Joel Mosquero Gámiz

La vida tras un ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal: estudio cualitativo

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. M. Jesús Aguarón García

ENFERMERÍA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de enfermería

BAIX PENEDÉS 2018

ÍNDICE

RESUMEN ……1
1. MARCO TEÓRICO ……3
1.1 AVC ……3
1.1.1 Definición ……3
1.1.2 Tipos ……3
1.1.3 Epidemiología ……3
1.1.4 Sintomatología ……4
1.1.5 Código Ictus ……4
1.1.6 Secuelas ……6
1.2 EL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL ……7
1.2.1 Definición ……7
1.2.2 Características ……8
1.2.3 Fases de adaptación del cuidador principal ……8
1.2.4 Cansancio del rol del cuidador ……9
1.2.5 Recursos ……12
1.2.6 El papel de la enfermería ……13
1.2.7 Institucionalización ……15
2. OBJETIVOS ……16
3. METODOLOGÍA ……17
3.1 DISEÑO ……17
3.2 MÉTODO ……17
3.3 MUESTRAS DEL ESTUDIO ……18
3.3.1 Preparación de las entrevistas ……18
3.4 LIMITACIÓN DEL ESTUDIO ……19
3.5 ASPECTOS ÉTICOS……19
3.6 ANÁLISIS……20
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN ……20
4.1 TRISTEZA ……20
4.2 SOLEDAD (AISLAMIENTO) ……22
4.3 MIEDO ……23
4.4 EL SENTIMIENTO DE CULPA ……24
4.5 RABIA (ENFADO) ……26
4.6 ANGUSTIA ……28

5. CONCLUSIONES……..……..29
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO ……..30
7. BIBLIOGRAFÍA ……...31
ANEXOS …….....35
ANEXO 1 ……..35
ANEXO 2 ……..36
ANEXO 3 ……..37

RESUMEN

La esperanza de vida ha aumentado en las últimas décadas, lo que da lugar al aumento de personas dependientes que requieren de un cuidador informal principal en el domicilio. El ictus es la primera causa de discapacidad por causa médica, por lo que habrá un elevado número de cuidadores principales informales a causa del ictus. El cuidador suele ser un familiar, sin experiencia en el cuidado y sin preparación, que adopta un nuevo rol y sacrifica la mayor parte de su tiempo en cuidar y atender las necesidades de la persona dependiente. El cuidar afecta de forma negativa la esfera física, psicológica, social y emocional de la persona. **Objetivos:** Profundizar en la vivencia después del ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal. **Método:** Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico mediante entrevistas semiestructuradas a cuidadoras de una persona dependiente a causa de un ictus. **Resultados:** Las emociones y sentimientos más repetidos fueron tristeza, soledad, miedo, sentimiento de culpa, rabia y angustia. **Conclusiones:** La experiencia del cuidador informal principal suele ser negativa si no tiene los conocimientos ni el apoyo suficientes. Desde enfermería debemos cuidar al cuidador, ofrecer apoyo y recursos para hacer de esto una experiencia menos negativa.

Palabras clave: Ictus, cuidador informal, emociones, sentimientos, enfermería.

ABSTRACT

Life expectancy has increased in recent decades, leading to an increase in dependents who may need a primary informal caretaker at home. Stroke is the first cause of disability due to medical reasons, so there will be a large number of informal primary caregivers because of stroke. The caregiver is often a family member, with no experience in care and unpreparedness, who adopts a new role and sacrifices most of his time in caring for and meeting the needs of the dependent person. Care negatively affects the physical, psychological, social and emotional sphere of the person. **Objectives**: To deepen the experience after the stroke from the point of view of the primary informal caregiver. **Method**: Phenomenological qualitative descriptive study through semi-structured interviews with caregivers of a dependent person because of a stroke. **Results**: The most repeated emotions and feelings were sadness, loneliness, fear, feeling of guilt, anger and anguish. **Conclusions**: The experience of the main informal caregiver is often negative if it does not have sufficient knowledge or support.

From nursing we must take care of the caregiver, provide support and resources to make this a less negative experience.

Key words: Stroke, informal caregiver, emotions, feelings, nursing.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 AVC

1.1.1 Definición

Accidente cerebrovascular (AVC), apoplejía, infarto cerebral, son solo algunos de los términos que podemos utilizar para referirnos al Ictus.[1]

El ictus se caracteriza por causar una alteración de la circulación de la sangre en el cerebro. Puede producirse por un taponamiento o por la rotura de una arteria y como consecuencia, una parte del cerebro se queda sin irrigación sanguínea y las células cerebrales mueren. Podemos clasificarlo en **ictus isquémico** y **hemorrágico**.[1, 2, 3]

1.1.2 Tipos

Ictus isquémico, tiene lugar cuando un vaso sanguíneo que irriga una parte del cerebro se bloquea a causa de un coágulo. Si el coágulo se forma en la propia arteria que ya está estenosada lo denominaremos **accidente vascular trombótico**. Si por el contrario el coágulo se forma en otro vaso sanguíneo y se traslada al cerebro, estaremos hablando de un **accidente cerebrovascular embólico**. [4]

Ictus hemorrágico, representa el 12% de los casos de AVC. Tiene lugar cuando se rompe un vaso sanguíneo del cerebro. Puede ser por un **aneurisma**, cuando el vaso tiene una zona de la pared débil y abomba hacia afuera. Puede ocasionarse por una **malformación arteriovenosa cerebral**, cuando hay una conexión anormal entre arteria y vena cerebral, esta malformación se produce durante el desarrollo del feto.[4,5,6]

Accidente Isquémico Transitorio (AIT), tiene lugar cuando repentinamente se detiene el flujo de sangre a una parte del cerebro por un corto periodo de tiempo. La persona sufrirá una sintomatología similar a la de un AVC isquémico que se puede prolongar desde una hora hasta 24. Haber sufrido un AIT, es un signo de alerta de que puede producirse un AVC en el futuro.

1.1.3 Epidemiología

Cada dos segundos, alguien en el mundo está sufriendo un derrame cerebral, cada 10 segundos alguien muere a causa de un AVC. El ictus afecta a cerca de 17 millones de personas cada año en todo el mundo, y origina la muerte de 6 millones, colocándose así como la segunda causa de muerte mundial y la primera en cuanto a discapacidad

por causa médica y demencias en adultos. Se estima que una de cada seis personas lo sufrirá a lo largo de su vida.

En España, es la segunda causa de muerte en la población conjunta, la primera en mujeres. Por lo tanto, esta enfermedad, genera un alto coste ya sea en su tratamiento agudo, cuidados, rehabilitación, y atención sanitaria a lo largo de la vida.[2,3,7]

En Catalunya se produce un ictus cada 40 minutos, a lo largo del año supone alrededor de unos 13.000 ingresos hospitalarios.[3]

El número de casos de ictus aumenta con la edad, es por ello que se estima que se incrementarán progresivamente los próximos años, debido al envejecimiento de la población y a una esperanza de vida cada vez más alta.[2,3,7] Lo que significa que aumentará el número de personas con necesidad de un cuidador principal que les brinde cuidados y atención para poder realizar sus actividades de la vida diaria (AVD)[8]

1.1.4 Sintomatología

Los síntomas más evidentes de un ictus en fase aguda son:

- Debilidad en una parte del cuerpo.

- Parálisis o pérdida de sensibilidad en una parte del cuerpo o de la cara.

- Pérdida de visión total o parcial.

- Dificultad en el habla o en el entendimiento.

- Inestabilidad, desequilibrio o dificultad para caminar.

- Dolor de cabeza intenso fuera de lo normal y rigidez en la espalda.

No siempre están presentes todos los síntomas, y pueden variar según el caso. Delante de la mínima sospecha de AVC, se debe activar el código ictus. Detectar rápidamente esta enfermedad es básico para poder actuar lo antes posible, tener un mejor pronóstico, y evitar el mayor número de secuelas posible.[9]

1.1.5 Código ictus

El código ictus es un sistema basado en un algoritmo que permite la identificación rápida, la notificación y el traslado inmediato de enfermos, los cuales se sospecha que padecen un ictus, a las urgencias de un hospital especializado con Unidad de Ictus,

para que de esta manera el equipo hospitalario ponga en marcha el plan antes de que llegue el paciente, y pueda ser atendido y tratado lo antes posible, pudiéndose beneficiar de una terapia de reperfusión y de cuidados especiales lo antes posible. Este plan, está pensado para poder actuar de forma eficaz lo antes posible, ya que en esta enfermedad es fundamental el tiempo. Contra más se prolongue la atención, más probable es que queden secuelas de mayor importancia.

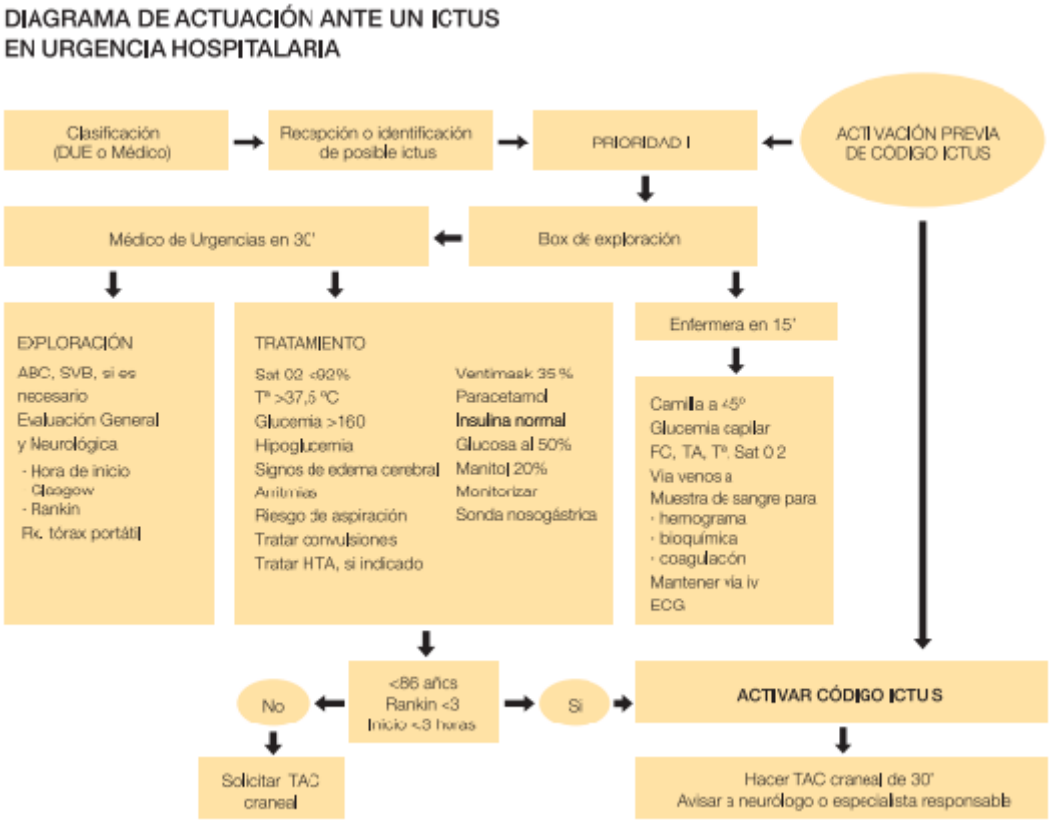

Figura 1: Diagrama de actuación ante un ictus en urgencia hospitalaria. *Protocolo de consenso para la atención al ictus en fase aguda en la comunidad de Madrid.*

Después de la fase aguda, se ha de empezar la rehabilitación tan pronto como sea posible. Consiste en un conjunto de técnicas puestas en práctica para mejorar y recuperar la capacidad, la movilidad y la independencia en las AVD, en la medida que sea posible, para tener una mejor calidad de vida.[10] La rehabilitación suele iniciarse en el mismo hospital en el que se encuentra el paciente y se lleva a cabo en una unidad especializada de rehabilitación o bien desde casa y en un hospital de día. El lugar se escogerá en función del grado de afectación, de la evolución y del soporte familiar con el que cuente.[10]

Durante los primeros 6 meses posteriores al ictus, se producirán las mejoras más notorias, pasado este tiempo, se entra en un periodo de estabilización, en el cual el paciente puede mejorar de una forma más lenta, pero hay que seguir con la rehabilitación, ya que puede seguir recuperando capacidades. Pasado el primer año, podemos observar las capacidades que el paciente ha recuperado y las secuelas de la enfermedad.[10]

1.1.6 Secuelas

El 10% de los casos se recupera casi por completo, el 25% vivirá con problemas menores, el 40% convivirá con problemas importantes, el 10% sufrirá una gran discapacidad y el 15% morirá al poco tiempo.

Haber sufrido un ictus, puede dejar alteraciones más o menos importantes. Un tercio de las personas que sufren un ictus sufrirá algún grado de discapacidad permanente. La alteración de sus capacidades implica un cambio en la persona, más o menos drástico según la gravedad de sus secuelas, y lo difícil de todo esto recae en aprender a convivir con la enfermedad, volver a recobrar el equilibrio, adaptarse a la nueva vida, y realizar un afrontamiento efectivo.[10]

PROBLEMAS FÍSICOS

- **Déficits y alteraciones:**

Alteraciones motoras: falta de coordinación, pérdida de control motor, debilidad, pérdida selectiva de movimientos, lo que incrementa el riesgo de caídas.

Alteraciones sensoriales: alteraciones en la percepción de la temperatura, el tacto, el dolor y la posición de las extremidades.

Alteraciones visuales: disminución del campo visual.

