se sienten realizadas y satisfechas cuando tienen una productividad, cuando consiguen con su trabajo el resultado propuesto.

Según los resultados del cuestionario Zarit podemos observar que hay algunas coincidencias, en primer lugar, la mayoría coincide en que casi siempre se sienten agobiados al intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia.

Durante la entrevista del grupo focal vemos como uno de los cuidadores hace referencia a esta necesidad cuando verbaliza Will: “Yo a la mujer me he cansado de hacerle sumas, restas, multiplicaciones, hacerla leer, hacerla escribir, pero también se cansa una persona, tanto tiempo, tanto tiempo...y no tienes tiempo de hacer nada...”.

Lya, mujer 58 años, 3 años ejerciendo de cuidadora de su padre dice: “Ellos no son conscientes...la enfermedad la pasa el cuidador”.

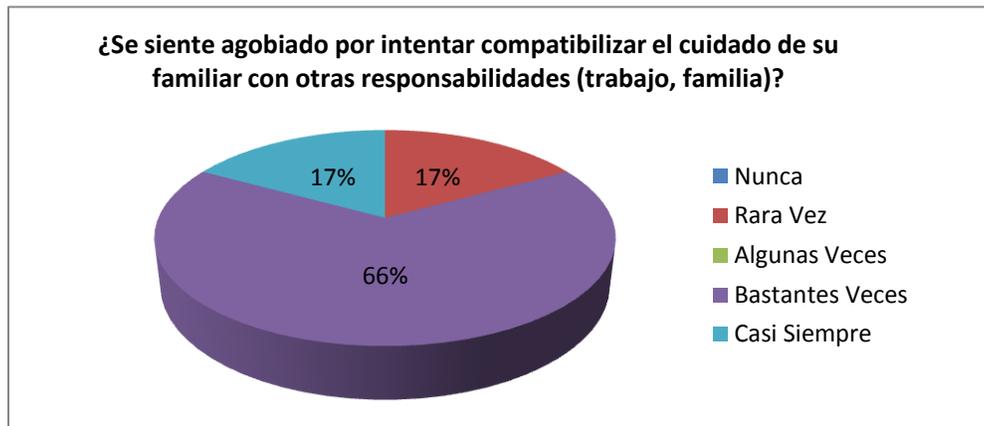
Destacan que dejan de lado labores que ellos solían hacer anteriormente que les hacían desconectar y sentirse útiles. Ahora se privan de muchas de las cosas que hacían cuando no tenían esta responsabilidad. Se refleja en los resultados del Gráfico 8 la sensación mayoritaria de agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras de sus responsabilidades.

Los diagnósticos NANDA relacionados con las aportaciones de los entrevistados son:

Desesperanza (estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar la energía en su propio provecho).

Disconfort (percepción de falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones físicas, psico-espiritual, ambientales, culturales y sociales).

Gráfico 8. Compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

7.6. Necesidad de recreación

Las actividades lúdicas contribuyen a la salud física y mental de las personas.

Debido al tiempo que dedican en proporcionar cuidados, sienten que no tienen suficiente tiempo ni intimidad para ellos mismos (ocio, rol social). Vemos en el Gráfico 9 como el 50% de los entrevistados piensan que su vida social se ha visto afectada negativamente a raíz de ésta situación y el 33% piensa que casi siempre se ha visto afectada.

Piensan que su vida social ha cambiado y ha empeorado. Consideran que desde que su familiar está en esta situación, no controlan su vida y no pueden hacer lo que hacían antes. Los cuidadores refieren constantemente que su vida ha cambiado de muchas formas, ven la vida de otra forma y el orden de prioridades también se ha modificado.

Will: “No puedes hacer planes, los planes se te cambian, no puedes proponer nada”, con esto se refieren a que pueden hacer algún plan pero si su familiar lo requiere, ese plan debe

cambiarse, nunca saben cómo se va a encontrar su familiar y si va a requerir su ayuda en cualquier momento.

