

UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI

FACULTAD DE ENFERMERIA



**CUIDADOS DESDE LA FRAGILIDAD:
ESTUDIO DE CASO**

Trabajo Final de Grado en Enfermería

Autora: Montserrat Rafols Peña

Dirigido por Dra. Lina Cristina Casadó Marín

SeuBaixPenedès, 2015

Índice

1. Introducción.....	1-2
2. Marco teórico.....	2
2.1 El proceso de envejecimiento.....	2-4
2.2 Concepto de dependencia y fragilidad.....	4-5
2.3 Ley de Dependencia.....	6-9
2.4 El cuidado y cuidador informal.....	9-12
3. Objetivos e hipótesis.....	12
4. Diseño.....	13
5. Plan de trabajo.....	13
6. Análisis de datos.....	14-15
7.Resultados.....	15-20
8-Conclusiones.....	21
9-Bibliografía.....	22-26
10-Anexos.....	27-47
11-Artículo.....	48-61

1-INTRODUCCION

El presente trabajo pretende poner de manifiesto la importancia del rol del cuidador familiar, y los cuidados informales a personas mayores dependientes en el ámbito doméstico. El estudio y aplicación formal e informal de los cuidados, es central en el desarrollo de la profesión enfermera, y es por esto que creemos importante abordarlo desde una perspectiva cualitativa que nos permita, por una parte valorar las necesidades y calidad de quien proporciona los cuidados, como por otra de quien los recibe, ya que dicho cuidado afecta a la calidad de vida y bienestar de ambos.

Se trata de un estudio de caso, que permite interpretar, con sus limitaciones y potencialidades, una situación social rodeada por la dependencia, que puede conllevar a una situación de fragilidad, de este modo haciendo énfasis en el apoyo familiar, en específico de los cuidadores familiares y su relación con el anciano dependiente.

En los últimos años, el cuidado informal de personas mayores dependientes, definido este como: “el cuidado que no se lleva a cabo por un profesional de salud, ni es remunerado” (1) ha aumentado debido al envejecimiento y al incremento de enfermedades degenerativas.

Actualmente, la proporción de población de más de 65 años va en incremento, representando un 11,2% en el año 1981, a un 15,2% en 2013, valorando que la población anciana ha aumentado significativamente. Además, las proyecciones de la población, apuntan a que en el año 2030, la población anciana constituirá el 25.9% (2), y en el año 2050 habrá algo más de 15 millones de ancianos, que representarán más de un tercio del total de la población española (36.4%). (3)

El aumento de la esperanza de vida, comporta un aumento de los ancianos que necesitan ayuda en las actividades básicas de su vida diaria, es decir ancianos con dependencia. Este hecho, recae principalmente en la familia, ya que tan solo un 2,5% recibe cuidado informal extrafamiliar. (1) El cuidado informal, recae en gran mayoría en las mujeres, principalmente el perfil de la persona cuidadora es de mujer de mediana edad, aproximadamente de unos 57 años, hija o esposa (23,5% hijas, esposas 15,6%) (1) de la persona dependiente, casada que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa actividad laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado. (4)

El hecho de cuidar, puede favorecer positivamente a las persona de edad media, ya que ejercen y tiene el rol de cuidadoras, o más bien suponer una sobrecarga afectando a la persona tanto física como psíquicamente, dependiendo de la percepción que esta tenga, y de varios factores, siendo los más relevantes el género de quien ofrece los cuidados, y la generación a la cual pertenece. (4)

2- MARCO TEORICO

2.1. El proceso de envejecimiento

España está sufriendo un crecimiento de envejecimiento demográfico más rápido que el resto de países de la comunidad europea. (5) El creciente envejecimiento de la población, es uno de los cambios más significativos que se ha dado en las sociedades desarrolladas durante la segunda mitad del siglo XX. Se está produciendo un aumento progresivo en el número de personas mayores de 65 años, según el padrón de 2010 era de 7.931.164, con 2.046.554 por encima de los 80 años. (5)

Las previsiones futuras, señalan que la población mayor de 64 años se duplicaría en 40 años, y pasaría a representar más del 30% del total, debido al envejecimiento de la pirámide poblacional (Tabla 2.1) (6). La pirámide poblacional desplaza su base ancha hacia los grupos de edad superiores, hasta que en un escenario no deseado, la figura señale una pirámide invertida donde los grupos de edad son los más numerosos (Gráfico 2.2). (7) A partir de aquí, por cada 10 personas en edad de trabajar, en 2049 residirían en España casi nueve personas potencialmente inactivas, elevándose la tasa de dependencia hasta el 89,6%, desde el 47,8% actual. (6)

Población residente en España a 1 de Enero de 2009 y de 2049			
Grupos de edad	2009	2049	Crecimiento absoluto
65-69 años	1.942.790	3.180.535	1.237.745
70-74 años	1.840.012	3.414.804	1.574.792
75-79 años	1.685.795	3.085.595	1.399.800
80-84 años	1.197.568	2.554.818	1.357.250
85-89 años	658.846	1.786.696	1.127.850
90-94 años	237.223	911.322	674.099
95-99 años	60.354	326.663	266.309

100 y más años	6.346	64.841	58.495
----------------	-------	--------	--------

Tabla 2.1: Fuente: INE: Proyección de la población de España a Largo Plazo 2009-2049; 2010.

PROYECCIONES DE POBLACION A LARGO PLAZO (PIRAMIDE POBLACIONAL)

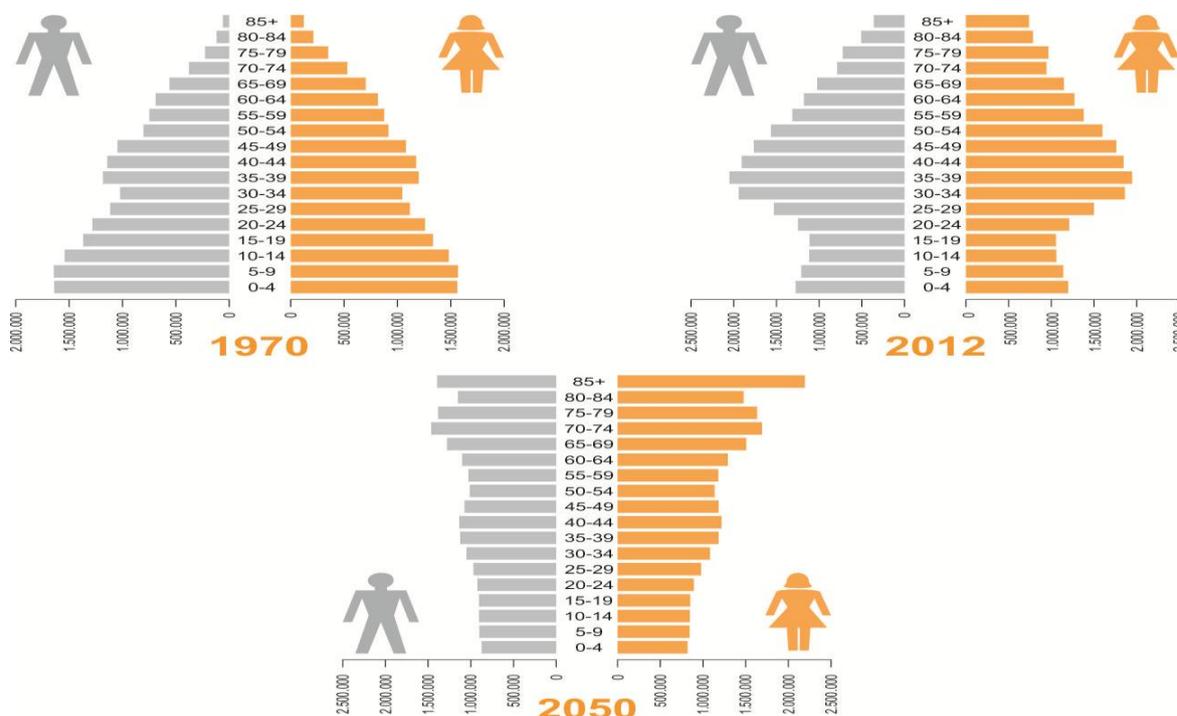


Gráfico 2.2: Fuente: INE (2012): *Proyecciones de población a largo plazo*; e INE, *Censo de población 1970*.