Alteraciones del lenguaje: alteraciones totales o parciales en el momento de hablar o entender (afasia) o dificultad en la formación o la vocalización de palabras (disartria).

- **Espasticidad:** un trastorno del sistema nervioso, en el cual alguno de los músculos se puede quedar de forma prolongada contraído interfiriendo en la deambulación, el movimiento y el habla, así como en las AVD, además de que puede ocasionar dolor y contracturas.

- **Dolor central:** producido por una alteración en un área del cerebro, que se traduce en una mezcla de sensaciones desagradables de picor, hormigueo, ardor, más frecuentes en la cara y extremidades y que empeora con el movimiento y el frío.
- **Disfagia:** dificultades para tragar líquidos y/o sólidos.

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS

- **Depresión:** trastorno mental que tiene como características una gran tristeza, baja autoestima, pérdida de interés y disminución de las capacidades psíquicas.
- **Ansiedad:** es una sensación de malestar e intranquilizadora acompañada de una respuesta autónoma, provocada por estímulos externos e internos, que el individuo percibe como amenazantes.
- **Labilidad emocional:** tendencia a cambiar el estado emocional de forma rápida.

PROBLEMAS COGNITIVOS

- **Pérdida de memoria o dificultad para retener información**
- **Dificultad en la concentración y el razonamiento**
- **No reconocimiento del propio cuerpo**

1.2 EL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL

1.2.1 Definición

Según la OMS, es una persona del entorno del enfermo que, a pesar de no disponer de formación ni información suficiente para asumir el cuidado, asume la total responsabilidad del proceso dado su compromiso con la otra persona, toma decisiones por el paciente o le ayuda a tomarlas, y cubre sus necesidades básicas de forma directo o indirecta, generalmente ofreciendo todo su tiempo, su cariño y su paciencia sin recibir nada a cambio, 365 días al año. Es una situación que genera mucho desgaste, sobretodo psicológico, que genera pensamientos contradictorios, y que si no sabes gestionar te acaba aislando y consumiendo.[11,12]

La situación de enfermo-cuidador obliga a adoptar otros roles en la sociedad e implica un cambio en las relaciones intrafamiliares. El cuidador, asume la responsabilidad, se siente en la necesidad de hacerlo. Por una parte, siente mucha pena por el familiar, esa persona que significa tanto para él, y por otra parte, se ve en la obligación de tirar

del carro, con presión del núcleo familiar y con la sensación de que no puede fallar, siente que si cae, su familiar cae consigo.[11]

El cuidador se hace cargo de una persona dependiente que ha perdido su autonomía y requiere de su cuidado para satisfacer sus necesidades según el grado de dependencia.[13]

Como determinan diversos estudios la mayoría de pacientes de ictus viven en su domicilio una vez pasada la fase aguda, y por lo general es la familia la que se ha de hacer cargo. [13]

1.2.2 Características

El cuidador principal informal suele ser una mujer (cónyuge o hija) que poseen estudios primarios o secundarios. Se hacen responsables de dicho cuidado, y vuelcan todo su esfuerzo, energía y dedicación, sin recibir ninguna remuneración, por iniciativa propia o por obligación moral. Suelen sufrir una gran sobrecarga asistencial, ya que no cuentan con preparación para llevar a cabo[13] dicha asistencia de forma profesional, además de que han de seguir desempeñando otros roles y labores previos a ser cuidador.[15]

El cuidador principal puede tener un problema de comunicación con el entorno, ya que la sociedad no entiende realmente la situación, poca gente es capaz de entender el alcance del problema, generalmente solo pueden hacerse a la idea las personas que han pasado por situaciones similares, y que han sufrido en sus propias carnes el tener que dejar de lado la vida que llevaban hasta el momento, y sus planes y expectativas para centrarse en el cuidado de otra persona. [11,13]

1.2.3 Fases de adaptación del cuidador principal

Negación: como en toda pérdida hay un duelo, y la negación simplemente es un método de autoprotección humano, el cuidador no quiere terminar de creer la importancia de la enfermedad, le rodea la incertidumbre y no acaba de ver la situación con claridad. Es una fase natural, pero el hecho de estancarse en esta etapa puede ocasionar un afrontamiento ineficaz.[12]

Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos: el cuidador se informa y comprende la situación. Empieza a asumir la gravedad del asunto. Le pueden invadir sentimientos negativos de culpa, rabia y tristeza, ya que ven que son

víctimas de una situación que no creen merecer, que les ha venido dada y con la que han de acarrear.[12]

Reorganización: el cuidador ha de adaptar su vida a las necesidades de la persona. Siente más control sobre la situación pese a que siempre pueden darse momentos de sentirse abrumado, frustrado, solo y triste. Las dificultades persisten, pero tienen mayor serenidad para resolver las situaciones.[12]

Cada paciente es diferente y de igual forma cada cuidador, por ello se manifiestan sentimientos y conductas diversas sin seguir una consecución totalmente plana y lineal, y puede haber rachas mejores y peores, avances y retrocesos.[12]

1.2.4 Cansancio del rol del cuidador

Es un diagnóstico de enfermería, en el cual el cuidador tiene problemas para llevar a cabo su rol con normalidad debido a un deterioro emocional y físico fruto del desbordamiento y el estrés que siente cuando ha de cuidar al enfermo de forma indefinida, no tiene los conocimientos suficientes, las tareas le sobrepasan o se siente absorbido por las necesidades del enfermo, sin tiempo para sí mismo.[14,15]

CÓDIGO	00061
EDICIÓN	1992, 1998, 2000
DIAGNÓSTICO	Cansancio del rol del cuidador
DEFINICIÓN	Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas
DOMINIO: 7	Rol/Relaciones
CLASE: 1	Roles de cuidador
NECESIDAD: 9	Evitar peligros/seguridad
PATRÓN: 8	Rol-relaciones[14]

Tabla 1: NANDA cansancio del rol de cuidador.

Comúnmente conocido como cuidador “quemado”. Tiene lugar cuando el cuidador no puede ejercer su rol de forma óptima debido a que está totalmente desbordado y sobrepasado, y se hace notorio su deterioro físico, psicológico y emocional. En

muchos casos el cuidador “quemado” quiere seguir ejerciendo su rol, y quiere seguir cuidando, pese a que sus condiciones no se lo permitan.[15,16]

El estrés y la carga a la que esté sometido el cuidador, condicionará mucho su desbordamiento y dependerá de la cantidad de horas diarias que dedique a los cuidados, de la monotonía y el carácter de estos, del cansancio físico y psicológico y del descontrol propiciado por el desconocimiento.[15]

Igual que cada persona, cada cuidador es un mundo, y contará con una carga objetiva (cognitiva, funcional, conductual) y una carga subjetiva (emociones, sentimientos, estrategias de afrontamiento e interpretación de los sucesos). La suma de estas dos cargas, representará la carga del cuidador, que será diferente para cada uno, ya que a cada individuo le pesará más una parte de la carga.[15,16]

Esta sobrecarga física y emocional afecta directamente a la calidad de vida relacionada con la salud debido a diversos factores.[16]

Factores que propician el cansancio del rol del cuidador

El estado de salud de la persona dependiente:

- La gravedad de las secuelas y el grado de dependencia física o psicológica.
- La progresión, fluctuación y cronicidad de la enfermedad.
- El deterioro cognitivo, el estado emocional, los cambios de conducta y comportamiento.[16,17,18]

La actividad del cuidador:

- Cantidad de horas que ejerce cuidados.
- Esfuerzo físico y emocional que desarrolla durante dicho cuidado.
- Nivel de apoyo familiar con el que cuenta.[16,17,18]

Estado de salud del cuidador:

- Estado físico: dolor muscular, lesiones, falta de sueño, fatiga y cansancio.
- Estado cognitivo y emocional: depresión, ansiedad, falta de sueño, capacidad de soportar situaciones estresantes, creación de expectativas irreales e

imposibles de cumplir, auto exigencia, sentimientos negativos, sentimiento de culpabilidad.[18]

Los problemas físicos potencian la aparición de problemas psicológicos y viceversa, y en conjunto potencian disminuyen la salud y la calidad de vida del mismo.

Recursos y estrategias de afrontamiento:

- Dificultad en la adaptación.
- Objetivos y expectativas irreales.
- Sentimientos negativos, miedo, culpa y frustración.[16,17]

En ocasiones al marcarse objetivos tan irreales y no poder abarcarlos ni cumplirlos, sienten que no cumplen con las expectativas de su familiar, de su entorno y de ellos mismos. Esto les puede generar un gran malestar emocional, que repercutirá también en su estado de salud.[17,18]

Relación disfuncional entre cuidador y persona dependiente:

- Cuidador: ofrece cuidados de forma desproporcional a las necesidades reales de la persona dependiente, sufre y se angustia constantemente, únicamente piensa en eso y abandona sus necesidades hasta hacer este tándem insostenible, ya que su salud y su capacidad van mermando.
- Persona dependiente: puede desarrollar una dependencia patológica por su cuidador, ha de ser siempre su cuidador principal quien esté a su lado y lo sostenga física y emocionalmente, hasta el punto de agotar a su cuidador en todos los aspectos.[18]

Factores socioeconómicos:

- Imposibilidad o reducción de su actividad laboral.
- Gran limitación en la participación de actividades de ocio y relaciones sociales.
- Dificultad de compaginar el rol de cuidador con otros roles como el de madre, por ejemplo.[16,17,18]

Los seres humanos somos seres sociales desde que nacemos, y requerimos de la interacción y la relación con otros individuos, por lo que cuando se deja de trabajar o

de salir con amigos y realizar actividades de ocio debido a que el hecho de cuidar consume la mayoría del tiempo, puede generar malestar, conflictos internos y sentimientos negativos hacia la persona cuidada, ya que le atribuimos las culpas del malestar, y además es frecuente sentirse mal de algún modo y culpar a la persona dependiente, ya que ella no tiene la culpa de la situación y puede generar conflictos morales internos difíciles de sobrellevar.

1.2.5 Recursos

- Entorno adaptado a las necesidades
- Equipación o instrumentos necesarios
- Transporte adaptado
- Experiencia y conocimientos
- Tiempo personal
- Soporte asistencial profesional
- Soporte informal
- Recursos y ayudas comunitarias
- Terapias o grupos de ayuda[19]

En ocasiones, el cuidador desconoce la existencia de los recursos comunitarios, y de las ayudas económicas de las que disponen, o han oído hablar de ellos, pero no saben cómo acceder.

Ley 39/2006 14 diciembre

Esta ley promueve la autonomía personal y la atención a personas dependientes. El objetivo de esta ley es mejorar la calidad de la persona dependiente y la de su cuidador informal principal. Cuenta con servicios de teleasistencia, centros de día, ayudas económicas, subvenciones para adaptar el entorno del hogar a las necesidades de la persona dependiente y cuidadores informales sustitutivos.[19]

El apoyo al cuidador

Tener apoyo es esencial para que el cuidador no se sobrecargue y pueda ejercer su rol de forma que no perjudique su propia salud ni mengüe la calidad de los cuidados proporcionados a la persona dependiente. El apoyo que recibe el cuidador puede ser formal o informal, y ambos son muy importantes.[17,20]

- **Apoyo formal:** por la comunidad, las instituciones, ayuda económica, asistencia profesional. Dentro del equipo multidisciplinar, la enfermera puede aconsejar respecto a la asistencia, y es de gran apoyo también para el cuidador, además de coordinar otros profesionales como el trabajador social, que es la pieza clave para informar y guiar sobre que recursos disponibles, cómo obtenerlos y qué trámites hay que realizar.

- **Apoyo informal:** familiares, amigos, vecinos, que ofrecen apoyo físico y emocional. El apoyo informal, es aún más importante que el anterior, el hecho de que el cuidador cuente con un núcleo de gente que le apoya y le ayuda aligerará mucho más la carga que lleva a sus espaldas, no perderá tanta relación social, puede llegar a seguir vinculada al mundo laboral si así lo desea, aunque esté más limitada, puede tener tiempo para sí misma, y puede comunicar sus problemas y sus inquietudes.[17,25]

La familia es un pilar indiscutible, que tiene mucho peso respecto a cómo será la experiencia de cuidar del cuidador principal. Es importante que la familia se implique y sea conocedora de la enfermedad para poder responder a las necesidades de la persona dependiente así como del cuidador. Deben relevarse y colaborar repartiéndose tareas para aligerar la carga del cuidador principal y que así pueda, también, disponer de tiempo para descansar, relajarse y realizarse. Un cuidador descansado y con tiempo para relacionarse y realizar actividades ociosas, tendrá menos probabilidad de sufrir dichos problemas emocionales, físicos y psicológicos y probablemente gozará de una mejor salud en general, que le permitirá ofrecer unos mejores cuidados a la persona dependiente.[17, 20]

1.2.6 El papel de la enfermería

El papel de la enfermera es crucial según Espuela, González, Jiménez, Bravo y amarilla (2015) como se apunta en el artículo *"Impacto de la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus*" debemos detectar sus necesidades

psicopatológicas y desarrollar estrategias que las aborden para prevenir el riesgo de claudicación. Debemos mostrarnos como un soporte, al que pueden acudir para expresar sus miedos y preocupaciones.[21]

El objetivo desde enfermería es conseguir o mantener el bienestar físico, emocional y psicológico mediante herramientas, conocimientos, apoyo y coordinación con otros profesionales para intervenir de forma multidisciplinar.