Grafico 9. Afectación del cuidar sobre la vida social



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

Vemos como vuelven a hacer referencia a esta necesidad cuando una de las cuidadoras verbaliza, Chi: “Es el cuidador que dedica toda su vida a la persona enferma de Alzheimer, esto no puede ser, es decir... tú continuas teniendo una vida y continuas teniendo unos intereses o debería ser así...”. También se puede ver en el Gráfico 10 que la gran mayoría piensa que no tienen suficiente tiempo para ellos bastantes veces y algunas veces.

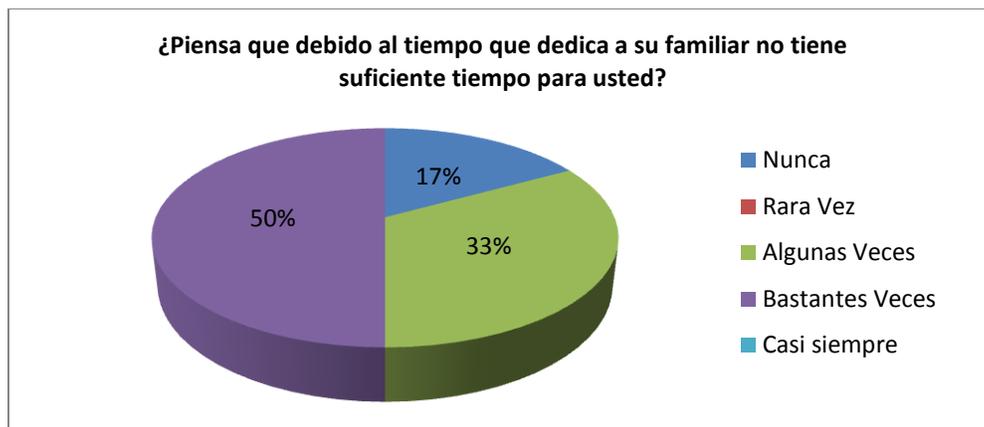
Durante la Jornada apareció la necesidad de programar salidas conjuntas y separadas para cuidadores-enfermos, y de esta manera ofrecer un respiro a las familias para poder descansar del cuidado constante de su familiar.

También la posibilidad de crear más Centros de día y de respiro familiar para las familias cuidadoras que pasan muchas horas en su labor de cuidar.

Otro aspecto a valorar fue la necesidad de creación de asociaciones o entidades de soporte cerca de cada comunidad. Si solo existe una asociación y está en un sitio donde cuesta acceder desde diferentes puntos de la ciudad, esto sólo hará que perjudicar a los que el acceso

les sea más difícil, por ello es importante crear entidades en lugares donde todo el mundo pueda acceder de manera rápida y fácil.

Gráfico 10. Cuidar y tiempo libre



Fuente: Entrevista cuidadores y Escala Zarit, 2014-2015.

Esta necesidad la asociamos con diferentes diagnósticos enfermeros, de manera que observamos los siguientes:

Déficit de actividades recreativas (Disminución de la estimulación (o interés o participación) en actividades recreativas o de ocio).

Descuido personal (Constelación de conductas culturalmente enmarcadas que implican una o más actividades de autocuidado en las que hay un fracaso para mantener estándares de salud y bienestar socialmente aceptables).

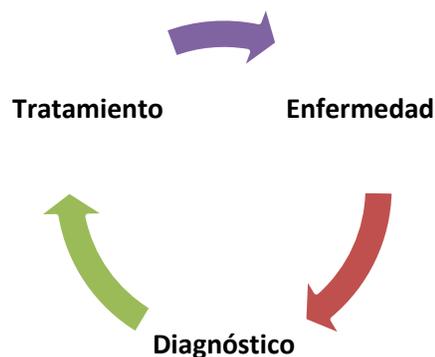
8. DISCUSIÓN

El cuidador familiar es una persona sana en un proceso de transición, no es un paciente, por lo tanto el sentido del cuidado debe estar orientado en identificar sus necesidades de ayuda y acompañamiento desde una perspectiva del trabajo conjunto y autónomo.