La longevidad se ha incrementado de forma espectacular durante todo el siglo XX. En 1900 la esperanza de vida era de 34,8 años, y en 2011 es de 82,3. Las mujeres españolas tienen una esperanza de vida al nacer de 85,21 años, y los varones de 79,3 años. (Tabla 2.3) Se encuentran entre las más altas de la Unión Europea. (8) El proceso de envejecimiento de la sociedad es uno de los fenómenos más notables, sobre todo en las sociedades más desarrolladas, y se debe a la combinación de una serie de factores como el aumento de la esperanza de vida de la población (descenso de la mortalidad, en especial la infantil), junto a un descenso de los índices de fecundidad de la población, y por tanto de la natalidad, y al cese de los movimientos migratorios (en cuanto a pérdida de la población joven). (7)

Esperanza de vida al nacer en España		
1900	34,8 años	
2011	82,3 años	
2013	 79,3 años	 85,21 años

Tabla 2.3: Fuente: Envejecimiento en red: Un perfil de las personas mayores en España, 2013. Indicadores estadísticos básicos. (8)

Hay varios aspectos de la vejez a destacar: cada vez es mayor el número de personas de edad avanzada, como el peso que tienen en el conjunto de la población; se calcula que hacia el 2020 el 20 % de la población tendrá más de 65 años, y será el único de los grandes grupos de edad que aumentara hasta el 2025. Del mismo modo, el grupo de edad que presenta un crecimiento más rápido es el de las personas de más de 80 años. (7)

El aumento de la esperanza de vida conlleva a la feminización de la ancianidad dados los comportamientos de vida y salud de las mujeres, teniendo unas expectativas de vida superior; de la mujer depende mayoritariamente el funcionamiento de la economía doméstica, así como el cuidado de las personas dependientes. (7) Esta situación de responsabilidad interna (en lo privado) y de falta de reconocimiento externo (en lo público), puede provocar en la ancianidad una situación de precariedad y de pobreza, hasta contextos que se han conceptualizado como de feminización de la pobreza. (7)

2.2 Concepto de dependencia y fragilidad

El Consejo de Europa, define la dependencia como la necesidad de ayuda o asistencia para las actividades de la vida cotidiana, o como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas a fin de realizar los

actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. (9)

Se denominan tres factores que hacen referencia a una situación de dependencia: la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que deteriora determinadas capacidades de la persona, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria, y la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. (9)

La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia. (9)

Un concepto que está estrechamente ligado a la dependencia, es la fragilidad, denominamos fragilidad como una disminución progresiva de la capacidad de reserva y adaptación de la homeostasis del organismo, como consecuencia del envejecimiento, influenciada por factores genéticos y acelerada por enfermedades crónicas y agudas, hábitos tóxicos, desuso y condicionantes sociales y asistenciales. (10)

Se define el anciano frágil, como: "aquella persona de edad avanzada, la mayoría de los autores la sitúan a partir de los 75 años, que por condiciones médicas, mentales o sociales se encuentra en una situación de equilibrio inestable. Presenta alto riesgo de cambios en su salud que precisan del uso de recursos sanitarios o sociales". Se trata de una persona con una o varias enfermedades de base, que cuando están compensadas permiten al anciano mantener su independencia básica, gracias a un delicado equilibrio con su entorno sociofamiliar, pero que delante de cualquier proceso intercurrente (infección, caída, cambios de medicación, hospitalización...) pueden llegar a una situación de pérdida de independencia que obliga a la necesidad de recursos sanitarios y/o sociales. (10)

Se han establecido algunos criterios que definen la situación de fragilidad, en función de los siguientes elementos: edad avanzada, vivir solo, viudedad reciente, cambio de domicilio reciente, afectación crónica que condiciona una incapacidad funcional permanente (AVC con secuelas, infarto de miocardio o insuficiencia cardíaca reciente, EPOC, enfermedad osteoarticular degenerativa, caídas de repetición,

déficit auditivo o visual, enfermedad terminal grave por neoplasia o demencia avanzada), polifarmacia, ingreso hospitalario en los últimos 12 meses, incapacidad para la realización de actividades de la vida diaria, deterioro cognitivo, situación económica precaria. (11)

2.3 Ley de Dependencia

En el año 2006, se aprobó la ley estatal conocida como la Ley de Dependencia, con el propósito de atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. (14) En el año 2007, entro en vigor la Ley de la dependencia, que dotó al sistema público de servicios sociales del marco normativo, necesario para regular la atención y las prestaciones a las personas con dependencia. (12)

La ley de Dependencia, está destinada a ciudadanos que se encuentren en situación de dependencia, denominándose como la necesidad de ayuda que tiene una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, derivada de la edad, enfermedad y/o discapacidad, que va ligada a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. (13) En los artículos 49 y 50, se refiere a la atención a personas con discapacidad y personas mayores, y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos, denominado como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social. (14)

Según las necesidades de ayuda que tenga la persona para realizar distintas de las actividades básicas de la vida diaria, a partir de un baremo de valoración de dependencia, se establecen unos grados de dependencia: dependencia moderada (grado I), dependencia severa (grado II) y gran dependencia (grado III). (15) A partir de aquí, cuando se reconoce la situación de dependencia, para resolver que ayudas se ajustan mejor a las necesidades de la persona con dependencia, los servicios sociales públicos diseñan un programa individual de atención denominado (PIA). En el año 2014, un 56,3% (256.033) de PIA eran realizables, un 28,6% (129.786) no eran realizables, y un 15,1% (68.692) eran de grado no protegido. (16)

En el año 2012, El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, aprobó el avance de la evaluación de la ley transcurridos los cinco primeros años de aplicación de la misma, para acometer las mejoras en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que fueran necesarias, para asegurar su sostenibilidad. Debido a la denominada “crisis”, es decir, la situación económica por la que atraviesa España, y para hacer sostenible el sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia, el gobierno tomo unas medidas de naturaleza económica, traduciéndose en ahorros en el gasto de las administraciones públicas, reduciendo las cuantías máximas para cuidados en el entorno familiar, reduciendo las cuantías del nivel mínimo de financiación de este sistema, de este modo destinando menos dinero a la dependencia, recortando ayudas, y quedando muchas personas fuera del espectro de ayudas. (17)

Se denomina que la Ley tiene una acción protectora, pero cuantas personas quedan fuera de esta cobertura? En el año 2012, cuando entro el Real Decreto que modificó la Ley, desde entonces se dan 51.223 ayudas menos. En el año 2013, el número de dependientes con prestación se redujo en 12.438 personas, lo que suponía que cada día en este periodo 70 beneficiarios fueron "expulsados" del Sistema para la Atención a la Dependencia (SAAD), según el dictamen del Observatorio de la Dependencia. (16)