La enfermera será la encargada, del algún modo, de cuidar al cuidador. Ha de crear un clima de confianza y de ayuda, ha de empatizar con el cuidador, entender por lo que está pasando, favorecer la expresión de sentimientos y no realizar juicios de valores respecto a estos, ya que cada persona interpreta sus vivencias de una manera distinta. Se ha de abarcar holísticamente en las vertientes física, emocional y social, para detectar posibles alteraciones en alguno de estos campos.[21,22]

La enfermera se ha de encargar también de:

- Prevenir la enfermedad del cuidador, observando riesgos reales o potenciales.
- Promocionar la salud y el bienestar del cuidador, aconsejando y otorgando pautas que les pueden facilitar la tarea, estilos de vida, supervisarlos, actuar como refuerzo positivo y como un pilar firme al que pueden acudir cuando sea necesario.
- Promover el autocuidado.
- Informar sobre los recursos disponibles, además de coordinarlo con el trabajador social.
- Realizar un plan de cuidados especializado según el caso y las necesidades de la persona dependiente y del cuidador.[21,22,23]

Planificación de cuidados

- Involucrar a la familia en el cuidado si es posible.
- Planear conjuntamente periodos de desconexión y descanso.
- Pensar maneras de compatibilizar los diversos roles de la persona, de tal manera que no acabe agotada.

- Planear objetivos, conjuntamente, realistas y alcanzables teniendo en cuenta las características y los factores que rodean a cada cuidador.[21,22,23]

Importancia de la implantación de un programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus

Implantar un programa educativo para formar a cuidadores informales de pacientes con ictus sería una gran herramienta con la que combatir el miedo y el desconocimiento al inicio de la enfermedad, y favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria.[24]

Como remarcan los autores Moreno, De la Fuente, Caro, Suso y Duran (2007) del artículo "*Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalari*o": "*Los familiares no se encuentran capacitados para prestarles los cuidados necesarios*" debido a la falta de conocimientos y experiencia en el ámbito. Remarca que los cuidadores informales son el pilar que proporcionara la mayor parte de la asistencia y el apoyo principal del enfermo. Son fundamentales también para realizar la rehabilitación, ya que una rehabilitación correcta dará más opción a recuperar más capacidades por ello plantean el beneficio de desarrollar un Programa educativo para formar a cuidadores informales de pacientes con ictus y favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. De este modo otorgar unas nociones básicas del cuidar y ofrecer un soporte en el cual resolver sus dudas y conflictos sería muy positivo para el cuidador ya que a veces no sabe si está desempeñando su labor de forma correcta y el miedo al desconocimiento puede dar lugar a otros sentimientos negativos. Además el programa pondría en contacto al cuidador con los profesionales y con los recursos a los que puede recurrir. El cuidador principal tendrá nociones del cuidado y necesidades de la persona cuidada, y de su autocuidado y necesidades propias, la cual cosa mejorará la calidad de vida del cuidador y de la persona dependiente.[24]

1.2.7 Institucionalización

La institucionalización de la persona dependiente temporal o permanente en un centro donde puedan brindarle cuidados profesionales, puede ser una opción necesaria si el sistema de cuidados informales se hace insostenible y lo requiere el caso y las necesidades particulares del cuidador.

Puede ser una opción válida para ambos ya que si el cuidador está desbordado acabará repercutiendo en su propia salud y no podrá ofrecer unos cuidados de calidad a la persona que cuida.

En ocasiones socialmente no está bien aceptado, ya sea por el cuidador o por el entorno, se considera éticamente incorrecto, como si abandonaran a su ser querido o le estuvieran fallando, cuando la realidad es que están buscándole un cuidado profesional que ellos por la situación ya no pueden brindarle.

Si al final se opta por la institucionalización, se ha de saber que no es una solución completa del problema ya que este hecho puede generar malestar en el cuidador. Puede pensar que no ha hecho lo correcto, que no ha hecho todo lo posible, que ha fallado, se puede sentir culpable, ansioso, deprimido y se puede desencadenar un duelo. Este duelo, puede ser más fácil de llevar si el cuidador colabora en los cuidados de su familiar pese a la institucionalización.[15, 16]

2. OBJETIVOS

General

- **Indagar en la vivencia después del ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal.**

Específicos

- Conocer la experiencia del cuidador a través de las vivencias y sentimientos expresados.
- Explorar en las emociones que hacen del cuidar una experiencia negativa y/o positiva.
- Profundizar en como desempeñan su rol de cuidador y como sobrellevan el día a día.

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño

Se decidió realizar un estudio cualitativo descriptivo fenomenológico. Se opta por la metodología cualitativa, ya que se pretende indagar y descubrir sobre la vivencia y las emociones de las personas que cuidan o han cuidado a una persona que ha sufrido un ictus desde una perspectiva holística e integral. Se busca entender cómo se forjan los nuevos roles, y cómo se sobrelleva el día a día de una manera profunda, queriendo ver las interioridades de lo que es convivir con esta enfermedad y con sus secuelas, y qué mejor manera que haciendo una visión objetiva desde la perspectiva de las personas que han pasado por un proceso similar.

Mediante la fenomenología, se intenta aproximar lo más fiel posible a las experiencias de vida de los sujetos en cuestión y el significado que le brindan, ya que la ardua tarea de cuidar no es en todos los casos igual, y hay muchos factores que modificarán la experiencia, como el estrato social, el nivel de estudios, la situación laboral, la personalidad del cuidador, el grado de parentesco, etc.

Para poder realizar el estudio y poder extraer datos esclarecedores se realizó la búsqueda bibliográfica. Era necesario realizar una pequeña incisión acerca del ictus, y de todo el fenómeno que ello conlleva, desde cómo y por qué sucede, qué tipos hay, cómo se detecta, cómo se ha de actuar, cómo funciona su rehabilitación, hasta cuáles son las secuelas más frecuentes que puede dejar a su paso y el impacto emocional que puede dejar en el paciente, así como en la persona que ha de cuidar de él.

Una vez realizado dicho inciso, se pretende centrar el foco en la figura del cuidador informal de estos pacientes, concretamente en cómo viven o han vivido internamente el cuidar y las emociones y sentimientos que les evoca.

3.2 Método

Teniendo en cuenta los objetivos a seguir, se decide llevar a cabo entrevistas semiestructuradas (Anexo 1) para obtener datos e información significativa. Esta técnica permite profundizar en las emociones y vivencias del cuidador, desde una vertiente más objetiva y personal. La base de la entrevista constara de un seguido de preguntas enfocadas a obtener la información que buscamos, pero pueden variar o cambiar el orden, la estructura o la manera de formularlas, dependiendo de la

información que brinde el entrevistado, del contexto y según se desarrolle la entrevista en cuestión.

Las entrevistas no tuvieron una duración determinada, dependió de la disponibilidad del entrevistado, de la información que quiso compartir con nosotros y en función de cómo se desarrolló la conversación.

3.3 Muestra del estudio

La muestra parte de dos personas, las cuales son o han sido cuidadoras informales principales de una persona dependiente a causa de las secuelas de haber sufrido un ictus.

Informante 1: mujer de 72 años de edad, estudios primarios, cónyuge de la persona dependiente, ex cuidadora, cuidó durante 5 años.

Informante 2: mujer 34 años, estudios secundarios obligatorios, hija de la persona dependiente, actual cuidadora, lleva cuidando 2 años y medio aproximadamente.

Criterios de inclusión

- Ser o haber sido cuidador principal informal de un paciente con secuelas de ictus durante más de 6 meses.

- En caso de que no estén ejerciendo como cuidadores en la actualidad, que no hayan transcurrido más de dos años desde que lo fueron.

- Voluntariedad de participar desinteresadamente.

3.3.1 Preparación de las entrevistas

Se buscó a dos personas que encajaran en los criterios de inclusión. Un familiar cercano había sufrido un ictus y su cuidadora nos facilitó los contactos para poder buscar otros cuidadores. Primero se realizó una llamada telefónica a dichos sujetos, explicándoles a grandes rasgos lo que estábamos haciendo, y si estarían dispuestos a colaborar desinteresadamente. Ambas aceptaron, y nos citamos para poder tener un primer encuentro, para explicarles con más profundidad en qué consistía el trabajo. En esta primera quedada, explicamos que el objetivo del trabajo no era otro que buscar las emociones y los pensamientos evocados por el hecho de cuidar, por lo que debían expresarse libremente, tanto sentimientos positivos como negativos, buscábamos que

nos explicaran su realidad, objetivamente, según la experiencia. Si estaban de acuerdo debían firmar el consentimiento informado que les proporcionábamos. Les hicimos saber que la entrevista sería totalmente confidencial, pese a ser grabada, y que podían retirarse del estudio si así lo deseaban, en cualquier momento y sin compromiso. También les explicamos que podíamos adaptarnos de forma flexible a su disponibilidad y al espacio que ellos decidieran por su comodidad y tranquilidad.

En el segundo encuentro realizamos las entrevistas, con una base de preguntas enfocadas a lo que queríamos saber, pero variando el guión siempre que fuese necesario para incidir en las cosas y aspectos interesantes que nos explicaban.

3.4 Limitación del estudio

Los resultados del estudio, no pueden generalizarse al resto de la población y han de interpretarse de forma subjetiva, según los participantes y sus situaciones personales y sus formas de pensar.

A pesar de esta limitación presente en la metodología cualitativa, el estudio nos permite entender con profundidad los sentimientos y la experiencia de los cuidadores principales familiares, que otro tipo de metodología no hubiera permitido.

3.5 Aspectos éticos

Antes de empezar con la entrevista, se informó de la finalidad del estudio a los participantes, del carácter confidencial de esta y se les pidió que rellenen el consentimiento informado. (Anexo 2)

La entrevista tiene una gran carga emocional, y puede aflorar sentimientos muy diversos, es por eso que se explicó que no iban a ser juzgados moralmente, ni como cuidadores, que podían expresar emociones positivas y negativas y que los datos obtenidos tienen como única finalidad estudiar las emociones de los cuidadores informales de ictus.

La entrevista fue grabada mediante un dispositivo de grabación de audio, para poder transcribir las conversaciones de forma exacta. Una vez transcritas, procedimos a eliminar la grabación.

3.6 Análisis

-Se transcribieron las entrevistas de forma literal.

-A continuación, se leyeron en repetidas ocasiones para familiarizarnos con estas.

-Primero realizamos un análisis intraentrevista haciendo hincapié en cada una por separado.

-Posteriormente se hizo un análisis interentrevista comparando ambas, una con otra.

- De esta comparativa se realizó el análisis buscando las unidades de significación y agrupándolas en categorías de análisis.

-De este análisis surgieron las siguientes categorías emergentes:

- **Tristeza**
- **Soledad (Aislamiento)**
- **Miedo**
- **Sentimiento de culpa**
- **Rabia (Enfado)**
- **Angustia**

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Tristeza

Según la Real Academia Española (RAE), se entiende la tristeza como *"el sentimiento de dolor anímico producido por un suceso desfavorable que suele manifestarse con un estado de ánimo pesimista, la insatisfacción y la tendencia al llanto"*.

Según podemos observar el sentimiento de tristeza está presente en ambos casos, lo que nos hace pensar que es un rasgo común y relevante entre cuidadores informales. La tristeza es difícil de abordar, ya que es un sentimiento muy profundo que si está muy arraigado a la persona será muy difícil revertirlo debido a la gran tensión emocional que sufre por el hecho de cuidar, y que va a hacer menos placenteros los posibles éxitos que puedan suceder durante el cuidado. La tristeza va mermando las fuerzas y la capacidad de cuidar a la persona dependiente y a sí mismos de forma sostenible. Si no se aborda a tiempo, se va cronificando, y puede provocar

alteraciones psicológicas graves como la depresión, como podemos observar en la primera cuidadora:

> *- "La verdá que hay momentos que no sabes cómo tirar pa adelante, que to se te pone cuesta arriba y que tú no te ves con la fuerza de coger el toro por los cuernos".* (Informante 1)

> *- "Intentaba mantenerme ocupá o distraída, si me ponía a pensar me venía abajo."* (Informante 1)

B. Ruiz (2007) señala que la tristeza, entre otras emociones*, "es una de las emociones expresadas más relevantes en el cuidador principal informal"*. Se suele manifestar tristeza en el cuidador en las siguientes circunstancias[26]:

- "Ante las pérdidas que van surgiendo cuando toman conciencia de que no pueden ser reparadas, de que no hay vuelta atrás".

> *- "Cuando vi que el ya no era la persona que había sio, fue uno de los momentos más tristes de mi vía, pensar que nada iba a estar como antes, se me partía el corazón a cachicos"*. (Informante 1)

- "Cuando la persona está en una residencia y la cuidadora ve que no puede cuidarle como a ella le gustaría".
- "También expresan tristeza cuando se hace imposible compaginar el trabajo con el cuidado y tienen que tomar la decisión de priorizar la actividad cuidadora viviendo como pérdida el abandono de su trabajo, de su rol profesional" (pp.11-12).[26]

> *- "A veces una sin querer se para a pensar, vale que estás haciendo un gran sacrificio por un ser querido, pero cuando ese sacrificio te está consumiendo ¿vale la pena? Aun soy relativamente joven y me siento que me estoy perdiendo muchas cosas ¿sabes?, quiero tener una familia, poder ir a trabajar, salir con amigos, pensar que esto puede no pasar nunca si esto se prolonga mucho más me pone muy triste, me hunde vamos".* (Informante 2)

Si se prolonga ese sentimiento de tristeza junto con otras emociones negativas, aumenta considerablemente el riesgo de caer en ansiedad o depresión.