Es una pieza clave por su triple función, papel como informante, proveedor de cuidados y persona que toma decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y su familia. Es el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y la persona cuidada. (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011)

Según nuestros resultados los cuidadores familiares reciben muy poca información sobre los recursos y ayudas que existen, y poca formación para poder proporcionar unos cuidados adecuados a su familiar.

Los familiares dicen que identifican un problema (comportamiento extraño, conducta fuera de lo habitual...), acuden al médico de Atención Primaria que detecta su enfermedad, se deriva a un neurólogo para que el diagnóstico se confirme y se pueda administrar el tratamiento adecuado y no se les presta nada más.



Por lo tanto, no sólo los cuidadores informales y la familia en general carecen de la preparación para enfrentar esta problemática, cada vez más frecuente e impactante en su calidad de vida, sino que los propios profesionales no cuentan con una formación específica que les permita brindar una ayuda verdaderamente efectiva. (Espín, 2008; Garrido y Martín, 2005)

Los cuidadores perciben que no reciben información sobre el proceso que conlleva la enfermedad ni de los recursos de los que disponen. Tampoco se trabaja el impacto emocional

que tendrán estas familias, por ello acuden a centros externos donde si les ofrecen esa información y el apoyo que tanto necesitan. (Garrido y Martín, 2005; Guijarro, 1993).

La mayor parte de las alteraciones del paciente con demencia son conductuales, y muy pocas pueden ser tratadas farmacológicamente, por lo que es imprescindible el entrenamiento al cuidador para detectarlas tempranamente y desarrollar las habilidades para su control. (Peón, 2004; Morón y Sánchez, 2000). Es insuficiente la información y educación que se brinda a la población y en particular a la familia acerca de las demencias y el cuidado y manejo del paciente que la sufre, por ser bastante reciente el aumento de su prevalencia y el consecuente impacto social y económico. (Pérez et al., 2013).

Se sabe que cuanto mayor es el nivel de conocimiento de los cuidadores, mayor es la capacidad para controlar la situación y menor nivel de estrés. (Balbás, 2005). De ahí surge la necesidad de crear un lugar o entidad como son las Asociaciones de Familiares de Alzheimer, donde se dispone de un asesoramiento a las familias para proporcionarles el apoyo que necesitan, creando un vínculo muy importante que les ayuda a hacer más llevadera la enfermedad.

En las entrevistas que realizamos en ningún momento se nombró que hubieran tenido contacto con algún profesional de Enfermería, algo que nos llama la atención, ya que según nuestra otros estudios, el personal de Enfermería tiene una función muy importante con los cuidadores: proporcionar ayuda y conocimientos necesarios para que el cuidador lleve a cabo los cuidados adecuados para atender las necesidades del enfermo. También tiene otras funciones como son la de prevenir y detectar situaciones de crisis, evaluar la sobrecarga psicofísica del cuidador y tener la formación adecuada sobre los recursos socio-sanitarios, asociaciones y grupos de ayuda disponibles en la población. (Garrido y Martín, 2005).

El profesional de enfermería es uno de los pilares básicos del equipo que presta atención asistencial al enfermo de Alzheimer y a sus familiares, ya sea desde el ámbito de la Atención Primaria como desde la Atención Especializada, presta cuidados específicos en función de la fase evolutiva de dicha enfermedad (tanto en el centro de salud como en el propio domicilio). (Peón, 2004; Garrido y Martín, 2005; Morón y Sánchez, 2000).

A partir de nuestros resultados, hemos podido observar que la mayoría de necesidades detectadas por los cuidadores están relacionadas con el hecho de saber satisfacer las necesidades de su familiar dependiente.

El cuidador modifica sus responsabilidades y reorganiza sus necesidades para colocar en primer lugar las de su familiar, y esto repercute de forma negativa en su salud. El tiempo de cuidado realizado hasta el momento influye cada vez más en las necesidades sentidas, determinando el grado de sobrecarga. Por lo tanto, los que llevan más años, la carga que supone al cuidador es mucho mayor. Es por ello que se debería de reconocer el rol que ejerce el cuidador y ofrecer un cambio en la estructura asistencial para ofrecerle esos recursos y ese apoyo que de una manera u otra ayudará a prevenir esa sobrecarga. (Pérez et al., 2013; Úbeda, 2009).