El sistema público de servicios sociales mediante centros y servicios públicos o privados concertados, ofrece servicios sociales básicos (atención domiciliaria) y especializados para personas con dependencia (servicio de centro de día para personas mayores, servicio de atención integral a las personas mayores en el ámbito rural, y servicio de centros residenciales para las personas mayores), servicios sociales especializados para personas con dependencia derivada de discapacidad (discapacidad física, intelectual y sensorial), servicio especializado de soporte a los familiares cuidadores, y a otras personas cuidadoras no profesionales. (18) Actualmente, se dispone de 91.909 servicios y 94.990 prestaciones para cuidadores no informales, beneficiándose de dichos servicios y prestaciones un total de 145.618 personas. En las comarcas de Barcelona, se beneficiaron de estos servicios y prestaciones 104.722 personas, siendo los ciudadanos de la zona del Alt Penedés los menos beneficiados en un 2% (2.128), y los más beneficiados de este territorio los del Barcelonés en un 38% (39.809) (Gráfico 2.4). (13) Debido al distinto nivel de desarrollo y contenido, dentro de las comunidades autónomas de las prestaciones a las personas en situación de dependencia, que ha potenciado la desigualdad en la aplicación de la ley, en el año 2012, el gobierno reguló un

contenido común mínimo de intensidad y compatibilidad de las prestaciones para todas las administraciones actuantes, aun así se mantienen las desigualdades entre comunidades. (17)

Distribución de las personas beneficiarias de prestaciones y servicios por territorio

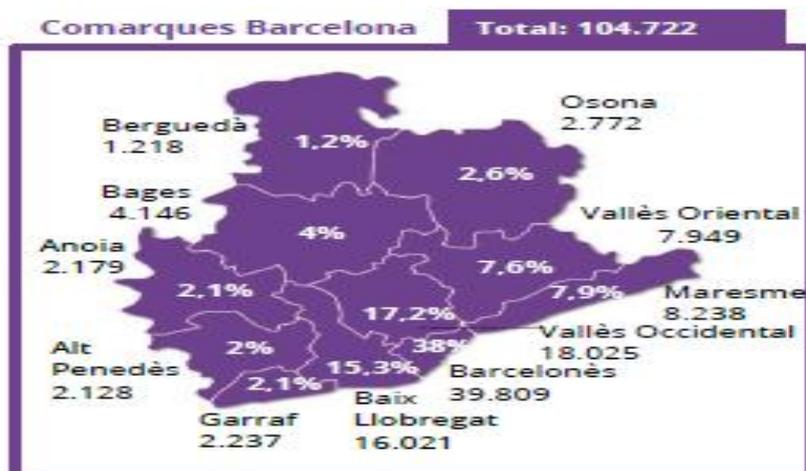


Gráfico 2.4: Fuente:

Departament de Benestar Social i Família. Seguiment del desplegament de la Llei 39/2006. (10)

Un recurso, y uno de los servicios más conocidos, que tenemos a nuestro alcance, son los centros sanitarios, donde puede residir el anciano dependiente. Dicho recurso va en incremento, aunque en España tan solo un 3,4% de los ancianos con dependencia, están institucionalizados, optando por el cuidado informal que favorece el bienestar y el confort de la persona anciana. (3)

Los Servicios Sociales Básicos, tienen como finalidad asegurar el derecho de las personas a vivir dignamente durante todas las etapas de la vida mediante, la cobertura de sus necesidades personales básicas y de las necesidades sociales, esta es la definición genérica de la finalidad de los servicios sociales que da la ley 12/2007. Son el primer nivel del sistema público de servicios sociales y la garantía de más proximidad a los usuarios. Incluyen un servicio de primera acogida de Información y Orientación, equipos de tratamiento y seguimiento familiar, el Programa de Ayuda a domicilio, teleasistencia, el recurso del Centro Abierto y la Casa Pequeña. (19) Los servicios Sociales Básicos tienen un carácter polivalente, comunitario y preventivo para fomentar la autonomía de las personas, atienden las situaciones de necesidad en que estas se encuentren o que se puedan presentar. Durante el año 2013 el Equipo SOI (Servicio ocupacional de inserción) que hace la primera acogida de servicios sociales básicos, ha atendido un total de 4.309 personas y ha abierto un total de 1.224 expedientes nuevos, interviniendo en 1.397 expedientes. El número de personas atendidas por el equipo de gente mayor

durante el año 2013 fue de 1.160 que representa el 18,6% del total de personas de más de 65 años de Vilafranca del Penedès y el 2,95 % de la población total de Vilafranca. (19)

En el periodo de enero a noviembre de 2014, 25.276 personas salieron del sistema, y desde agosto de 2012, que fue cuando entró en vigor el Real Decreto que modificó la Ley se dan 51.223 ayudas menos. (31)

En el libro Blanco de la dependencia, en 2004 se hizo una estimación que sentó las bases de la futura ley, preveía que en 2015 un total de 1.373.248 personas se beneficiarían de la ley. A día de hoy, la ley atiende a un 53% del total de personas que se estimó en su origen (31), quedando muchas personas fuera de este derecho.

En 2015, según el último informe de la Asociación de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, es que las comunidades autónomas están asumiendo alrededor del 60% del coste de las prestaciones, mientras que las personas atendidas y el Estado pagan alrededor del 20% cada uno, (31) aunque no todas las personas pueden acceder a estas prestaciones asumiendo su coste.

2.4 El cuidado y cuidador informal

La familia, haciendo énfasis en el cuidado informal, es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80 - 88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3%. En España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres. (20) La gran mayoría de personas mayores de 65 años, se sienten satisfechos por los cuidados recibidos. (21)

Referimos cuidadora principal, como la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad. Tiene un papel como informante, proveedora de cuidados y persona que toma decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y su familia. Es el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y la persona cuidada. (22)

El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo, afectan a la vida de la cuidadora principal. (23) El tipo de tareas que se realizan, está

determinado por las necesidades de cuidado del beneficiario, y en ocasiones la demanda es tal que puede superar las propias posibilidades de la cuidadora.(24)

Cuidar entraña el desarrollo de actividades diversas, y con frecuencia implica asumir múltiples roles de cuidado: la cuidadora es «enfermera», «psicóloga», «consejera», «abogada» y «empleada de hogar». Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras. La duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin, y muchas cuidadoras cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar todas estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por una sola persona, (23)el 61,5% de ellas no reciben ayuda para la realización de este trabajo. (24)

El trabajo que los cuidadores llevan a cabo atendiendo a los enfermos crónicos en el domicilio, generalmente durante largos períodos de tiempo, determina un aumento de morbilidad en los cuidadores principales. Se describen las repercusiones psíquicas y físicas que tiene sobre los cuidadores su labor, tales como ansiedad y depresión, sobrecarga o cansancio en el desempeño del rol de cuidador, dolores musculares relacionados con el esfuerzo, percepción negativa de su estado de salud y en general una pérdida de la calidad de vida que se trasmite al grupo familiar. (24)