Según Domínguez, Ruiz, Gómez, Gallego, Valero e Izquierdo (2012) *"se da una mayor frecuencia de ansiedad y depresión en los cuidadores"* que en la población general y es que según ellos *"el cuidar influye negativamente sobre la vida de los cuidadores*

tanto en sus actividades socio laborales y familiares como sobre la limitación del tiempo para dedicarse a sí mismos" aumentando así el riesgo de sufrir dichos trastornos psicológicos. Como podemos observar en la informante 2.[27]

> *- "Me he sentido débil, me suena el despertador y solo espero que sea una pesadilla, y pasan los días, y arrastras ese sentimiento arriba y abajo, de decir, estoy en una depresión, soy consciente, intentar positivizar mi cabeza, pero no ser capaz, decir va que saldremos de esta, pero no ves la salida, y las únicas salidas que hay me arrastrarían a estar aún peor pienso".* (Informante 2)

4.2 Soledad (Aislamiento)

Según la RAE, entendemos la soledad como *"sentimiento de tristeza o melancolía que se tiene por la falta, ausencia o muerte de una persona".*

Como nos cuentan las informantes, cuidar implica esfuerzo y sobretodo dedicación, lo que implica invertir una gran cantidad de tiempo. Como es de esperar, esta inversión de tiempo mermará las relaciones sociales del cuidador y su tiempo de ocio.

Del mismo modo, el cuidar, será una fuente de agotamiento lo que disminuirá la energía para realizar actividades ociosas y sociales.

Los cuidadores, suelen sentirse solos e incomprendidos y sin saberlo se van alejando ya que no quieren explicar sus problemas a sus amigos y familiares porque creen que no lo van a entender.

Nuestra segunda interlocutora, según nos cuenta, ha decidido salir cada vez menos ya que cuando sale no disfruta del tiempo libre ni de sus amigos ni actividades, pues su pensamiento está la mayoría del tiempo centrado en la persona que cuida, y aunque no esté con él, le acompaña a donde sea que vaya la preocupación por éste.[27]

> *- "No podía hablar con nadie, ni un ¿Qué tal estás? estaba con él, pero me sentía sola. Cuando venían mis niños yo no quería decirles na de que me sentía sola y triste, porque prefería que no se preocuparan por mí, la ayuda que ellos me querían dar no era la que yo quería, así que prefería tragar con lo que había".* (Informante 1)

> *- "Los días se hacían más largos que el camino de Santiago, al final estaba hecha polvo y no tenía ganas de hacer na, aunque hubiera tenío tiempo, la tele me molestaba, leer a ratitos me ayudaba a no sentirme tan sola".* (Informante 1)

Espín (2008) apunta que respecto a los cuidadores informales *"la mayoría sentían ira y sentimiento de soledad"* entre otras emociones y sentimientos.

Según Sánchez y Fontalba (2017) *"con el paso del tiempo tienden al aislamiento social y al empeoramiento de las condiciones económicas. De ahí surge el denominado síndrome del cuidador, de multitud de síntomas que afectan a todas las esferas del individuo y en ocasiones la claudicación sus tareas"*.[28]

> *- "Siento que no cuento con casi nadie, que nadie está ahí apoyando realmente ¿entiendes? Si quedo con alguien paso de contarle mis preocupaciones y de amargarles el rato con mis problemas, no creo que entendieran por lo que estoy pasando, al fin y al cabo, al final cada uno hace su vida y para que me compadezcan 2 minutos prefiero quedármelo para mi sola".* (Informante 2)

> *- "Las últimas veces que he quedado, he tenido alguna cita o algo que hacer, que me ha hecho alejarme de mi padre, mi cabeza y mi pensamiento está con él, no puedo evitarlo. Estoy preocupada no disfruto el rato, la cual cosa hace que tenga menos ganas de salir".* (Informante 2)

Ortiz apunta que el rol de cuidador informal genera *"una reducción del número de actividades sociales, de ocio, productivas, y aparecen sentimientos de aislamiento del mundo que lo rodea"*.[29]

> *- "Una vez teniendo a mi marío malo, ya no salía prácticamente, y cuando mis hijos ya no me ayudaban mucho, no salía casi con mis amiguetas, ya no iba al súper me traían la compra pa casa, ya no iba a la plaza ni al mercao, y me sentía como si nadie supiera ni que existo, estaba sola conmigo misma."* (Informante 1)

4.3 Miedo

Según la RAE se entiende el miedo como *"una sensación de angustia provocada por la presencia de un peligro real o imaginario"* o bien *"el sentimiento de desconfianza que impulsa a creer que ocurrirá un hecho contrario a lo que se desea".*

Según nos cuentan las informantes, el miedo en mayor o menor grado, suele estar presente en los cuidados informales, sobre todo al principio de adoptar el rol y si no se ha tenido contacto antes con el mundo del cuidado.

El miedo al desconocimiento y a no dominar la situación, a no estar a la altura de las expectativas, a una mala evolución o a la muerte es frecuente en el cuidado informal.

> *- "Cuidar a un enfermo así no la verdá, al principio me daba mucho miedo… cuidando llevo toda la vida a mis hermanos pequeños cuando era chica, a mis hijos cuando los tuve y a mis nietos hasta que su abuelo se puso malo el pobrecito".* (Informante 1)

> *- "Yo de siempre he sido muy insegura, y sufridora, y imagínate este cargo a mis espaldas, al principio estaba cagada de miedo, me encontré con esto de golpe, me vi sola, y con una responsabilidad muy grande".* (Informante 2)

Ruiz B. (2007) dice que el miedo, junto a otras emociones negativas como culpa o tristeza, mantenido en el tiempo produce una gran sobrecarga física y emocional.[26]

> *- "Conforme evoluciona la enfermedad tengo miedos, me da cosa que mi padre le pase algo y sea culpa mía o porque no lo haya hecho del todo bien, o no sepa ver que le está sucediendo algo, aix no sé, esto me agota".* (Informante 2)

Moreno, Nader y López (2004) indican que algunos sentimientos negativos como el miedo o la angustia aparecen por *"la falta de conocimiento y dominio de la situación"*. Así pues *"los cuidadores tienen menos información o una orientación negativa de la situación, tienen también, mayor riesgo de presentar depresión, ansiedad y problemas de salud"*.[30]

> *- "Miedo de pensar si estaba haciendo las cosas bien y como tampoco me podía decir mi marío si estaba bien o estaba mal… sobre todo eso como angustia no sé cómo explicarte, pero algo así".* (Informante 1)

4.4 Sentimiento de culpa

El sentimiento de culpa también está presente en ciertos momentos del cuidado, así nos lo hacen saber las cuidadoras entrevistadas.

Según nos cuentan, pueden surgir al tener sentimientos negativos respecto a la persona cuidada, por dedicarse tiempo a ellas mismas pensando que deberían estar ejerciendo de cuidadoras, por sentir que traicionan a su familiar por delegar el cuidado en otras personas o instituciones o por pensar que deberían haber hecho más en cierto momento.

Podemos observar que la segunda de nuestras entrevistadas sufre este sentimiento de culpa en el momento en que se marcó objetivos irreales y excesivos imposibles de abarcar.

> *- "Me echo en cara como no llegar a las cosas que me marco, me siento una inútil, pienso este día descansaré que quiero hacer tal cosa, y en vez de eso acabo pasando del plan, no sé, me hago ideas que no puedo abarcar y cuando no consigues algo que quieres te sientes mal ¿sabes? Pero yo de buenas a primeras sé que la película que me estoy montando no la voy a poder cumplir aun así cuando no la cumplo, pues igual me decepciono".* (Informante 2)

B. Ruiz (2007) señala que la culpa, entre otros sentimientos, es una de las emociones expresadas más relevantes en el cuidador principal informal, y más difíciles de resolver, la no resolución de esta conlleva un mal ajuste emocional. Añade que la culpa aparece si el cuidador está triste y la demanda de la persona dependiente supera las capacidades del cuidador.[26]

> *- "Me siento mal, culpable mejor dicho por pensamientos que tengo, pensamientos feos, igual suenan egoístas pero muchas veces creo que debería acabar ya esto, por mi padre el pobre para que sufra más, y egoístamente por mí. Me siento muy mal por pensar eso, pero es que no puedo evitarlo, esto no se lo cuento a nadie porque saltarían las alarmas, creo que nadie entendería, dirían uau es una loca o una pirada, una psicópata, pero la verdad es que no saben lo que es el día a día".* (Informante 2)

También apunta un dato socialmente curioso, y es que según diversos estudios, *"en la cultura española las chicas han sido educadas en una mayor disciplina que induce en mayor medida al sentimiento de culpa que los chicos"*.[26]

Según Ruiz, el cuidador puede expresar sentimiento de culpa en las siguientes situaciones:

- "Cuando piensan que no han hecho todo lo que debían."

> *- "Aún hoy en día a veces me culpo pensando si hice todo lo que pude o si lo hice bien, o si tendría que haberlo hecho de otra manera, si tendría que haber pedío ayuda antes… ya sé que no tendría ni que pasárseme por la cabeza, pero a veces lo pienso".* (Informante 1)

- Cuando “se autoculpan por su falta de lealtad”. Entendemos falta de lealtad como delegar todos o parte de los cuidados en otra persona o institución. Así pues “la cuidadora entra en conflicto entre su sentido del deber, sus valores y sus posibilidades reales de acción”.[26]

> *- “La verdá que en mi cabeza lo pensaba to el tiempo (institucionalización), cuando estaba muy malito ya al final, sobre todo en los días más duros, y lo pensaba con lágrimas en los ojos y el núo en la garganta, pero nunca lo llegué a sacarlo con nadie… ni siquiera era capaz de decírmelo ni a mí misma si te digo la verdá, sentía que tenía que estar a su lao, porque la verdad es que le quería mucho aunque ya no fuera el de siempre”.* (Informante 1)

4.5 Rabia (Enfado)

La RAE define la rabia como un *“enojo grande que se manifiesta con palabras, gritos y ademanes bruscos y violentos”*.

> *- “Me he sentío al límite, de querer desaparecer, he gritado contra la almohada pa desahogarme alguna vez, esto te lleva al límite, sientes que no puedes con tu alma y que has de seguir y aguantar”.* (Informante 1)

Como nos cuentan las informantes, la rabia suele desencadenarse en nuestros sujetos cuando se sienten sobrecargados de cuidados, cuando se sienten atrapados, o perciben que no reciben el apoyo que deberían de parte de sus familiares o se dan comportamientos en la persona cuidada que les ponen muy nerviosas, esta rabia puede ser exteriorizada o puede ser interna.

> *- “Me pone de los nervios, me llego a enfadar con mi padre, cuando lo llevo a tomar algo a una terraza con su sillita y empieza a hacer ruidos raros, la gente se pensará que lo maltrato o algo, la gente dirá vaya bruja o cosas peores”.* (Informante 2)

En el caso particular de la primera cuidadora entrevistada, vemos como al principio sentía un apoyo por parte de la familia que poco a poco se va desvaneciendo creando sentimientos de rabia que la llevan a un afrontamiento no demasiado bueno.
B. Ruiz (2007) señala que la rabia, entre otros sentimientos, es una de las emociones expresadas más relevantes en el cuidador principal informal.[26]

- "Al principio mis niños se volcaron intentando ayudarme, no hacían gran cosa, siempre han sio muy delicaos, pero ayudaban con la casa, con la comida.. pero después yo podía con todo y ellos parece que se fueron olvidando de nosotros, me sentía impotente y rabiosa porque, su padre que los ha cuidao siempre, que los ha querido mucho, que ha sido un buen padre no como otros que yo me sé, parecía que se olvidaban de él". (Informante 1)

Según Ruiz, el cuidador puede expresar sentimiento de rabia en las siguientes situaciones:

- "Expresan rabia cuando las cosas no salen como esperaban, cuando las acciones emprendidas hacia un objetivo deseado se ven interrumpidas, cuando su mayor les priva de su espacio y tiempo necesario para descansar".
- "Cuando el resultado de la atención en la residencia no cumple sus expectativas, porque le parece injusta y considera que debería ser reprobada". Es decir, que el cuidado que le pueden brindar otras personas, o instituciones no le parece correcto o piensa que no es todo lo bueno que podría ser, generando sentimientos negativos de rabia, enfado e ira. [26]
- "También surge la rabia cuando espera la cooperación e implicación del resto de la familia, desde valores colectivistas de ayuda y reciprocidad entre la familia y sin embargo, esta respuesta no se da. Esta repartición no le parece justa y expresa rabia e incluso rencor". Comenta que la rabia generada en el entorno familiar genera comportamientos desadaptativos y lleva al aislamiento y a la rumiación.[26]

Estos aspectos que indica Ruiz quedan reflejados a continuación en la cita de la informante 2:

- "Algo que no soporto, que me enfurece, es el poco soporte que tengo por parte de mis dos hermanos, nuestra madre murió y papá está ahora mal y ellos creen que con venir a verlo cada cierto tiempo ya cumplen, ellos están casados, tienen su familia, su trabajo, yo soy la pringada que ha de cargar con todo, como si fuera mi obligación, hasta que explote, no se han preocupado de nada nunca, y encima parece como si se interesaran mucho una vez que vienen cada uno o dos meses y que vivimos en el mismo pueblo, no es que digas que han de coger un avión. Con esas actitudes no puedo, se me come por dentro. Luego diles algo que parece que eres la mala malísima, en fin". (Informante 2)

4.6 Angustia

Una elevada demanda, nuevas tareas que no dominan, creer que no lo están haciendo bien o la sobrecarga de tareas son los principales motivos que angustian a nuestras entrevistadas.

Nuestra segunda entrevistada deja muy claro que a veces se siente muy angustiada ya que ella es consciente que se preocupa en exceso y brinda demasiada atención y protección, como ya hemos comentado antes, siempre que no está cerca de la persona a la que cuida se siente preocupada y angustiada.