En realidad, el saber de los familiares comporta una amplia muestra de conocimientos sobre la enfermedad, que tienen como fuente de aprendizaje la propia experiencia en la relación diaria con la persona enferma, el contacto con los profesionales, las guías de ayuda, Internet, los medios de comunicación en general, las Asociaciones de Familiares y los Grupos de Ayuda Mutua que derivan de estas. (Martorell, 2009).

La incorporación de todo este cuadro de saberes y prácticas en la experiencia diaria de cuidar, proporciona a los familiares una explicación más comprensible y plausible de lo que sucede, les orienta en la toma de decisiones, les dota de una estructura cognitiva y simbólica para afrontar la enfermedad y les proporciona cierto control o sensación de control sobre la situación. (Martorell, 2009).

9. CONCLUSIÓN

En relación al rol que ejerce el cuidador, debería considerarse como una responsabilidad del estado, favorecer la conciliación del trabajo con los cuidados, de manera que las empresas ofrecieran horarios más flexibles, y la posibilidad de realizar jornadas reducidas de trabajo.

Gracias a la función del cuidador, se reduce la institucionalización y la carga asistencial, de esta manera, la seguridad social debería apoyar garantizando una pensión y un nivel mínimo de calidad de vida. Es esencial reconocer el rol del cuidador, su labor y sus necesidades de atención.

Es importante que los profesionales conozcan todos los recursos disponibles para favorecer que la información pueda llegar a todos. Sería necesario plantear actividades y programas de formación y promoción de salud al cuidador para conducirlo hacia un mejor manejo de la situación de cuidados.

Tanto los centros asistenciales, como las asociaciones deberían conocerse para saber el trabajo que están llevando a cabo y poder transmitir esta información. Es importante el trabajo en equipo para poder abordar todos estos problemas y ofrecer una solución real que se pueda aplicar lo antes posible.

Una vez diagnosticada la enfermedad, el médico de Atención Primaria debería informar a Enfermería para poder ponerse en contacto con el cuidador principal, hacer un seguimiento para crear un vínculo de confianza y así proporcionar información y apoyo para satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

Lo ideal es actuar de forma anticipatoria, valorando las necesidades de los cuidadores, de esta manera evitaríamos situaciones críticas que pudieran desencadenar una situación insostenible para el cuidador.

Enfermería no debería olvidar la importancia de la función del cuidador, por ello podría realizar seguimientos mensuales e incluso mantener contacto telefónico, de este modo el cuidador sabrá que cuenta con un apoyo ante cualquier problema o duda que se le presente.

Y no podemos pasar por alto el papel que ejercen las Asociaciones de Familiares o el significado que adquiere reconocer un Día Mundial sobre el Alzheimer, sin embargo, el efecto de estas acciones, si no se acompaña de una movilización más global en la que no sólo se

impliquen los propios afectados, resulta insuficiente para que trascienda más allá del momento puntual en que se realizan.

La experiencia de sufrimiento nos resulta tan intensa, nos pone en evidencia los fracasos y limitaciones de un modelo médico y un Estado de Bienestar que no ofrecen suficientes respuestas ni apoyo a quienes lo necesitan, nos enfrenta a los propios miedos ante la pérdida de la racionalidad, nos conduce a la reflexión sobre la necesidad de repensar el sentido y el significado del envejecimiento, que llega a apagar las voces de quienes se alzan reclamando una justa atención. (Martorell, 2009)

Creemos que el servicio de Atención Domiciliaria ofrecido por parte de Enfermería podría ser un recurso adecuado para abordar estos casos, ya que el cuidado se enmarca en un entorno familiar y conocer este entorno les permitirá movilizar los recursos personales y materiales, evitando el aislamiento en el cuidado y previniendo el sentimiento de sobrecarga. Plantear un aumento y flexibilización de los horarios y las actividades de este servicio podría ser de gran ayuda para los cuidadores familiares.