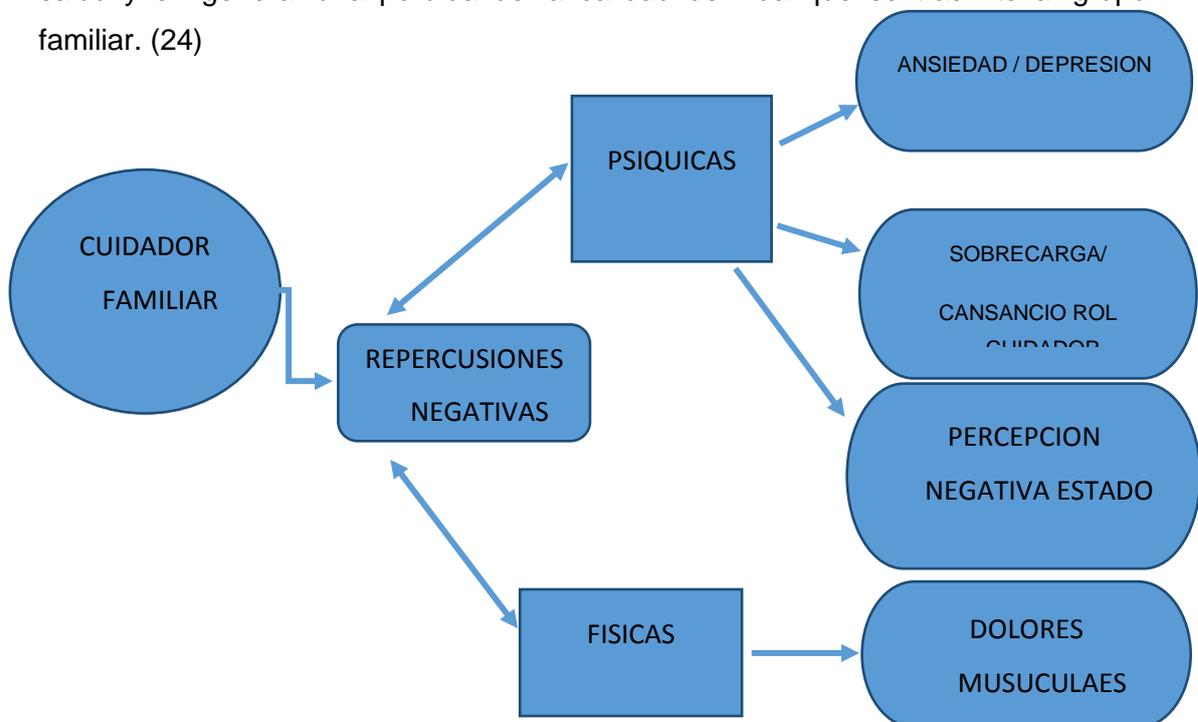


Tabla 2.5: Fuente: Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. (20)

El Cuidado informal puede tener consecuencias negativas, tanto físicas como mentales, en un estudio sobre cuidadoras de Andalucía, casi la mitad de las 1.000 personas cuidadoras entrevistadas, opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada. Asimismo, el impacto negativo en la esfera psicológica, era percibido intensamente en una proporción de cuidadoras que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física. Las cuidadoras mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%). (20)

En otro estudio, realizado en una área básica de salud de Málaga, se denotaron las patologías más frecuentes de los cuidadores, 37 (34,3%) padecían HTA, 26 (24,1%) depresión, 14 (13%) diabetes y 43 (40,2%) otros diagnósticos. De las relacionadas con el cuidado, 53 cuidadores (44,9%) presentaron cefaleas, 86 (72,9%) lumbalgias, 69 (58,5%) dorsalgias y 75 (64,1%) cervicalgias. En cuanto al tratamiento de los cuidadores, 36 (33,6%) tomaban antihipertensivos, 26 (24,1%) antidepresivos/ ansiolíticos, 12 (11,2%) antidiabéticos, 11 (10,2%) antiinflamatorios y 48 (44,4%) otros fármacos. Más de la mitad de los cuidadores, 61 (50,8%), describen su estado de salud como regular o malo y 59 (49,2%) como bueno o muy bueno. (24)

Los servicios formales (profesionales), participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud, de modo que «el conjunto de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces el volumen de trabajo a todas las restantes instituciones sanitarias» (20)

En atención primaria, además de las valoraciones y atención de enfermería, una de las actividades realizadas, es facilitar el acceso a recursos para apoyar la labor de las cuidadoras familiares, y mejorar el bienestar del paciente, aunque para las enfermeras españolas, la preocupación esencial es la escasez de estos recursos (centros de día, servicios de ayuda domiciliaria, estancias temporales, etc.). (25)

En general, predomina la visión de que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente, es de la familia, y se aprecia una preocupación por parte del personal de enfermería, sobre la falta de recursos y de apoyos. Los problemas de soledad, y de baja calidad de vida de los cuidadores, son claramente percibidos por el personal médico que realizan atención médica domiciliaria, pero su función educativa parece estar restringida a la enfermedad del destinatario cuidado, y raramente a la salud de

los cuidadores. (26) La cuidadora familiar, debería ser considerada objeto del trabajo de las enfermeras, para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible. De momento predomina una visión del cuidador como recurso, y apenas se reconoce a éste como paciente. (25)

3-OBJETIVOS

Con este estudio se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo general

- Revisar la Ley de la Dependencia, su ámbito de aplicación, el tipo de prestaciones y servicios que potencialmente ofrece a las personas con dependencia y a los cuidadores informales.
- Realizar un diagnóstico de salud, en base a las necesidades del cuidador y anciano con dependencia.

Objetivos específicos

- Detectar posibles situaciones de fragilidad en el cuidador y el anciano.
- Identificar las necesidades reales y percibidas por parte de un cuidador informal, que atiende a una persona mayor dependiente.
- Identificar las necesidades por parte de la persona mayor dependiente en relación a los cuidados.
- Conocer el concepto de cuidado que tiene la cuidadora.

Hipótesis

- El cuidado informal se basa en relaciones afectivas y de parentesco, que generalmente se desarrollan en el hogar, quedando oculto del ámbito público. No todas las mujeres participan por igual en el cuidado, existe desigualdad de género y de clase social.
- La Ley de dependencia, ofrece recursos, que pueden no beneficiar a parte de la población española, repercutiendo posibles problemáticas de salud en las cuidadoras, como el cansancio y la sobrecarga del rol del cuidador y la claudicación familiar.

4. DISEÑO

Se trata de un estudio de caso, que permite interpretar una situación social rodeada por la dependencia, realizando un seguimiento en el domicilio de la cuidadora principal, y del anciano con dependencia. He escogido la técnica de observación

participante, ya que es una técnica etnográfica muy útil, la cual permite obtener percepciones y concepciones culturales, así como aspectos de la vida cotidiana como valores y rutinas, obteniendo una comprensión física, social y cultural de los participantes en su propio entorno.

Para la recogida de datos, se realizaron entrevistas en profundidad al anciano y a la cuidadora principal, y se implementaron distintas escalas. A la cuidadora, se le pasó la escala de sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit) y test del informador breve, al anciano se le pasó la escala de Barthel, escala de Lawton y Brody, test cognitivo de Pfeiffer, escala de depresión geriátrica Yesavage, miniexamen cognitivo (MEC) de Lobo, Escala de Goldberg (Anexo 5)

5. PLAN DE TRABAJO

En el mes de septiembre se inicia el trabajo, y desde septiembre hasta el mes de noviembre, se realiza la planificación y objetivos del trabajo. En el mes de septiembre se inicia la revisión bibliográfica, y se finaliza en el mes mayo. Desde el mes de diciembre hasta el mes de marzo, se realiza el trabajo de campo: en diciembre se pasa una entrevista semiestructurada a ambos sujetos, con previo consentimiento informado (Anexo 1), y se realiza la recogida de datos generales. (Anexo 2)

Durante el mes de Enero y Febrero, se realiza observación participante en el domicilio de los sujetos, acudiendo 4 veces consecutivas, compartiendo con los investigados, su contexto, experiencia y vida cotidiana. (Anexo 3). Asimismo, en dichos dos meses, se realizan entrevistas en profundidad que son grabadas y transcritas para el análisis de datos (Anexo 4). Además, durante el mes de Enero se pasan distintas escalas a la cuidadora: la Escala de Zarit y la del test del informador breve. También se pasan varias escalas al anciano: escala de Barthel, escala de Lawton y Brody, Test de Pfeiffer, escala de depresión Yesavage, miniexamen cognitivo (MEC) de Lobo. En el mes de marzo, se pasa a la cuidadora por segunda vez el Test de Zarit. (Anexo 5)

6- ANALISIS DE DATOS

Se trata de un estudio de caso, que pone de manifiesto la complejidad de la situación social que rodea a la dependencia. La cuidadora principal, de mediana edad (57 años), con bajo nivel de estudios (estudios primarios, sin finalizar estudios secundarios), de profesión operaria (desde los 14 años), actualmente sin trabajo, casada con una hija, hermana mediana de 4 hermanos, y con un miembro familiar a

cargo, su padre. Residente en la localidad de Vilafranca del Pendès, y de origen catalán. Se encarga de cuidar a su padre desde hace 7 años (2008).