> *- "La angustia esa de pensar si lo estoy haciendo bien, si esto irá para largo, no sabes cómo está realmente la salud de tu familiar".* (Informante 1)

> *- "Me angustio de pensar que será de mí, incluso el día que todo esto acabe, ¿habré tirado mi vida por la borda? Igual soy ya mayor y no he podido hacer nada productivo con mi vida nada más que cuidar… ¿Es mi vida menos importante que la de mi padre o la de mis hermanos?* (Informante 2)

B. Ruiz (2007) señala que la angustia, entre otras emociones, es una de las emociones expresadas más relevantes en el cuidador principal informal. Asegura que la elevada demanda provoca una sobrecarga emocional que les asfixia. La angustia puede expresarse como *"preocupación, inseguridad, tensión, temor, nerviosismo, pensamientos negativos hacia sí mismo, impotencia, dificultad de concentración, dificultad en la toma de decisiones, sensación de pérdida de control sobre la situación e incluso sentimientos de pavor".*[26]

> *- "A veces sientes que no puedes más con tantas cosas y to se te hace un mundo, y tienes esa angustia que siente queda en el cuello".* (Informante 1)

Según Ruiz, el cuidador puede expresar angustia ya que *"la preocupación por el cuidado es constante en todo el recorrido del proceso de cuidar"*. Esta preocupación es desproporcionada respecto las demandas reales y acaba por agotar al cuidador generando angustia.[26]

> *- "Siento como ahogo como que estoy en una carrera de fondo, que no termina nunca, que tengo que acabar, pero estoy agotada, estoy todo el día demasiado preocupada dándole vueltas a cosas y haciendo de un grano de arena montañas inmensas".* (Informante 2)

5. CONCLUSIONES

El estudio nos ha llevado a extraer diversas conclusiones en relación a como desempeñan su rol y las emociones y sentimientos expresados.

- La tristeza, la soledad, el miedo, el sentimiento de culpa, la rabia y la angustia son los sentimientos y las emociones negativas que más se repiten en las cuidadoras informales. Pueden presentarse una o varias de ellas a la vez.

- La tristeza tiene lugar en el momento en que asumen la pérdida, toman conciencia real de la situación y sacrifican su estilo de vida para cuidar a su familiar. Este sentimiento si no cede o no se trata acaba derivando en trastornos psicológicos graves como la depresión.

- El cuidador se siente solo por el hecho de disminuir notoriamente sus relaciones sociales y sus actividades ociosas, el poco tiempo libre del que dispone ha de invertirlo en descansar para poder seguir cuidando. También se siente solo si no cuenta con el apoyo suficiente por parte de su gente cercana.

- El miedo forma parte del cuidador informal, sobre todo al principio de adoptar dicho rol y la causa principal es el desconocimiento. El miedo puede darse también de forma puntual, si se da una evolución desfavorable de la persona cuidada o si siente que no está a la altura de las expectativas y no tiene el control de la situación.

- El sentimiento de culpa emerge cuando tienen pensamientos negativos o moralmente incorrectos a la vista de la sociedad respecto a la persona que cuidan o cuando se arrepienten de alguna acción llevada a cabo durante el cuidado.

- La rabia o enfado, tienen lugar cuando no sienten el apoyo suficiente por parte de la familia, cuando la persona dependiente tiene conductas inapropiadas o cuando la sobrecarga asistencial no les permite disponer de tiempo para sí mismas.

- La angustia suele acompañar casi todos los anteriores sentimientos y emociones, por la elevada demanda, por la excesiva preocupación y por los pensamientos de futuro.

Es muy importante que el cuidador tenga autocuidado de sí mismo para poder ejercer su rol de forma eficiente, y por su propia salud, sino de un enfermo podemos acabar teniendo dos. Desde el marco de la enfermería deberíamos detectar los casos, prestar

ayuda a estas personas, ofrecerles conocimientos, apoyo y facilitarle el acceso a los recursos. El seguimiento, la detección de riesgos y la creación de planes de curas para el cuidador serán herramientas clave con las que podremos cuidar a los cuidadores, averiguar cuáles son sus necesidades y ayudarles a satisfacerlas cuando sea posible, para que la experiencia de cuidar sea lo menos negativa posible.

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- Pese a obtener unos resultados interesantes, que concuerdan lo suficiente con otros estudios realizados de carácter similar, los resultados no son extrapolables a la población general ya que la muestra del estudio es muy reducida por motivos de tiempo y de medios. Este estudio pues, se puede entender a modo exploratorio, para en el futuro reproducirlo con una muestra mayor que nos otorgue resultados más significativos que sean aplicables a la población.

- No disponer de recursos suficientes para acceder a todo el contenido ya estudiado sobre el tema. Durante la búsqueda de información nos hemos encontrado en muchas ocasiones con otros estudios con enfoques similares los cuales hubiera sido muy enriquecedor contrastar sus datos con los obtenidos. Para obtener el texto completo de estos estudios se requería abonar dinero o contratar suscripciones de pago, las cuales no podíamos arriesgar a comprar sin conocer realmente el contenido, debido a la escasez de recursos.

- Y como limitación personal la no disposición del tiempo suficiente para realizar el estudio con cierta continuidad en el tiempo, debido al trabajo, prácticas y estudios.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Ictus [Internet]. Canal Salut. 2017. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/ictus/

2. Fundació Ictus – Les dades de l'ictus [Internet]. Fundacioictus.com. 2017. Available from: http://www.fundacioictus.com/?page_id=973

3. Brea A, Laclaustra M, Martorell E, Pedragosa À. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España [Internet]. Elsevier. 2017. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-clinica-e-investigacion-arteriosclerosis-15-articulo-epidemiologia-enfermedad-vascular-cerebral-espana-S0214916813001162

4. Cerebrovascular A. Accidente cerebrovascular: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Medlineplus.gov. Actualizado 2017. Available from: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000726.htm (HEMORR-ISQUE)

5. Cerebro A. Aneurisma en el cerebro: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Medlineplus.gov. Actualizado 2017. Available from: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001414.htm (ANEURISMA)

6. Cerebral M. Malformación arteriovenosa cerebral: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Medlineplus.gov. Actualizado 2017. Available from: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000779.htm (MALF ART VENOSA)

7. Campaign W. Facts and Figures - World Stroke Campaign [Internet]. Worldstrokecampaign.org. Actualizado 2017. Available from: http://www.worldstrokecampaign.org/learn/facts-and-figures.html

8. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García Ortiz M, Quirós M, Herrero A. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. Rehabilitación [Internet]. 2010;44(4):345-350. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-sobrecarga-del-cuidador-informal-del-S0048712010001064

9. Navarrete Navarro Pedro, Pino Sánchez Francisca, Rodríguez Romero Rafael, Murillo Cabezas Francisco, Jiménez Hernández M. Dolores. Manejo inicial del ictus isquémico agudo. Med. Intensiva [Internet]. 2008 Dic; 32(9): 431-443. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912008000900004&lng=es.

10. Viure amb [Internet]. Canal Salut. Actualizado 2016 [cited 24 October 2017]. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/ictus/viure-amb/

11. Definición de cuidador familiar | Fundación Caser - Portal de la Promoción de la Salud y la Autonomía Personal [Internet]. Fundacioncaser.org. 2018. Available from: https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar

12. Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona:Publidisa ; 2011. Available from: http://www.urv.cat/dinferm/media/upload/arxius/guia%20cuidados%20infermeria.pdf (CUIDADOR PRINCIPAL)

13. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García Ortiz M, Quirós M, Herrero A. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. Rehabilitación [Internet]. 2010;44(4):345-350. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712010001064

14. NNNConsult [Internet]. Nnnconsult.com. Actualizado 2017. Available from: https://www.nnnconsult.com/nanda/61

15. Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Abr; 18(1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004.

16. Marco E, Duarte E, Santos J, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Revista de Calidad Asistencial [Internet]. 2010;25(6):356-364. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X10000977

17. López Gil Mª Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Jun; 2(7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es.

18. Espín Andrade Ana Margarita. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2012 Sep; 38(3): 493-402. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006&lng=es.

19. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990

20. Torres Egea M, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo P. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos [Internet]. 2008;19(1). Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v19n1/rincon1.pdf

21. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia M, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. Enfermería Clínica [Internet]. 2015;25(2):49-56. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862114001715

22. Torres Egea Mª Pilar, Ballesteros Pérez Esperanza, Sánchez Castillo Pablo David. Supporting programs and interventions for informal care providers in Spain. Gerokomos [Internet]. 2008 Mar; 19(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lng=es.

23. Gómez A. Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. Enfermería de Cantabria [Internet]. 2014;:22-26. Available from: http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/download/35/33

24. Moreno Verdugo A, De la Fuente Garcia A, Caro Quesada R, Suso Lopez D, Duran Rodriguez A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica [Internet]. 2007;25(1):14-27. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524607700570

25. 7. Yanguas J, Leturia F, Arrazola M. APOYO INFORMAL Y CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES. Papeles del Psicólogo [Internet]. 2000 [cited 8 July 2018];nº 76:23-32. Available from: http://www.redalyc.org/html/778/77807605/

26. Ruiz B. Experiencia emocional de las cuidadoras informales Experiencia emocional de las cuidadoras informales. Metas de enfermeria [Internet]. 2007: 10(1):9-14. Available from: https://www.researchgate.net/publication/315624429_Experiencia_emocional_de_las_cuidadoras_informales_Experiencia_emocional_de_las_cuidadoras_informales

27. Domínguez J, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo M. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. SEMERGEN - Medicina de Familia [Internet]. 2012;38(1):16-23. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-ansiedad-depresion-cuidadores-pacientes-dependientes-S1138359311002486

28. Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. European Journal of Health Research. 2017;3(2):119.

29. Ortiz L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería [Internet]. 2000 [cited 2 July 2018];:233-237. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1209603

30. Moreno M, Nader A, Lopez C. RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD. Av Enferm [Internet]. 2004 [cited 3 July 2018];22(1):p. 27-38. Available from: https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935/40168

Figura 1: Comunidad de madrid. Protocolo de consenso para la atención al ictus en fase aguda en la comunidad de Madrid. Diagrama de actuación ante un ictus [Internet]. Available from: http://amn-web.com/docs/Consenso%20Ictus%20Madrid.pdf

ANEXOS

Anexo 1

Batería de preguntas base para las entrevistas

1. ¿Conocía el ictus antes de ejercer como cuidadora? ¿Qué vínculo o parentesco tiene con la persona a la que cuida? ¿Tenía conocimientos, formación o experiencia previos como cuidador?

2. ¿Qué tipo de ictus sufrió la persona a la que cuida? ¿Siente que la informaron de una forma adecuada acerca de la enfermedad? ¿Cómo vivió la recuperación post ictus?

3. ¿Siente que tenía los conocimientos suficientes para desempeñar dicho rol? ¿Qué sentimientos le provocaba él desconocimiento? ¿Qué hubiera necesitado?

4. ¿De qué forma interfería o interfiere la labor de cuidar en su vida personal (trabajo, amigos, relaciones sociales y ocio)? ¿Y qué sentimientos le evocan dicho suceso en su desarrollo personal?

5. ¿Cómo sobrellevó o como sobrelleva el hecho de cuidar a una persona dependiente? ¿Tiene ayuda de algún tipo por parte de familiares o siente que la carga de responsabilidad es suya exclusivamente? ¿Siente que la carga es excesiva y a veces no puede más?

6. ¿Dispone de tiempo libre para sí misma? ¿Qué hace en su tiempo libre o que le gustaría hacer? ¿Cree que necesitaría más tiempo libre?

7. ¿Conoce los recursos de los que dispone? ¿Hace uso de alguno?

8. ¿Ha pensado en la institucionalización alguna vez?

9. ¿Tiene sentimientos positivos o negativos hacía el hecho de cuidar? ¿Le resulta difícil físicamente? ¿Y psicológicamente? ¿De qué forma afronta las adversidades del día a día? ¿Ha sufrido alguna patología mental directamente relacionada con el hecho de cuidar? ¿Se ha tratado o está en tratamiento? ¿Acude a alguna terapia, ya sea individual o grupal? ¿Considera que hay días buenos también?

Anexo 2

Consentimiento informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Joel Mosquero Gámiz, de la Universidad URV. La meta de este estudio es profundizar en la vivencia después del ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal a través de sus vivencias, emociones y sentimientos.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación es este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán anónimas. Una vez trascritas las entrevistas, los las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por_____. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es _____

_____
_____

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Informante: Firma del Participante Fecha

Anexo 3

Entrevista informante 1

- **¿Conocía el ictus?**

  Aii que nervios a ver qué tal lo hago. A ver… hasta que le pasó a mi marido no lo había escuchao de hablar en la vida, había escuchao hablar de un derrame en la cabeza pero no sabía que era exactamente, pero de esa palabra tan técnica no, y resulta que era lo mismo o parecido.

- **¿Qué vínculo o parentesco tiene con la persona a la que cuidaba?**

  Era mi marido, que en paz descanse el pobrecito.

- **¿Cuál es su nivel de estudios?**

  Antes no era como ahora que los jóvenes hacéis carreras y cursos y a saber qué, yo iba a la escuela a aprender a escribir, a coser, a hacer cuentas y eso, hasta que mi madre me llevo a trabajar con ella limpiando, y luego ya cuando me casé con mi marido yo me ocupaba de la casa y los niños y él trabajaba en la Renfe con los trenes.

- **¿Tenía conocimientos, formación o experiencia previos como cuidador?**

  Cuidar a un enfermo así no la verdá, al principio me daba mucho miedo… cuidando llevo toda la vida a mis hermanos pequeños cuando era chica, a mis hijos cuando los tuve y a mis nietos hasta que su abuelo se puso malo el pobrecito.