Enfermería al inicio de la enfermedad debería facilitar la adaptación del cuidador familiar a los procesos de cambio familiar, prevenir la sobrecarga del cuidador familiar y detectar de manera precoz las dificultades que se presenten en el proceso de cuidados.

Durante el proceso, comprometerse en acompañar a la cuidadora familiar en el afrontamiento y toma de decisiones, fomentar el autocuidado físico, emocional y social, facilitar el mantenimiento de las relaciones familiares y sensibilizar en la necesidad de aceptar apoyo de recursos familiares, sanitarios y sociales disponibles.

Y por último, al final de la enfermedad, ayudar en el proceso de separación sea por ingreso en una institución, como por la separación definitiva: la muerte del familiar. Acompañar y comprender en la toma de decisiones difíciles que aparecen al final de la vida del familiar cuidado y facilitar la reestructuración de la vida de la cuidadora después de la pérdida del familiar cuidado. (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011).

10. BIBLIOGRAFIA

Balbás, V. (2005). *El profesional de enfermería y el Alzheimer*. NURE Investigación. [Internet] (Consultado 12/11/2014). Disponible en:

http://www.nureinvestigacion.es/home_nure.cfm?CFID=11876862&CFTOKEN=94094511

Badia, X., Lara, N., Roset, M. (2004). *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del Enfermo de Alzheimer*. Departamento de Epidemiología Clínica y Salud Pública. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. Aten Primaria; 34(4):170-7 [PDF] (Consultado 12/12/2015) Disponible en:

http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13065825&pient_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty.pdf

Benjumea, D. (2007). Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Guías clínicas. Rev Chil Neuro- Psiquiatr. 45 (3):189-190

Comité Ético. (2014). Know Alzheimer [sede web] (Consultado 12/11/2014). Disponible en: <http://knowalzheimer.com/>

Delgado, E., Suárez, O., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., Braña, G. (2013). *Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia*. Semergen. [PDF] (Consultado 18/12/2014) Disponible en: <http://www.elsevier.es/eop/S1138-3593%2813%2900104-4.pdf>

Espín, A. (2008). *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Revista Cubana Salud Pública; 34(3) [Revista en la Internet]. (Consultado 20/12/2014) Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es

Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C., Aparicio, MR. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa. (Consultado el 20/05/2015) Disponible en:

<http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxius/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>

Gencat. (2014). *Guies professionals*. [Sede web] (Consultado 13/11/2014) Disponible en: <http://www.gencat.cat/ics/professionals/guies/pdf/directrius.pdf>

Generalitat de Catalunya (2004). *Malaltia d'Alzheimer i altres demències. L'atenció Sociosanitària a Catalunya*. [PDF] (Consultado el 28/12/2014) [Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/demencies/documents/alzheimer.pdf]

Garrido, M., Martín, C. (2005). *Atención al cuidador y a la familia* En: RIU, A. RODRÍGUEZ, J.L. (coords.). *DEMENCIAS desde la Atención Primaria*. SemFYC ediciones, Barcelona: 145-159.

Guijarro, JL. (1993). Problemática de la demencia. En: Caballero JC. *DEMÉNCIA: Un reto para la asistencia de los ancianos*. Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Instituto Vasco de Investigación Gerontológica de Bilbao, País Vasco: 15-18.

Guijarro, JL. (1993). La familia como unidad de cuidados al demente. En: Caballero JC. *DEMÉNCIA: Un reto para la asistencia de los ancianos*. Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Instituto Vasco de Investigación Gerontológica de Bilbao, País Vasco: 143-148.

Martín, M., Domínguez, A., Muñoz, P., González, E., Ballesteros, J. (2013). *Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia*. *Revista española de geriatría y gerontología*. 48(6):276-284 [PDF] (Consultado 10/12/2015) Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/259121110_Instrumentos_para_medir_la_sobrecarga_en_el_cuidador_informal_del_paciente_con_demencia

Martorell, MA. (2009). *Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Tarragona. (Consultado 21/05/15).

Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf?sequence=1>

Molina, R. (2012). *Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas*. *NURE Investigación*; 9(56): 1-25. [Internet] (Consultado el 25 de octubre de 2014) Disponible en: <http://bit.ly/1vY7HJL>

Moral, MS., Ortega, J., López MJ y Pellicer P. (2003). *Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio*. Atención Primaria, 332, 77-87.

Morón, A., Sánchez, S. (2000). *Cuidar al cuidador del enfermo con enfermedad de Alzheimer*. En: Martínez, JM., Láinez, JM. (eds.) *El Alzheimer: Teoría y Práctica*. Aula Médica. Madrid: 255-261.

OMS. (2012). *Demencias*. [Sede web] (Consultado 14 de octubre de 2014). Disponible en: <http://bit.ly/1nqmcCa>

Peón, MJ. (2004). *Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador"*. A Coruña. Enfermería Científica Núm. 264 - 265. [PDF] (Consultado 10/12/2014) Disponible en: <http://mural.uv.es/pamuan/DOCUMENTOS%20UTILILES/atencion%20en%20enfermeria%20cuidadores.pdf>.

Pérez, D., Rodríguez, A., Mercedes, D., García, R., Echemendía, B y Chang, M. (2013). *Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes*. Revista Cubana Epidemiología, 51(2), 174-183

Ruiz-Adame, M. (1996). *Alzheimer: guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Universidad de Barcelona. (Consultado 20/10/2014) Disponible en: <http://bit.ly/1rFIMsX>

11. ANEXOS

ANEXO Nº 1: CARTA DE PRESENTACIÓN

Las estudiantes de cuarto curso de enfermería de la Universidad Rovira y Virgili llevarán a cabo una investigación en la que se pretende conocer las necesidades sentidas por parte de los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Por lo que trabajaremos con los cuidadores de las personas con Alzheimer para conocer sus vivencias en el proceso de diagnóstico, necesidades sentidas, aspectos que han encontrado a faltar en atención primaria por parte de los profesionales de enfermería así como los motivos por los que han acudido a “L’Associació de Familiars d’Alzheimer de Tarragona”.

Para recoger los datos pretendemos realizar entrevistas y utilizar la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT y el cuestionario ICUB97 (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona) para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera a las personas que acepten voluntariamente colaborar con nuestra investigación.

Para llevarla a término solicitamos su colaboración pidiéndole que participe y responda de la forma más sincera posible a las preguntas que se le presenten durante las entrevistas. De la seriedad y franqueza de sus respuestas, dependerán los resultados que obtengamos de este estudio.

Las investigadoras de este proyecto le aseguran total confidencialidad en el proceso de recogida de información de las entrevistas, en ningún momento proporcionaremos datos identificativos o personales de las personas entrevistadas, de tal modo que solamente trabajaremos con los resultados obtenidos y no con información personal. Sus respuestas serán tratadas informáticamente junto con las respuestas de los demás colaboradores de nuestro proyecto, sin que queden reflejados en ningún lugar los datos identificativos.

Muchas gracias por su colaboración,

Verónica Lorente y Elena Soler

Tarragona, 24 de Noviembre de 2014.

ANEXO Nº2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del protocolo:

Investigadoras: Verónica Lorente Mangas y Elena Soler Benavente.

Sede donde se realizará el estudio: Universidad Rovira y Virgili.

Nombre del colaborador: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. Justificación del estudio

Enfermería juega un papel muy importante en cuanto al cuidado de las personas y en especial al cuidado de los propios cuidadores de las personas con cualquier enfermedad y en éste caso en las personas con enfermedad de Alzheimer.

2. Objetivo del estudio

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos:

- Investigar sobre las necesidades de los cuidadores de personas con Alzheimer en relación a la información y al apoyo recibido durante todo el proceso de enfermedad
- Analizar la perspectiva de los cuidadores sobre el papel que debería abordar enfermería frente a su situación
- Detectar necesidades sentidas de los cuidadores familiares respecto a todo el proceso de enfermedad
- Identificar por qué los cuidadores acuden a asociaciones de Alzheimer
- Conocer el papel de enfermería en la enfermedad de Alzheimer en Atención Primaria

3. Procedimientos del estudio

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizará una entrevista y se le proporcionará una escala para que escoja las respuestas que mejor se adapten a su situación. También se le harán preguntas del cuestionario ICUB97 que nos permite evaluar su calidad de vida desde una perspectiva enfermera.