A nivel de salud, la cuidadora presenta antecedentes patológicos de: HTA, pólipos colorrectales, hipercolesterolemia, anemia, depresión. En la actualidad está en tratamiento con: omeprazol 20 mg c/12h, simvastatina 10 mg c/, diazepam 2 comprimidos c/24h, deprax 100 mg c/24h, kilor 80 mg c/24h.

El anciano, que es el receptor de los cuidados, es un hombre de avanzada edad (79 años), con bajo nivel de estudios, de profesión pescador, jubilado y padre de 4 hijos. Su estado civil es casado, pero separado de la mujer por presentar esquizofrenia, la cual vive con su hija menor.

A nivel de salud presenta antecedentes patológicos de: HTA, exfumador+EPOC, hipercolesterolemia, arritmia cardiaca e Insuficiencia cardiaca, ictus isquémico (2000), cardiopatía isquémica crónica que debuta con IAM (2008), insuficiencia renal moderada, enfermedad diverticular, FA reversible (2014). Intervenciones quirúrgicas: enfermedad coronaria de 3 vasos colocando 3 stents, apendicetomía, colecistectomía. En la actualidad, está en tratamiento con: trangorex 200 mg c/24h, vesicare 5 mg c/24h, furosemida 0,5c. c/48h, spiriva 18 mcg 1 inhalación c/24h, zyloric 100 mg c/24 h, urosin 0,4 mg c/24 h, tromalyt 1 c/24 h, simvastatina 20 mg c/24h, plusventacchurhalor 50/500 mcg c/24h, omeprazol 20 mg c/12h, bisprolol 0,5c. c/24h.

Se analizan los datos, para lograr la comprensión de las narraciones y observaciones, se transcriben las entrevistas en profundidad, las grabaciones y las observaciones, y se hace una lectura rigurosa y comparación de ambas, para articular el significado del texto y generar una interpretación.

El cuidado de salud, especialmente el que se presta en el hogar, es asumido mayoritariamente por mujeres (27), principalmente el perfil de la persona cuidadora es de mujer de mediana edad, (57 años), hija o esposa (23,5% hijas, esposas 15,6%) (1) de la persona dependiente, casada que cohabita con lapersona que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa actividad laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado. (4) Asimismo, se refleja en el presente estudio de caso, que la cuidadora es una mujer de mediana edad, casada que vive con su padre, teniendo un bajo nivel de estudios (educación secundaria sin finalizar) y sin trabajo, que se dedica exclusivamente a cuidar principalmente de su padre, de su marido, y del hogar en general.

La cuidadora familiar llamada Sra. Enriqueta refiere: *...” lo traje a casa porque mis hermanos varones no querían hacerse cargo de él, y lo cuido yo...”* al preguntar sobre la decisión de la elección del cuidador, es decir, que sea la hija la que ofrezca los cuidados responde: *...” me ha tocado... mi hermano mayor dice que somos las hijas que nos debemos de encargarnos... y nos lo deja a nosotras”, “...antiguamente se hacía así, las mujeres nos encargábamos de cuidar a todos los de la casa, ya fuesen niños, abuelos, y mis hermanos parece que siguen con ese chip..”* mostrándose una desigualdad de género, y falta de apoyo familiar.

7-RESULTADOS

El cuidado informal se basa en relaciones afectivas y de parentesco, se trata de “asuntos de familia”, que generalmente se desarrollan en el ámbito doméstico, y como tal, queda oculto al ámbito público. Es una función que tradicionalmente ha sido adscrita a las mujeres, como parte del rol de género, quedando como “cosa de mujeres” el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan (27).

La Sra. Enriqueta relata: *“... me lo traje a casa porque mis hermanos no querían hacerse cargo de él, y lo cuido yo...”* Se le cuestiona al anciano, sobre la preferencia del género para recibir los cuidados, y el Sr. José relata: *“... una hija, una mujer, que ya me cuida...porque se comporta mejor una mujer que un hombre, me lava la ropa, me baña, me cocina...”* y cree que su hijo podría hacer lo mismo? *“...pero mejor que me cuide una mujer que son las que siempre cuidan...”*

El impacto de cuidar puede afectar a distintas áreas como la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales (28). En relación a la salud: se le cuestiona a la Sra. Enriqueta si piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar *“... tengo depresión, y mi depresión ha empeorado desde que le cuido...cuando lo llevo al médico a veces me pongo nerviosa y me tomo ½ diazepam...”*. Un 14% presenta abusos de sustancias, como consecuencia de la sobrecarga física y emocional. Los recortes y el colapso del sistema de dependencia están sobrecargando a los cuidadores familiares (29)

En relación a la sobrecarga, se ha implementado dos veces con un intervalo de tiempo de dos meses, la escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit): la primera resultando una puntuación de 70 (sobrecarga intensa), y la segunda resultando una puntuación de 81 (sobrecarga intensa). (Tabla 1). El hecho del aumento de la puntuación, es debido a que el Sr. José según el relato de la cuidadora y las

observaciones realizadas, cada día es más dependiente, “... cada día le cuesta más hacer todo por la edad, tengo que obligarle a ducharlo y entramos en conflicto, y me pongo nerviosa, y con tensión porque no es fácil cuidar de él...”.

En las observaciones, he podido percibir expresiones de sobrecarga, en un momento puntual que establece una llamada telefónica con la hija comentando que cada día lo ve peor, y que necesita a alguien que le ayude, que no podrá ir a verla. También, se han observado síntomas de sobrecarga emocionales: depresión, mostrándose triste, cansada y con falta de energía. Muestra desánimo al despertar a su padre, en varias ocasiones, se muestra tensa cuando el padre interfiere en sus conversaciones, y cuando entra en conflicto para ducharlo.

Asimismo, a nivel de salud, del uso del tiempo libre y las relaciones familiares y sociales, al cuestionar cual es el significado del cuidar para la Sra. Enriqueta, se refleja esta área afectada: ..”Significa estresarse mucho, y perder muchas horas para estar con mi marido, no poder disfrutar de vacaciones, ni visitar mucho a mi hija...” A partir de las observaciones, se muestra gran dedicación al cuidado de su padre, y falta de tiempo para disponer de su marido e hija, y verse involucrada en relaciones fuera del ámbito doméstico. Se ve afectada la relación con su marido, ya que tuvo una discusión por no ir con él y sus amistades a una cita, a más de entrar en conflicto por el hecho de que sus hermanos no la ayuden. En base a las relaciones sociales, se ve falta de tiempo personal, ya que casi no queda con sus amigas, y el día que lo hace son solo 10 minutos para tomar un café. La intensa dedicación se agrava según la duración de los cuidados, lo cual puede ocasionar importantes problemas de salud en las personas cuidadoras principales, y alterar el equilibrio personal, de pareja, familiar y social de quienes rodean a la persona dependiente. (30)

TEST DE ZARIT	
	MES DE ENERO (1º) PUNTUACIÓN: 70 SOBRECARGA INTENSA
	MES DE MARZO (2º) PUNTUACION: 81 SOBRECARGA INTENSA

Tabla 6.1: Resultados del Test de Zarit (Enero y Marzo).