- **¿Qué tipo de ictus sufrió la persona a la que cuida?**

  Le pasó que una venilla de la cabeza se rompió o algo y le afectó a la cabeza… parece mentira lo complicaos que somo y lo frágiles, se te rompe una venilla de otro lao y no pasa na pero el pobre tuvo mala pata y podría haberse muerto y todo pero mi hombre siempre había sio muy fuerte pa to, yo creo que hasta que fuimos mayores ya los dos ni siquiera había pisao un médico.

- **¿Siente que la informaron de una forma adecuada acerca de la enfermedad?**

  El médico me dijo lo que había pasao y entre eso y las enfermeras, que son una maravilla, más majas, es una profesión muy bonita creo yo, eso si has de valer… Bueno eso me explicaron pa que lo entendiera bien. Al principio no me lo podía creer, o no quería, yo pensaba que se iba a poner bien del todo, y que nos íbamos pa casa. Pensaba que era un dolor de cabeza de esos fuertes que a veces le cogían al pobre, y fuimos al hospital y me dijeron eso. Lloré mucho ese día, y he llorao mucho hasta que lo he entendío, y es que chico, nos hacemos mayores todos y parece que no llega cuando eres jovencito, pero llega y uff, que dios nos pille confesaos.

- **¿Siente que tenía los conocimientos suficientes para desempeñar dicho rol?**

  Es un cambio de vida total, al principio me ayudaban mucho mis hijos, y creo que aprendimos un poco entre todos, pero al principio es algo nuevo y desde luego que yo no estaba prepará, pero también sabía que nadie lo iba a cuidar como yo, con to el amor del mundo y delicadeza.

- **¿Qué sentimientos le provocaba el desconocimiento?**

  Estaba asustada…

- **¿De que sentía miedo?**

  Pos tenía miedo, miedo de pensar si estaba haciendo las cosas bien y como tampoco me podía decir mi marío si estaba bien o estaba mal… sobre todo eso como angustia no sé cómo explicarte pero algo así.

- **¿Qué hubiera necesitado?**

  Quitarme ese malestar, la angustia esa de pensar si lo estoy haciendo bien, si esto irá para largo, no sabes cómo está realmente la salud de tu familiar, me hubiera gustao tener a alguien al lao que me ayudara de verdá, con quien hubiera podio hablar del tema… Alguien que me entendiera o que hubiera pasao lo mismo… pa decirme, chica, tranquila que estoy aquí y nada va a ir mal, no sé igual es un poco de película.

- **¿De qué forma interfería o interfiere la labor de cuidar en su vida personal (trabajo, amigos, relaciones sociales y ocio)?**

  Una vez teniendo a mi marío malo, ya no salía prácticamente, y mis hijos ya no me ayudaban mucho, no salía casi con mis amiguetas, ya no iba al súper me traían la compra a casa, ya no iba a la plaza ni al mercao, y me sentía como si nadie supiera ni que existo, estaba sola conmigo misma. Hasta que murió él era mi vida entera… en fin de una forma u otra nos teníamos el uno al otro, pasaba casi todo el tiempo con él cuidándolo y dándole cariño, la verdad**…**

- **¿Y qué sentimientos le evocan dicho suceso en su desarrollo personal?**

  Bueno, es como que ya no esperas na, el tiempo corre, ya no piensas en hacer cosas, te resignas, es como si de alguna manera me hubiera pasado a mí también la enfermedad no sé si me explico bien…Yo también la sufría.

- **¿Se sintió sola?**

  Me sentí sola sí, lo digo alto y claro, una viejita como yo…haciéndose cargo de su marido muy enfermo…, imagínate, no podía hablar con nadie, ni un ¿Qué tal estás? estaba con él pero me sentía sola, cuando venían mis niños yo no quería decirles na de que me sentía sola y triste, porque prefería que no se preocuparan por mí, la ayuda que ellos me querían dar no era la que yo quería, así que prefería tragar con lo que

había. Por esa parte es culpa mía, he preferío tragar que pedir ayuda, pero es que a veces creo que no hace ni falta pedirla…Ya sabes.

- **¿Cómo sobrellevó el hecho de cuidar a una persona dependiente?**

  Pos muy duramente hijo de mi vida, muy duramente, porque era mi marido le quería con locura y eso te toca la fibra ¿sabes? Además de que te condiciona, no puedes dejarlo tirao, bueno, yo no podía al menos, no sé otra gente como lo lleva, porque eso cada uno…

- **¿Tubo ayuda de algún tipo por parte de familiares o siente que la carga de responsabilidad es suya exclusivamente?**

  Las primeras semanas, sí. Al principio mis niños se volcaron intentando ayudarme, no hacían gran cosa, siempre han sido muy delicaos, pero ayudaban con la casa, con la comida… pero después yo podía con todo y ellos parece que se fueron olvidando de nosotros, me sentía impotente y rabiosa porque, su padre que los ha cuidao siempre, que los ha querio mucho, que ha sio un buen padre, no como otros que yo me sé, ahora parece que se olvidaban de él, me dolía mucho, porque no es que sean malos chicos, pero no lo veían…, yo no podía con to.

- **¿Siente que la carga es excesiva y a veces no puede más?**

  No quiero parecer una dramas, pero claro…A veces sientes que no puedes más con tantas cosas y to se te hace un mundo, y tienes esa angustia que se te queda en el cuello,… La verdá que hay momentos que no sabes cómo tirar pa adelante, que to se te pone cuesta arriba y que tú no te ves con la fuerza de coger el toro por los cuernos, cuando tienes mucha responsabilidad, muchas cosas que hacer y muy poco tiempo, y estás agotada, to se ajunta y no tienes tiempo ni de ir a la peluquería de vez en cuando, con lo que a mí me gustaba ir, ni arreglarme, nada…

- **¿Disponía de tiempo libre para sí misma?**

  Chico la verdad es que poco tiempo tenía para mí, cuando el pobre dormía, pero yo estaba muy cansada también. Intentaba mantenerme ocupá o distraída, si me ponía a pensar me venía abajo. Es que es un trabajo las 24h, no es como si vas a trabajar, que sabes que en un rato estás fuera, y que tienes tu recompensa…, mi recompensa era que aunque yo estuviera mal, el estuviera lo mejor posible con lo que tenía. Saber que estaba haciendo algo bueno por él.

- **¿Qué hacía en su tiempo libre?**

  Leer. Los días se hacían más largos que el camino de Santiago, al final estaba hecha polvo y no tenía ganas de hacer na, aunque hubiera tenío tiempo, la tele me molestaba,

leer a ratitos me ayudaba a no sentirme tan sola. Esperaba todo el día para poder leer un ratito, era algo que era para mí, para mi disfrute, lo único creo yo.

- **¿Cree que hubiera necesitado más tiempo libre?**

  Bueno claro, pero me parece egoísta decirlo así. Claro que me hubiera gustao salir más y hacer cosas que me apetecieran salir con mis amigas, no sé… Lo que realmente me hubiera gustado, hubiera sido pasar ese tiempo con mi marido, pero el de verdad, no en lo que se convirtió el pobre. Uno no sabe lo que tiene hasta que lo pierde, y yo perdí a mi marío aunque físicamente estaba allí, no sé si me explico, aunque él estuviera conmigo me sentía muy sola y atrapada, suena mal decirlo, pero te estoy intentando ser to lo sincera que puedo.

- **¿Ha pensado en la institucionalización alguna vez?**

  Sí. No me parece buena solución, pero sí. La verdá que en mi cabeza lo pensaba to el tiempo cuando estaba muy malito ya al final, sobre todo en los días más duros, y lo pensaba con lágrimas en los ojos y el nudo en la garganta, pero nunca lo llegué a sacarlo con nadie… ni siquiera era capaz de decírmelo ni a mí misma si te digo la verdá, sentía que tenía que estar a su lao, porque la verdad es que le quería mucho aunque ya no fuera el de siempre. Pensaba que abandonarlo ahí sería como traicionarlo aunque creo que hasta hubiera sio bueno pa él, porque allí sabrían mejor que hacer que ya cuando estaba malito y le daban sus ataques y cosas, pero no quería separarme de él y menos en esos momentos en los que ya se veía que no iba a aguantar mucho más el pobre… Pensaba si he llegao hasta aquí, ya he de llegar hasta el final.

- **¿Cómo se sentía al pensar eso?**

  Me siento como que soy mala si digo que debería haberlo llevado a un centro, si lo hubiera hecho me sentiría fatal, es algo que igual no me hubiera podido perdonar nunca…Aún hoy en día a veces me culpo pensando si hice todo lo que pude o si lo hice bien, o si tendría que haberlo hecho de otra manera, si tendría que haber pedio ayuda antes… ya sé que no tendría ni que pasárseme por la cabeza pero a veces lo pienso.

- **¿Le ha resultado difícil físicamente o psicológicamente?**

  Claro, es que ya estaba mayor y eso desgasta mucho tanto de coco como el físico…Cambiarlo de postura, moverlo, limpiarle eso era duro, muchos dolores de espalda y de articulaciones, a día de hoy tengo problemas de espalda y yo creo que me van a acompañar ya hasta que me vaya con él.

- **¿Ha sufrido alguna patología mental directamente relacionada con el hecho de cuidar?**

  No que yo sepa, tampoco he ido a que me vieran así que igual sí, la presión, todos los días lo mismo, sufrir tanto seguro que te deja un poco loco…

- **¿Se ha enfadado alguna vez por el hecho de cuidar?**

  Muchas veces claro, pero me lo he tragao con patatas, muchas veces me he sentio al límite, de querer desaparecer, he gritado contra la almohada pa desahogarme alguna vez, esto te lleva al límite, sientes que no puedes con tu alma y que has de seguir y aguantar… Me he enfadado conmigo misma también alguna vez, por no saber cómo hacer las cosas mejor.

- **¿Qué ha sido más duro de cuidar?**

  Lo peor fue cuando vi que el ya no era la persona que había sio, fue uno de los momentos más tristes de mi vía, pensar que nada iba a estar como antes, se me partía el corazón a cachicos. Me di cuenta de que por más que cuidara, por más que dedicara no se iba a curar, una siempre tiene la esperanza, que todo iba de Guatemala a Guatepeor y que ya no tenía remedio ni se podía hacer nada pa salir de eso.

- **¿Qué sintió con su muerte?**

  Por una parte alivio, él ya había sufrido suficiente. Para mí ya lo había perdido desde hace tiempo…Pero igualmente, sentía un vacío muy grande, como que no sabía qué hacer con mi vida, una viejita sola, como que había vuelto a aterrizar en el mundo real, pero que no encontraba mi sitio, pero poco a poco se va superando. El haber vuelto a ver a amigas de hace mucho tiempo, salir a comprar, descansar me da bastante vida, pero no fue nada fácil al principio. Pensaba que me había liberado de una carga, pero la carga siguió y sigue aún a veces conmigo.

Entrevista informante 2

- **¿Conocía el ictus?**

  Sí, aunque no tan a fondo como ahora, desde luego.

- **¿Qué vínculo o parentesco tiene con la persona a la que cuida?**

  Es mi padre.

- **¿Tenía conocimientos, formación o experiencia previos como cuidador?**

  No, nunca había ejercido de cuidadora antes.

- **¿Qué tipo de ictus sufrió la persona a la que cuida?**

  Isquémico, es el más común según tengo entendido.

- **¿Siente que la informaron de una forma adecuada acerca de la enfermedad?**

  Siento que me informé de una forma adecuada, yo, por mi cuenta. Nadie te dice realmente a lo que te vas a enfrentar ni se hace un cursillo ni nada por el estilo, te dejan el marrón y apáñate.

- **¿Cómo vivió la recuperación post ictus?**

  Bueno, creo que la recuperación de mi padre fue como mi consagración como cuidadora, me eche para adelante, no por qué sienta una gran vocación, ni nada de eso, lo hice porque si no lo hacía yo, no lo hacía nadie, mi madre ya hace tiempo que no estaba con nosotros y mis hermanos siempre han ido a la suya. Lo suyo es ponerse medallas y dejar el trabajo sucio a otros.

- **¿Siente que tenía los conocimientos suficientes para desempeñar dicho rol?**

  Desde luego que no los tenía, pero me tuve que espabilar a la fuerza. Yo de siempre he sido muy insegura, y sufridora, y imagínate este cargo a mis espaldas, al principio estaba cagada de miedo, me encontré con esto de golpe, me vi sola, y con una responsabilidad muy grande. O me espabilaba o la situación se me comía.

- **¿Qué sentimientos le provoca o le provocaba él desconocimiento?**

  El miedo te deja expuesto, te deja vendido si no tienes los conocimientos y las manera. Yo siento que he luchado contra esa inseguridad a base de informarme aun así conforme evoluciona la enfermedad tengo miedos, me da cosa que mi padre le pase algo y sea culpa mía o porque no lo haya hecho del todo bien, o no sepa ver que le está sucediendo algo, aix no sé me agobia, porque también te digo que de la teoría a la práctica hay un mundo, tú lo sabrás ya. Hasta que no lo sufres no lo entiendes.