4. Aclaraciones

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar colaborar.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

5. Carta de consentimiento informado

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

Esta parte debe ser completada por las investigadoras

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma de las investigadoras

Fecha

ANEXO Nº3: GUIÓN ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA CUIDADOR

OBJETIVOS DE LA ENTREVISTA CON EL CUIDADOR:

- Identificar las necesidades del cuidador: información, organización del cuidado, ayudas técnicas, económicas, etc.
- Evaluar las creencias y la información que tienen sobre la enfermedad
- Identificar a los cuidadores de riesgo
- Explorar los apoyos formales e informales que tiene el cuidador
- Valorar la existencia de síntomas de sobrecarga

➤ PARTE GRUPAL:

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

¿Qué tipo de relación tienen con la persona a la que cuidan?

¿Cuál es su situación laboral?

¿Qué cuidados ofrecen el día a día a su familiar?

¿Recibe algún otro tipo de cuidado a parte del vuestro o alguna ayuda?

¿Cómo perciben el estado de salud del enfermo y el propio?

EVALUACIÓN DE CREENCIAS

¿Qué conocen a cerca de la enfermedad que tiene la persona a la que cuidan? (Causas, Pronóstico, Evolución, etc.)

¿Qué aspectos le producen temor ante la situación? (A fallar en alguna cosa, a no saber hacer algo, dejar de lado otros aspectos, etc.)

NECESIDADES SENTIDAS Y OCULTAS

¿Cómo fue el momento del diagnóstico y el proceso posterior?

¿Qué les han explicado o de que les han hablado en AP? (Diagnóstico, tratamiento, recursos, ayudas...)

¿Han tenido algún contacto con la enfermera de AP? ¿Qué ha hecho o que les gustaría que hubiese hecho por ustedes la enfermera de atención primaria?

¿Les han hablado de los recursos de apoyo personal? ¿Quién?

IDENTIFICACIÓN DE FACTORES DE RIESGO DE SOBRECARGA

¿Cómo os sentís ante esta situación?

¿Qué sentimientos habéis experimentado durante el cuidado? (Sobresaturación...)

¿Habéis notado cambios Físicos/Psíquico?

¿Qué razones les han llevado a cuidar al familiar en el domicilio? ¿Han considerado alguna vez llevarlo a una residencia?

FACILITAR LA EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS

¿Qué sentimientos negativos habéis experimentado? (Inseguridad, agobio, ansiedad...)

¿Qué sentimientos positivos habéis experimentado? (Gratitud, afecto...)

PARTE INDIVIDUAL:

¿Qué les llevo a venir a esta asociación? ¿Quién les recomendó dirigirse a la asociación?

¿Qué esperaba recibir en la asociación? Qué aspectos o información ha obtenido de la asociación que encontraron a faltar o no recibieron en AP?

ANEXO N°4: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

<p>A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.</p> <p>A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>				
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>				
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>				
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>				

Fuente: Know Alzhiemer, (s.d.). *Síndrome del cuidador quemado*. [Sede Web] (Consultado 12/10/2014) Disponible en: <http://knowalzheimer.com/sindrome-del-cuidador-quemado/>

ANEXO Nº5: CUESTIONARIO ICUB97

● **Cuidados que presta el cuidador: 1a Parte**

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
<p>Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. 	

Fuente: Úbeda I. (2009), *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Universidad de Barcelona. (Consultado 20/10/2014) Disponible en: <http://bit.ly/1rFIMsX>

● **Repercusiones del cuidar en el cuidador: 2ª Parte**

Desde que cuida:

Oxigenación <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	Nutrición <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol.	Eliminación <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
Movimiento <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termoregulación <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
Comunicarse <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuir su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
Recreación <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio.	Aprender <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.	

Fuente: Úbeda I. (2009), *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Universidad de Barcelona. (Consultado 20/10/2014) Disponible en: <http://bit.ly/1rFIMsX>