En España, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado. Existen diferencias que indican que, también en el sistema informal, la desigualdad de género y de clase social constituyen ejes entrelazados, ya que son las mujeres de menor nivel

educativo, sin empleo, y de niveles socioeconómicos bajos las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales. (27)

La Sra. Enriqueta refiere: *...“hace unos años que no trabajo y no tengo ningún ingreso, y mi marido trabaja, pero hay meses que no le pagan...con retrasos...” mi padre recibe una pequeña prestación por jubilación y nos ayuda en casa, pero no es suficiente...” tengo una hipoteca y tuve que poner el piso a nombre de mi hija, para que el banco no me lo quite...”* En las observaciones, se denota que es una familia con pocos ingresos económicos, debido a que compran y consumen alimentos de marca blanca, en mínimas cantidades.

A partir de aquí, una cuestión importante son los recursos y ayudas: *“... el médico me dijo que por cuidar a mi padre me tenían que dar un dinero, pero fui a la asistenta social, y cada vez que voy me hacen ir de año en año, que ahora las cosas están peor, y pagan menos, y no llega el dinero, que ya me avisaran cuando me llegue, estoy en lista de espera desde hace 5 años...”*

En la actualidad, 167.869 personas esperan a recibir la ayuda, es decir están en lista de espera, representando el 19% del total de personas con el derecho reconocido, un porcentaje que se ha mantenido a lo largo de todo el 2014. Hasta el mes de agosto de 2012, la ayuda que correspondía a todas esas personas en lista de espera se iba acumulando, de forma que, si no fallecían antes, recibían los atrasos en cuanto se les hacía efectiva la ayuda. (31)

El Real Decreto 20/2012, del 13 de julio de 2012, eliminó la llamada retroactividad durante los dos primeros años. Es una forma de permitir a las autonomías tener a las personas esperando durante ese tiempo sin tener que asumir ningún coste. (31).

La Sra. Enriqueta refiere: *“...hace 5 años lleve los papeles a la asistenta social, en relación a las enfermedades, vinieron a ver mi casa, para ver si el baño y la casa era adecuada, después me dijeron que los papeles están en trámite con la Generalitat, y que de momento está todo parado... dicen que hay recortes, y que me ponen en lista de espera...voy una vez el año, y siempre me dicen lo mismo que están recortando...”* sin recibir ningún tipo de ayuda ni prestación.*“... En servicios sociales me han informado de ayudas para el cuidado de la persona mayor, ayuda para que venga alguien a ducharlo... me dicen que tengo que pagar 12 € por la asistenta a domicilio (la ducha), también me han ofrecido 2 días a la semana un centro de día, pero son 300€, y no lo puedo pagar...”*

Mediante las observaciones, la infraestructura del domicilio es aceptable, pero presenta algunas carencias necesarias para el anciano, y para el cuidado del mismo como son: un baño con barandillas, el borde de la ducha un poco más bajo, y al salir

del portal una barandilla para bajar al piso de abajo, en el cual se coge el ascensor, el resto del domicilio parece adecuadamente acomodado.

Las demandas que se atendieron en servicios sociales de la localidad de Vilafranca del Penedès en el 2013 eran las siguientes: solicitudes de apoyo a domicilio, información para acceder a recursos de Gente mayor, LAPAD, etc., arreglo de viviendas y demandas de soporte económico. (19)

Las problemáticas principales detectadas en las familias han sido las siguientes: por causa económica: 31,6%, por causa de salud y drogodependencias: 16,7%, por causa laboral: 15,9%, por carencias sociales: 15,4%. Las problemáticas específicas han sido: ingresos insuficientes: 56,6 %, enfermedad física crónica y/o transitoria: 53,4%, dificultades relaciones familiares: 51,5%, paro o sin subsidio: 50,9%. (19) En este caso, la familia presenta problemáticas de tipo económico e ingresos insuficientes, por problemáticas de salud debido a la dependencia del anciano relacionado con el proceso de senescencia, y problemáticas de salud de la cuidadora (sobrecarga y depresión), dificultades relacionales entre los hermanos que no brindan apoyo a la cuidadora principal, y por estar sin subsidio, mostrando gran parte de las principales problemáticas familiares que presenta la población.

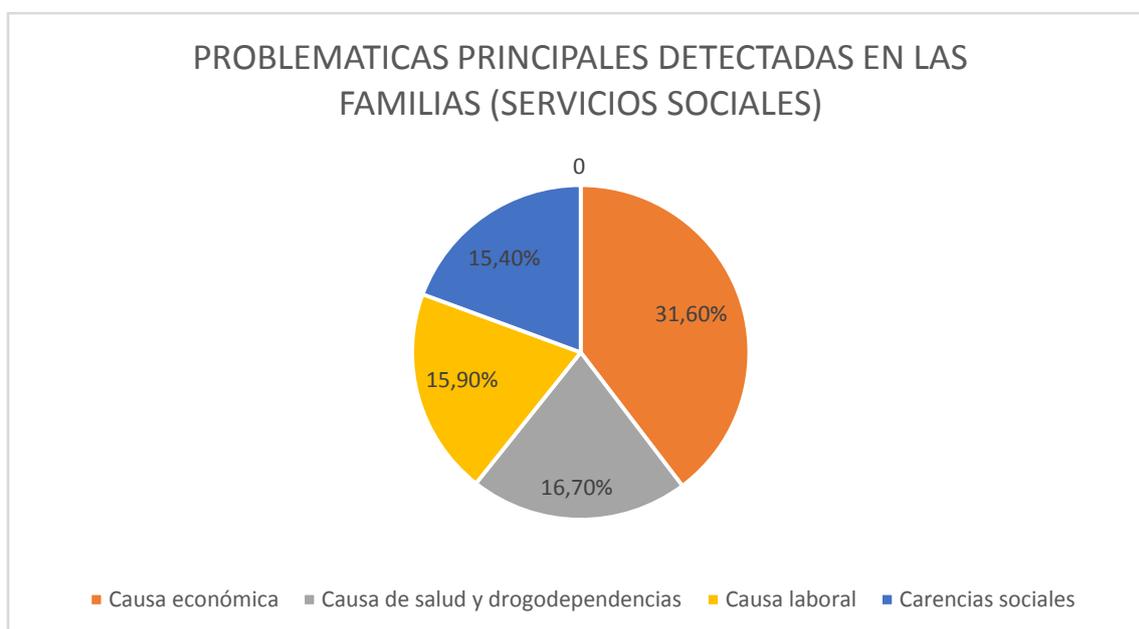
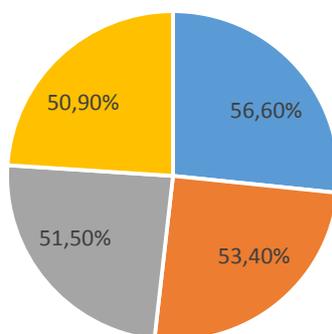


Tabla 6.2: Fuente: Ayuntamiento de Vilafranca del Penedès. Benestar Social. Memoria 2013. Elaboración propia.

PROBLEMATICAS ESPECIFICAS DETECTADAS EN LAS FAMILIAS (SERVICIOS SOCIALES)



■ Ingresos insuficientes
■ enfermedad física crónica y/o transitoria
■ dificultades relaciones familiares
■ paro o sin subsidio

Tabla 6.3: Fuente: Ayuntamiento de Vilafranca del Penedès. Benestar Social. Memoria 2013. Elaboración propia.