- **¿De qué forma interfería o interfiere la labor de cuidar en su vida personal (trabajo, amigos, relaciones sociales y ocio)?**

  Bueno no interfiere, te la destroza, le da la vuelta como un calcetín. A veces una sin querer se para a pensar, vale que estás haciendo un gran sacrificio por un ser querido, pero cuando ese sacrificio te está consumiendo ¿vale la pena? Aun soy relativamente joven y me siento que me estoy perdiendo muchas cosas ¿sabes?, quiero tener una familia, poder ir a trabajar, salir con amigos, pensar que esto puede no pasar nunca si esto se prolonga mucho más me pone muy triste, me hunde vamos. Yo llevaba trabajando muchos años en un supermercado, cuando murió mi madre decidí que con mis ahorros quería empezar algo yo, tener mi tienda de ropa o algo así, no llegue a materializarlo, cuando mi padre enfermó el sueño se truncó, la situación había cambiado. Incluso con estas, intente empezar un negocio online, basado en la tienda

que quería montar, pero esto te consume hasta un punto que acabas dejando todo lo que te propones, no es compatible de compaginar con nada. Siempre he sido muy independiente, yo quería pensar que no tenía ataduras, que yo me lo montaba sola, ahora no tengo ni pareja, ni proyectos y creo que seré cuidadora hasta que dios quiera. A veces pienso que por no querer atarme a nada, he acabado atada a esta situación

- **¿Y qué sentimientos le evocan dicho suceso en su desarrollo personal?**

  Me angustio de pensar que será de mí, incluso el día que todo esto acabe, ¿habré tirado mi vida por la borda? Igual soy ya mayor y no he podido hacer nada productivo con mi vida nada más que cuidar… ¿Es mi vida menos importante que la de mi padre o la de mis hermanos?...Al parecer sí, que yo no alcance mis objetivos creo que no le preocupa a nadie.

- **¿Cómo sobrellevó o como sobrelleva el hecho de cuidar a una persona dependiente?**

  Pues como se puede hay días de todos los colores, pero es muy muy duro. Muy duro.

- **¿Tiene ayuda de algún tipo por parte de familiares o siente que la carga de responsabilidad es suya exclusivamente?**

  Básicamente nula, una vecina que es un cielo, me ayuda veces o se queda con el si yo he de hacer recados, por parte de mi familia en general dos piedras. Es algo que no soporto, que me enfurece, el poco soporte que tengo por parte de mis dos hermanos, nuestra madre murió y papa está ahora mal y ellos creen que con venir a verlo cada cierto tiempo ya cumplen, ellos están casados, tienen su familia su trabajo, yo soy la pringada que ha de cargar con todo, como si fuera mi obligación, hasta que explote, no se han preocupado de nada nunca, y encima parece como si se interesaran mucho una vez que vienen cada uno o dos meses y que vivimos en el mismo pueblo, no es que digas que han de coger un avión. Con esas actitudes no puedo, se me come por dentro. Luego diles algo que parece que eres la mala malísima, en fin Serafín.

- **¿Siente que la carga es excesiva y a veces no puede más?**

  Siento que es mucha carga, mucho trabajo psicológico y mucho que tragar para una persona sola. Que te agota, y te pone a prueba y es que por ponerte un ejemplo tonto, lo siento como ahogo como que estoy en una carrera de fondo, que no termina nunca, que tengo que acabar pero estoy agotada, estoy todo el día demasiado preocupada dándole vueltas a cosas y haciendo de un grano de arena montañas inmensas. Son muchas preocupaciones, no es solo dar de comer, y lavar, cuidar es mucho más complicado, y desgasta mucho más, pero es lo que digo, si no has pasado por esto, no lo entiendes.

Me siento mal, culpable mejor dicho por pensamientos que tengo, pensamientos feos, igual suenan egoístas pero muchas veces creo que debería acabar ya esto, por mi padre el pobre para que sufra más, y egoístamente por mí. Me siento muy mal por pensar eso, pero es que no puedo evitarlo, esto no se lo cuento a nadie porque saltarían las alarmas, creo que nadie entendería, dirían uau es una loca o una pirada, una psicópata, pero la verdad es que no saben lo que es el día a día.

- **¿Dispone de tiempo libre para sí misma?**

  Quedar poco, siento que no cuento con casi nadie, que nadie está ahí apoyando realmente ¿entiendes? Si quedo con alguien paso de contarle mis preocupaciones y de amagarles el rato con mis problemas, no creo que entendieran por lo que estoy pasando, al fin y al cabo al final cada uno hace su vida y para que me compadezcan 2 minutos prefiero quedármelo para mi sola… Al final son las relaciones sociales, la gente la que te moviliza a hacer cosas, todo se retroalimenta, y yo soy bastante inexistente a la sociedad hoy por hoy.

- **¿Qué hace en su tiempo libre o que le gustaría hacer? ¿Cree que necesitaría más tiempo libre?**

  Las últimas veces que he quedado, he tenido alguna cita o algo que hacer, que me ha hecho alejarme de mi padre, mi cabeza y mi pensamiento está con él no puedo evitarlo, estoy preocupada no disfruto el rato, la cual cosa hace que tenga menos ganas de salir. Quitando las relaciones sociales, en mi rato libre me gusta mirar series con el ordenador y navego por internet.

- **¿Haces uso de las redes sociales para comunicarte con la gente?**

  Instagram y Facebook y esas cosas me amargan, ver a mis contactos subiendo las cosas que hacen, que si van para allí o para allá, yo no publico nada, casi ni interactúo, es como mi mirilla pa espiar que hace la gente, parezco la vieja al visillo, pero la verdad que ver cómo la gente hace cosas, forman una familia, van de viaje o simplemente se van de cañas, como un adulto normal, me hace sentir mal, y me remuevo la cabeza pensando, ¿porque no puedo ser normal yo también? ¿Sabes? ¿Pido tanto?

- **¿Conoce los recursos de los que dispone? ¿Hace uso de alguno?**

  Sí, recibo una ayuda económica, pero como su nombre indica es una ayuda, nada más.

- **¿Ha pensado en la institucionalización alguna vez?**

  Estuvo institucionalizado, un corto periodo pero me sentí muy culpable y no quiero que vuelva a un sitio así, vi cosas que no me gustaron ni un pelo.

- **¿Tiene sentimientos positivos o negativos hacía el hecho de cuidar?**

  Cuidar te da cosas buenas y malas como todo, pero las cosas malas pesan, y mucho.

- **¿Te has enfadado con la persona que cuidas en alguna ocasión?**

  Pobrecito, si es que él no tiene la culpa pero sí, alguna vez sí. Algunas veces me pone de los nervios, me llego a enfadar con mi padre, cuando lo llevo a tomar algo a una terraza con su sillita y empieza a hacer ruidos raros, la gente se pensara que lo maltrato o algo, la gente dirá vaya bruja o cosas peores, y la gente se nos queda mirando, no soporto esas situaciones, no me gusta ser el foco.

- **¿Ha sentido que se marca objetivos por encima de lo que puede abarcar realmente?**

  Sí, demasiado a menudo. Lo peor de todo es que luego me echo en cara como no llegar a las cosas que me marco, me siento una inútil, pienso este día descansaré que quiero hacer tal cosa, y en vez de eso acabo pasando del plan, no sé, me hago ideas que no puedo abarcar y cuando no consigues algo que quieres te sientes mal ¿sabes? Pero yo de buenas a primeras sé que la película que me estoy montando no la voy a poder cumplir aun así cuando no la cumplo, pues igual me decepciono… Creo que me hago expectativas porque me reconforta pensar que puedo lograrlas, o sea, es como un segundo en el que me veo fuerte, pero que luego a la hora de la verdad no puedo hacerle frente.

- **¿Le resulta difícil físicamente?**

  Es duro, pero al final te las sabes todas e intentas hacer las cosas que no te fastidies la espalda, hay muchas cosas en internet de cambios posturales y hasta videos, yo creo que los he visto todos, estoy suscrita a muchas cosas de cuidados en YouTube.

- **¿De qué forma afronta las adversidades del día a día?**

  Con coraje supongo, porque puedo ser muy insegura o lo que tú quieras, tengo muchos defectos, y me equivocaré una y mil veces, pero no tiro la toalla…Y si la tiro la recojo luego jajaj.

- **¿Ha sufrido alguna patología mental directamente relacionada con el hecho de cuidar?**

  Estoy en ello, sí. Tengo depresión, al principio no sabía ni lo que sentía, solo que no podía con ello… Me he sentido débil, me suena el despertador y solo espero que sea una pesadilla, y pasan los días, y arrastras ese sentimiento arriba y abajo, de decir, estoy en una depresión, soy consciente, intentar positivizar mi cabeza pero no ser capaz, decir va que saldremos de ésta, pero no ves la salida, y las únicas salidas que hay me arrastrarían a estar aún peor pienso.

- **¿Se ha tratado o está en tratamiento? ¿Acude a alguna terapia, ya sea individual o grupal?**

  Estoy en tratamiento. Acudo al psicólogo una vez por semana. Cuando salgo de allí es cierto que me siento mejor, que me ayuda a interpretar lo que me sucede con otros ojos… Pero esa sensación de poder y de cambio es tan efímera como el trayecto de vuelta a casa. Te ayuda, pero yo no veo yo una clara salida del pozo vamos, al menos mientras todo siga igual.

La vida tras un ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal: estudio cualitativo

Life after a stroke from the point of view of the main informal caregiver: qualitative study

Vida após um AVC do ponto de vista do principal cuidador informal: estudo qualitativo

Joel Mosquero Gámiz[1]

María Jesús Aguarón García[2]

Estudiante de enfermería de 4º Curso[1] Profesora enfermería URV[2]

Mosquero J, Aguarón M.

Correo electrónico: Joel.mosquero@estudiants.urv.cat

Correspondencia: C/Josep Pers i Ricart, 16-18, 1º 3era. Vilanova i la Geltrú, BCN (08800)

RESUMEN

La esperanza de vida ha aumentado en las últimas décadas, lo que da lugar al aumento de personas dependientes que requieren de un cuidador informal principal en el domicilio. El ictus es la primera causa de discapacidad por causa médica, por lo que habrá un elevado número de cuidadores principales informales a causa del ictus. El cuidador suele ser una familiar, sin experiencia en el cuidado y sin preparación, que adopta un nuevo rol y sacrifica la mayor parte de su tiempo en cuidar y atender las necesidades de la persona dependiente. El cuidar afecta de forma negativa la esfera física, psicológica, social y emocional de la persona.

Objetivos: profundizar en la vivencia después del ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal.

Método: estudio cualitativo descriptivo fenomenológico mediante entrevistas semiestructuradas a cuidadoras de una persona dependiente a causa de un ictus. **Resultados:** las emociones y sentimientos más repetidos fueron tristeza, soledad, miedo, sentimiento de culpa, rabia y angustia.

Conclusiones: la experiencia del cuidador informal principal suele ser negativa si no tiene los conocimientos ni el apoyo suficientes. Desde enfermería debemos cuidar al cuidador, ofrecer apoyo y recursos para hacer de esto una experiencia menos negativa.

Palabras clave: Ictus, cuidador informal, emociones, sentimientos, enfermería.

ABSTRACT

Life expectancy has increased in recent decades, leading to an increase in dependents who may need a primary informal caretaker at home. Stroke is the first cause of disability due to medical reasons, so there will be a large number of informal primary caregivers because of stroke. The caregiver is often a family member, with no experience in care and unpreparedness, who adopts a new role and sacrifices most of his time in caring for and meeting the needs of the dependent person. Care negatively affects the physical, psychological, social and emotional sphere of the person. **Objectives**: To deepen the experience after the stroke from the point of view of the primary informal caregiver. **Method**: Phenomenological qualitative descriptive study through semi-structured interviews with caregivers of a dependent person because of a stroke. **Results**: The most repeated emotions and feelings were sadness, loneliness, fear, feeling of guilt, anger and anguish. **Conclusions**: the experience of the main informal caregiver is often negative if it does not have sufficient knowledge or support. From nursing we must take care of the caregiver, provide support and resources to make this a less negative experience.

Key words: Stroke, informal caregiver, emotions, feelings, nursing.

RESUMO

A expectativa de vida aumentou nas últimas décadas, o que dá origem ao aumento de dependentes que necessitam de um cuidador informal principal em casa. O acidente vascular cerebral é a principal causa de incapacidade devido a razões médicas, por isso, haverá um grande número de cuidadores primários informais devido ao acidente vascular cerebral. O cuidador geralmente tem um parente, sem experiência no cuidado e sem preparação, que adota um novo papel e se sacrifica a maior parte do tempo cuidando e atendendo às necessidades da pessoa dependente. Cuidar afeta negativamente a esfera física, psicológica, social e emocional da pessoa.

Objetivos: aprofundar a experiência após o AVC do ponto de vista do principal cuidador informal.

Método: estudo descritivo-fenomenológico qualitativo, por meio de entrevista semiestruturada com os cuidadores de uma pessoa dependente, devido a um AVC. **Resultados:** as emoções e os sentimentos mais repetidos foram tristeza, solidão, medo, culpa, raiva e angústia.

Conclusões: a experiência do principal cuidador informal é geralmente negativa se ele não tiver conhecimento ou apoio suficientes. Na enfermagem devemos cuidar do cuidador, oferecer apoio e recursos para tornar essa experiência menos negativa.

Palavras-chave: acidente vascular cerebral, cuidador informal, emoções, sentimentos, enfermagem.

INTRODUCCIÓN

La ciencia y la tecnología están en continúa progresión, lo que se refleja de manera directamente proporcional en el campo de la salud. Cada día son más y mejores los tratamientos, las técnicas y los instrumentos que se emplean en el cuidado de la persona haciendo posible un aumento de la esperanza de vida impensable hace medio siglo. Este fenómeno, está provocando el envejecimiento de la población, que cada día cuenta con más personas ancianas, la cual cosa indica que cada vez habrá más personas dependientes que requerirán de cuidados. En los últimos tiempos la tendencia índica que las personas dependientes permanecen en el domicilio si es posible, la cual cosa se traduce en el aumento del número de cuidadores principales informales.[1,2,3]

El ictus suele provocar graves secuelas entre sus supervivientes, es la primera causa de discapacidad por causa médica, además el riesgo de padecer esta enfermedad aumenta con la edad respectivamente, la cual cosa nos hace pensar que, dentro de los cuidadores informales principales, muchos de ellos cuidarán a una persona dependiente a causa de un ictus.[2,3]

El cuidador informal principal, suele ser una persona del entorno del enfermo, normalmente la esposa o la hija, que poseen estudios primarios o secundarios y que a pesar de no disponer de formación ni información suficiente respecto al cuidado asumen la responsabilidad del cuidado del enfermo[4]. Se encaran de cubrir sus necesidades ofreciendo tiempo, cariño y paciencia, sin recibir ninguna remuneración a cambio.

Cuidar a una persona dependiente no es tarea fácil, menos aún, si no se dispone de la información adecuada, de lo los recursos existentes, de tiempo para el descanso y de apoyo por parte de familia y amigos. Esta situación, puede afectarle física, emocional y

psicológicamente, haciéndole aflorar multitud de sentimientos negativos, hasta hacerlo sentir abrumado y con la sensación de no puede seguir ejerciendo como cuidador.[5,6]

Desde la enfermería se ha de potenciar el seguimiento y el cuidado de estos cuidadores informales, para evitar que ellos caigan enfermos también. Hemos de brindarles información, apoyo, facilitarles el acceso a los recursos disponibles y sobretodo enseñarles a tener autocuidado de sí mismos.[7]

OBJETIVOS

General

- **Indagar en la vivencia después del ictus desde el punto de vista del cuidador informal principal.**

Específicos

- Conocer la experiencia del cuidador a través de las vivencias y sentimientos expresados.
- Explorar en las emociones que hacen del cuidar una experiencia negativa y/o positiva.
- Profundizar en como desempeñan su rol de cuidador y como sobrellevan el día a día.

METODOLOGIA

Tipo de estudio: estudio cualitativo descriptivo fenomenológico con la finalidad de profundizar en las emociones y vivencias, desde una vertiente objetiva y personal desde la perspectiva del cuidador.

Muestra: 2 cuidadores informales principales que cumplían con los criterios de inclusión propuestos.

- Ser o haber sido cuidador principal informal de un paciente con secuelas de ictus durante más de 6 meses.

-En caso de que no estén ejerciendo como cuidadores en la actualidad, que no hayan transcurrido más de dos años desde que lo fueron.

-Voluntariedad de participar en el estudio

Recolección de datos: se opta por realizar entrevistas semiestructuradas para obtener datos e información significativa sobre las emociones de los cuidadores. La entrevista consta de una batería de preguntas como base, pero puede variar el orden, la estructura o la manera de formularlas dependiendo de la información que ofrezca el informante y según se desarrolle la entrevista.

Aspectos éticos: antes de comenzar con las entrevistas, se informó de la finalidad del estudio a los participantes y se les pidió que rellenaran un consentimiento informado. Se avisó de que la entrevista tenía una gran carga emocional, que podía hacer aflorar sentimientos negativos y positivos, que sería totalmente confidencial, pese a ser grabada, y que podían retirarse del estudio si así lo deseaban, en cualquier momento y sin compromiso. Les explicamos que podíamos adaptarnos de forma flexible a su disponibilidad y al espacio que ellos decidieran por su comodidad y tranquilidad.

La entrevista fue grabada mediante un dispositivo de grabación de audio, para posteriormente transcribir la conversación lo más fiel a la realidad posible. Una vez transcritas, se procedió a la eliminación de la grabación.

ANÁLISIS

-Se transcribieron las entrevistas de forma literal.

-A continuación, se leyeron en repetidas ocasiones para familiarizarnos con estas.

-Primero realizamos un análisis intraentrevista haciendo hincapié en cada una por separado.

-Posteriormente se hizo un análisis interentrevista comparando ambas, una con otra.

- De esta comparativa se realizó el análisis buscando las unidades de significación y agrupándolas en categorías de análisis.

-De este análisis surgieron las siguientes categorías emergentes:

- **Tristeza**
- **Soledad (Aislamiento)**
- **Miedo**
- **Sentimiento de culpa**
- **Rabia (Enfado)**
- **Angustia**

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tristeza

Ambas informantes manifestaron haber sentido tristeza provocadas por el rol de cuidador informal, relacionadas con la pérdida de su antiguo estilo de vida, la escasez de tiempo para compaginarlo con otros roles, como el laboral, o bien cuando los acontecimientos no se suceden como esperaban.

"Cuando vi que él ya no era la persona que había sio, fue uno de los momentos más tristes de mi vía, pensar que nada iba a estar como antes, se me partía el corazón a cachicos".

B. Ruiz (2007) señala que la tristeza es uno de los sentimientos más presentes entre los cuidadores informales. Las causas principales que señala son muy similares a las que hemos encontrado en nuestro estudio.[8]

Soledad (Aislamiento)

Cuidar implica esfuerzo, dedicación y tiempo. Esta inversión de tiempo mermará su tiempo libre disponible así como sus relaciones sociales y el esfuerzo dedicado conllevara menos energía para realizar otras actividades. Los cuidadores suelen sentirse solos e incomprendidos y sin saberlo se van alejando, ya que no quieren explicar sus problemas a sus amigos y familiares porque creen que no los van a comprender.

"No podía hablar con nadie, ni un ¿Qué tal estás? estaba con él pero me sentía sola, cuando venían mis niños yo no quería decirles na de que me sentía sola y triste, porque prefería que no se preocuparan por mí, la ayuda que ellos me querían dar no era la que yo quería, así que prefería tragar con lo que había".

"Los días se hacían más largos que el camino de Santiago, al final estaba hecha polvo y no tenía ganas de hacer na, aunque hubiera tenío tiempo, la tele me molestaba, leer a ratitos me ayudaba a no sentirme tan sola".

Sánchez y Fontalba (2017) indican que el poco tiempo del que disponen sumado al cansancio y el alejamiento, aumentan el sentimiento de soledad y aislamiento aumentando el riesgo de cansancio del rol de cuidador de los mismos.[9]

Miedo

El miedo en mayor o menor grado, suele estar presente en los cuidados informales, sobre todo al principio, más aún si no se ha tenido contacto antes con el mundo del cuidado. Miedo a no saber si se hacen las cosas bien, a una mala evolución y al desconocimiento.

> *"Cuidar a un enfermo así no la verdá, al principio me daba mucho miedo… cuidando llevo toda la vida a mis hermanos pequeños cuando era chica, a mis hijos cuando los tuve y a mis nietos hasta que su abuelo se puso malo el pobrecito".*

Moreno, Nader y López (2004) indican que algunos sentimientos negativos como el miedo o la angustia aparecen por "la falta de conocimiento y dominio de la situación" como sucede con nuestra informante 1.[10]

Sentimiento de culpa

El sentimiento de culpa también está presente en ciertos momentos del cuidado, pueden surgir al tener sentimientos negativos respecto a la persona cuidada, por dedicarse tiempo a ellas mismas pensando que deberían estar ejerciendo de cuidadoras, por sentir que traicionan a su familiar por delegar el cuidado en otras personas o instituciones o por pensar que deberían haber hecho más en cierto momento.

> *"Aún hoy en día a veces me culpo pensando si hice todo lo que pude o si lo hice bien, o si tendría que haberlo hecho de otra manera, si tendría que haber pedio ayuda antes… ya sé que no tendría ni que pasárseme por la cabeza pero a veces lo pienso".*

Según Ruiz (2007) el cuidador puede expresar sentimiento de culpa cuando cree que no ha hecho todo lo que estaba en sus manos o por falta de lealtad en caso de dejar el cuidado en otras manos.[8]

Rabia (Enfado)

Tiene lugar cuando se sienten sobrecargados de cuidados, cuando perciben que no reciben el apoyo que deberían de parte de sus familiares o se dan comportamientos inapropiados de la persona a la que cuidan.

> *"Al principio mis niños se volcaron intentando ayudarme, no hacían gran cosa, siempre han sio muy delicaos, pero ayudaban con la casa, con la comida.. pero después yo podía con todo y ellos parece que se fueron olvidando de nosotros, me sentía impotente y rabiosa porque, su padre que los ha cuidao siempre, que los ha querido mucho, que ha sido un buen padre no como otros que yo me sé, parecía que se olvidaban de él".*

Según Ruiz (2007) la rabia también es frecuente entre cuidadores informales, y uno de los casos más comunes es cuando espera la cooperación e implicación del resto de la familia, desde valores colectivistas de ayuda y reciprocidad entre la familia y sin embargo, esta respuesta no se da. Esta repartición no le parece justa y expresa rabia e incluso rencor. Lo cual coincide con los datos obtenidos en nuestro estudio.[8]

Angustia

Una elevada demanda, nuevas tareas que no dominan, creer que no lo están haciendo bien o la sobrecarga de tareas son los principales motivos que angustian a los cuidadores.

> *"La angustia esa de pensar si lo estoy haciendo bien, si esto irá para largo, no sabes cómo está realmente la salud de tu familiar".*

B. Ruiz (2007) señala que la angustia, entre otras emociones, es una de las emociones expresadas más relevantes en el cuidador principal informal. Asegura que la elevada demanda provoca una sobrecarga emocional que les asfixia.[8]

CONCLUSIONES

El estudio nos ha llevado a extraer diversas conclusiones en relación a cómo desempeñan su rol y las emociones y sentimientos expresados.

- La tristeza, la soledad, el miedo, el sentimiento de culpa, la rabia y la angustia son los sentimientos y las emociones negativas que más se repiten en las cuidadoras informales. Pueden presentarse una o varias de ellas a la vez.

- La tristeza tiene lugar en el momento en que asumen la pérdida, toman conciencia real de la situación y sacrifican su estilo de vida para cuidar a su familiar. Este sentimiento si no cede o no se trata acaba derivando en trastornos psicológicos graves como la depresión.

- El cuidador se siente solo por el hecho de disminuir notoriamente sus relaciones sociales y sus actividades ociosas, el poco tiempo libre del que dispone ha de invertirlo en descansar para poder seguir cuidando. También se siente solo si no cuenta con el apoyo suficiente por parte de su gente cercana.

- El miedo forma parte del cuidador informal, sobre todo al principio de adoptar dicho rol y la causa principal es el desconocimiento. El miedo puede darse también de forma puntual, si se da una evolución desfavorable de la persona cuidada o si siente que no está a la altura de las expectativas y no tiene el control de la situación.

- El sentimiento de culpa emerge cuando tienen pensamientos negativos o moralmente incorrectos a la vista de la sociedad respecto a la persona que cuidan o cuando se arrepienten de alguna acción llevada a cabo durante el cuidado.

- La rabia o enfado, tiene lugar cuando no sienten el apoyo suficiente por parte de la familia, cuando la persona dependiente tiene conductas inapropiadas o cuando la sobrecarga asistencial no les permite disponer de tiempo para sí mismas.

- La angustia suele acompañar casi todos los anteriores sentimientos y emociones, por la elevada demanda, por la excesiva preocupación y por los pensamientos de futuro.

Es muy importante que el cuidador tenga autocuidado de sí mismo para poder ejercer su rol de forma eficiente, y por su propia salud, sino de un enfermo podemos acabar teniendo dos. Desde el marco de la enfermería deberíamos detectar los casos, prestar ayuda a estas personas, ofrecerles conocimientos, apoyo y facilitarle el acceso a los recursos. El seguimiento, la detección de riesgos y la creación de planes de curas para el cuidador serán herramientas clave con las que podremos cuidar a los cuidadores, averiguar cuáles son sus necesidades y ayudarles a satisfacerlas cuando sea posible, para que la experiencia de cuidar sea lo menos negativa posible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fundació Ictus – Les dades de l'ictus [Internet]. Fundacioictus.com. 2017. Available from: http://www.fundacioictus.com/?page_id=973

2. Viure amb [Internet]. Canal Salut. Actualizado 2016. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/ictus/viure-amb/

3. Brea A, Laclaustra M, Martorell E, Pedragosa À. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España [Internet]. Elsevier. 2017. Available

from: http://www.elsevier.es/es-revista-clinica-e-investigacion-arteriosclerosis-15-articulo-epidemiologia-enfermedad-vascular-cerebral-espana-S0214916813001162

4. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García Ortiz M, Quirós M, Herrero A. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. Rehabilitación [Internet]. 2010;44(4):345-350. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712010001064

5. Marco E, Duarte E, Santos J, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Revista de Calidad Asistencial [Internet]. 2010;25(6):356-364. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X10000977

6. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia M, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. Enfermería Clínica [Internet]. 2015;25(2):49-56. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862114001715

7. Moreno Verdugo A, De la Fuente Garcia A, Caro Quesada R, Suso Lopez D, Duran Rodriguez A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica [Internet]. 2007;25(1):14-27. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524607700570

8. Ruiz B. Experiencia emocional de las cuidadoras informales Experiencia emocional de las cuidadoras informales. Metas de enfermeria [Internet]. 2007: 10(1):9-14. Available from: https://www.researchgate.net/publication/315624429_Experiencia_emocional_de_las_cuidadoras_informales_Experiencia_emocional_de_las_cuidadoras_informales
9. Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. European Journal of Health Research. 2017;3(2):119.
10. Moreno M, Nader A, Lopez C. RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD. Av Enferm [Internet]. 2004 [cited 3 July 2018];22(1):p. 27-38. Available from: https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935/40168