Al margen de los recortes y cambios legislativos, las familias de personas con dependencia llevan años denunciando las trabas encubiertas que se están aplicando para dificultar que nuevas personas se beneficien de las ayudas. No fue suficiente con eliminar los dos niveles que se incluían en cada grado de dependencia. Así, la evaluación se simplificó a tres grados: grandes dependientes, severos y moderados. De esta forma se promovió que las personas quedaran en grados más bajos al que les correspondería, (31) *“...me han dicho en servicios sociales que mi padre tiene grado uno, pero antes tenía un poco más pero con el cambio tiene uno...”* A esto, se sumaron revisiones de oficio a personas dependientes cuyo estado se sabía con certeza que no iba a mejorar. Algunas familias vieron como el grado de dependencia variaba de un mes a otro e incluso como la cobertura de su prestación se reducía sin previo aviso. (31)

Según la Ley, el Sistema atenderá de forma equitativa a todos los ciudadanos en situación de dependencia, denominando dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida

diaria, denominando las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. (14) Según Ley se atenderá a todos los ciudadanos, pero hay que quedan exentos aun presentando dependencia, la cuidadora refiere: “... *lo ducho, le ayudo a poner la ropa (calcetines, pantalones, zapatos)...le preparo la comida... va perdiendo y tengo que estar siempre pendiente...le preparo la medicación... antes se iba solo al casal, ahora le acompaño yo...*”

Se realiza una valoración de las actividades básicas de la vida diaria, para estimar si la persona presenta dependencia, mediante la Escala de Barthel, dando un resultado de 80 que corresponde a dependencia. De la misma forma, se hace una valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria, mediante la Escala de Lawton y Brody, dando un resultado de 2 que corresponde a dependencia severa. La ley establece 3 grados de dependencia, a partir de un baremo de valoración de la dependencia (BVD), que es el instrumento que utiliza un colectivo de profesionales acreditados para determinar las situaciones de dependencia moderada (grado I), severa (grado II) y gran dependencia (grado III), por lo que aun no siendo un profesional acreditado, he recogido los criterios de valoración de autonomía y de la capacidad para realizar las AVBD que recoge dicho baremo, valorando que el anciano requiere de un cuidador ya sea familiar como es en el caso de este estudio o extrafamiliar, debido a que precisa de supervisión, preparación, y asistencia física parcial en algunas de las actividades básicas de la vida diaria. (Anexo 5) (15) La cuidadora refiere: “...*me han dicho en servicios sociales que mi padre tiene grado uno...*” considerando que es una persona tiene dependencia moderada (grado I), cuando necesita ayuda para realizar las actividades básicas, por lo menos una vez al día, o tiene necesidades de ayuda intermitente o limitada para su autonomía personal (con 25 a 49 puntos en el BVD). (15)

8- CONCLUSIONES

En España, la población anciana va en aumento, y diariamente muchas personas acuden a servicios sociales para solicitar ayudas y recursos. La Ley de dependencia, va dirigida a personas vulnerables y dependientes, pero aun así, hay muchos ciudadanos que se encuentran en situación de dependencia y quedan excluidos de este derecho público. En este estudio de caso, se pone de manifiesto

mediante las escalas utilizadas, que se trata de una persona dependiente para las ABVD, y aun así se mantiene fuera del sistema de protección de dependencia.

La familia, es la que mayoritariamente provee los cuidados, y el perfil del cuidador principal, por lo general, es el género femenino, siendo la hija o mujer de la persona con dependencia, revelando la desigualdad de género en el ámbito del cuidado, que hay en nuestro medio.

Las condiciones sociales que aparecen representadas en el estudio de caso que hemos descrito, afectan a muchos de los habitantes de nuestro país, teniendo repercusiones negativas tanto físicas como psíquicas por la falta de apoyo social y de recursos para atender a los ancianos que residen en el hogar. El personal de enfermería tiene un papel clave en el diagnóstico de situaciones de riesgo “frágiles”, que pueden repercutir tanto a cuidador como a anciano. Una de las necesidades más relevantes de los cuidadores, es la necesidad de ayuda y el acceso a los recursos que el estado ofrece, para el afrontamiento de las consecuencias psicosociales de carácter negativo que el cuidado tiene en sus vidas.

9-BIBLIOGRAFIA

- (1)IMSERSO. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "como mantener su bienestar". España [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2007. [consulta el 20 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- (2)Idescat. España [Internet]. Barcelona: Institutd'Estadística de Catalunya. 2013 [consulta el 07 de noviembre de 2014].Disponible en: <http://www.idescat.cat/deguavi/?TC=444&V0=1&V1=7&VA=2030&x=13&y=6>
- (3)IMSERSO. Informe 2012: Las personas mayores en España. España [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2014. [consulta el 20 de noviembre de 2014].Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/infoppmm2012.pdf>
- (4) Enfermería clínica. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. España [Internet]. Islas Baleares, 2006. [Consulta el 2 de noviembre de 2014].Disponible en: <http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/pdf/35/35v16n02a13086680pdf001.pdf>
- (5) GEROKOMOS: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? España [Internet]. Barcelona, 2012. [Consulta el 02 de febrero de 2015].Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n4/comunicacion1.pdf>
- (6) INE: Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la Población de España a Largo Plazo, 2009-2049. España, 2010. [Consulta el 05 de febrero de 2015].Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>
- (7) Universidad de la Rioja. J.Giró, Envejecimiento y Sociedad. Una perspectiva pluridisciplinar. España, 2011. [Consulta el 05 de febrero de 2015].Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/download/libro/4783.pdf>

- (8) A. Abellan; R. Pujol). "Un perfil de las personas mayores en España, 2013. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 1. España [Internet]. [Consulta el 22 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos13.pdf>
- (9)IMSERSO. LIBRO BLANCO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. España, 2004. [Consulta el 15 de Enero de 2015]. <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- (10) GEROKOMOS. E.Fernandez. M. Estevez. La valoración geriátrica integral en el anciano frágil hospitalizado: revisión sistemática. España [Internet].Madrid. 2013. [consulta el 05 de Mayo de 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000100002
- (11) Atención Primaria. J.C.Contel. B. Muntané. La atención del paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Barcelona, 2012 [Internet]. [Consulta el 05 de Mayo de 2015]. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0212656711002204/1-s2.0-S0212656711002204-main.pdf?tid=9ed943cc-fc71-11e4-b8a4-00000aacb35d&acdnat=1431852745_79577c25cbac527a21935daa042fe303
- (12) (13) (15) (16) GENCAT.España [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Bienestar social y familia. [Consulta el 24 de febrero de 2015]. Disponible en: http://benestar.gencat.cat/es/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/
http://benestar.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/10dependencia/dades_dependencia/documents/2015_01_23_dades_dependencia.pdf
http://benestar.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_dependencia/
http://benestar.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/10dependencia/dades_dependencia/documents/2015_01_23_dades_dependencia.pdf

(14) BOE. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Disposiciones generales. España [Internet]. Madrid, 2006. [Consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

(17) BOE. Boletín oficial del estado. [Internet]. España. Disposiciones Generales. 2012. [Consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2012/07/14/pdfs/BOE-A-2012-9364.pdf>

(18) GENCAT.España [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Bienestar social y familia. [Consulta el 24 de febrero de 2015]. Disponible en: http://benestar.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/serveis_socials_per_a_persones_amb_dependencia/index.html

(19) Ajuntament de Vilafranca del Penedès. Regidoria de Benestar Social/ Serveis socials bàsics. España [Internet]. Barcelona, 2013. [Consulta el 09 de abril de 2015]. Disponible en:

http://www.vilafranca.org/doc/doc_31802207_1.pdfhttp://www.vilafranca.org/html/serveis_socials/index.html

(20) M. Garcia, I. Mateo. El impacto de cuidar en la salud y en la calidad de vida de las mujeres. España [Internet]. Granada, 2004. [Consulta el 01 de febrero de 2015]. Disponible en:

<http://www.scielosp.org/pdf/gsv/v18s2/revision9.pdf>

(21) Idescat. España [Internet]. Barcelona: Institut d'Estadística de Catalunya. 2008 [consulta el 07 de noviembre de 2014]. Disponible en:

<http://www.idescat.cat/pub/?id=edad&n=3.3.1.3.1.1&lang=es>

(22) Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. España [Internet]. Tarragona, 2011. [Consulta el 25 de mayo de 2015]. Disponible en:

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

(23) GEROKOMOS. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. España [Internet]. Barcelona. 2004. [consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=4753eca7b2bbf>

(24) GEROKOMOS. A. Gonzalez, C.Galvez. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. España [Internet]. Málaga. 2009. [consulta el 22 de Enero de 2015]. Disponible en:<http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v20n1/15rincon.pdf>

(25) Atención Primaria.Vol. 26. Núm 4. M. Roca, I. Úbeda. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. España. [Internet]. Barcelona. 2000. [consulta el 10 de marzo de 2015]. Disponible en:

http://ac.els-cdn.com/S0212656704793932/1-s2.0-S0212656704793932-main.pdf?_tid=a6924b44-ea8e-11e4-9d61-00000aab0f6b&acdnat=1429886092_d6b2e267884d73c20ec8885c228dd556

(26) EuropeanJournal of Investigation in Health, Psychology and Education 2014, Vol. 4, núm. 3 .Papel predictor de las variables tipo de cuidador, nivel de dependencia y tiempo dedicado al cuidado en el impacto del estresor: cuidar a un familiar dependiente. España. [Internet]. Valencia. 2014. [consulta el 08 de marzo de 2015]. Disponible en:

<http://bddoc.csic.es:8085/detalles.html;jsessionid=78CE964EE9BC213EC70223398D742BAE?id=769663&bd=ISOC&tabla=docu>

(27) Gaceta Sanitaria. El sistema informal de cuidados en clave de Seguridad. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 15 de febrero de 2015].Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext

(28) Gaceta Sanitaria. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 02 de enero de 2015]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011

(29) El Pais. Trankimazin por cuidar de los pedres. España [Internet]. Barcelona, 2014. [Consulta el 26 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/07/08/catalunya/1404814363_412334.html

(30) Zerbitzuan. Revista de servicios sociales. V.Perez, R.M. Varela. Familiares cuidadores de mayores. Autopercepción de los cuidados. España [Internet]. Sevilla, 2012. [Consulta el 03 Enero de 2015]. Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111536>

(31) El diario. Las diez claves de la Ley de Dependencia que no ha llegado a ser. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 26 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://www.eldiario.es/sociedad/claves-Ley-Dependencia-llego_0_340516540.html

ANEXOS

ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sr/ Sra. Nombre/ Apellidos de la cuidadora y del anciano dependiente.

Han estado informados por parte de la estudiante que solicita el consentimiento informado: Montserrat Rafols Peña. Estudiante de la Universidad Rovira i Virgili, sobre la existencia de un proyecto de investigación, que no comportará ningún riesgo para los participantes, será anónimo, voluntario y se garantizará confidencialidad.

Para poder realizar el estudio, se pasarán entrevistas que serán grabadas, se realizara observación en el domicilio, y se pasarán cuestionarios a la cuidadora, los cuales contienen información sobre el cuidado, sobrecarga del cuidador y referentes al anciano. Otros cuestionarios se pasarán al anciano en relación a la memoria, depresión/ansiedad y actividades de la vida diaria.

Nombre/ Apellidos:

Fecha:

Firma:

ANEXO 2 RECOGIDA DE DATOS GENERALES

SEXO:

EDAD:

POBLACION DE ORIGEN/ POBLACION ACTUAL:

ESTADO CIVIL:

MIEMBROS FAMILIARES:

PROFESION:

NIVEL DE ESTUDIOS:

ENFERMERDADES:

MEDICACIÓN:

ANEXO 3 OBSERVACION PARTICIPANTE

DIA 1

9:30H de la mañana, acudo al domicilio. La Sra. Enriqueta me abre la puerta, me recibe educadamente. Se encuentra preparando el desayuno, para ella y para su padre. A los pocos minutos llama a su padre, y se levanta, le prepara el baño, y la persona mayor elige la ropa que quiere ponerse. La cuidadora baña a su padre, al terminar le ayuda a vestirse (parte inferior del cuerpo). Seguidamente el padre, se sienta en la mesa, y ella le reclama que venga a buscar las cosas a la cocina, con disgusto, ya que dice que nadie la ayuda. Seguidamente desayunan, y la cuidadora procede a lavar los platos mientras el padre se queda en el comedor sentado viendo TV.

Es fin de semana, y el anciano me comenta que no va al casal, que seguro irán a dar una vuelta al mercadillo. Se levanta el marido de la Sra. Enriqueta, y comenta a su esposa que unos amigos lo han llamado e invitado para ir a desayunar fuera, mostrándose la mujer un poco incomoda, ya que comento que ella quería ir, pero que no podían llevarse a su padre a ese lugar (sin nombrar el motivo). El anciano comenta que quiere irse a dar una vuelta al mercadillo, y la cuidadora cede, mostrándose enfadado el marido con ella. A continuación, vamos al mercadillo, caminando al ritmo del anciano, la cuidadora se mantiene al lado de su padre, y hay poca conversación entre ambos (hablan de los nietos del hombre, que habían hablado con la cuidadora por teléfono, mostrando y expresando nostalgia de no verlos a menudo). Ambos son afables al trato, se ve buena relación entre ambos.

Proceden a comprar fruta (de la más económica), y de vuelta al domicilio la cuidadora se disculpa por el enfado y la situación que he percatado, comentándome que a veces tiene rivalidades con su marido, debido a que él no comprende como sus hermanos no le echan una ayuda con el padre a pesar de tantos años ya con él,

y que su marido se enfada porque nunca sale con ni y sus amistades. A la vuelta la cuidadora procede a preparar la comida, y dice que es una rutina diaria.

DIA 2

15:00 H. Acudo al domicilio. El Sr. Jose me espera para ir con él al casal. La cuidadora me comenta que ella también acude al casal, aparte de acompañarlo, dice que va porque es mayor de 52 años y no recibe prestación, y acude allí para hacer algunos talleres (baile y gimnasia). Seguidamente, voy al casal con el anciano, y la cuidadora se queda en el domicilio comentando que iba a limpiar y a descansar un rato.

En el casal hay compañeros que esperan al anciano para jugar al dominó. El anciano se muestra contento, y me dice que es una distracción para él. Habla con los compañeros de acontecimientos que salen en las noticias. Durante el juego la persona reflexiona, muestra actitud positiva, gana casi todas las partidas mostrándose realizado. Los compañeros dicen que siempre juegan a lo mismo, me incluyen en el grupo y me enseñan a jugar. Están jugando durante dos horas, después acude la cuidadora a recogerlo, y él me comenta que con esto se distrae, ya que no va al mar ni a Vilanova a ver a la familia.

DIA 3

9:30H: Por la mañana la Sra. Enriqueta prepara el desayuno, y el consumo es de alimentos de “marca blanca”. Al terminar de preparar el desayuno para ella y su padre, recoge la mesa y lava los platos, todos los productos que utiliza son de marca blanca. La cuidadora, ya está duchada y ha duchado a su padre para que se disponga a ir al casal. Comenta que no me fije en la ropa que lleva (aparentemente normal, casual), pero que hoy no tenía muchas ganas de elegir ropa ni de nada, que estaba cansada, mostrándose desanimada, porque cada día hace la misma rutina (duchar al padre, atenderlo, limpiar, cocinar, ir a llevar y recoger al padre al casal etc. Comenta que limpia siempre la casa, pero que hoy lo dejaría para más tarde, aparentemente por falta de ánimos.

Seguidamente, procedemos a salir a la calle, a comprar al supermercado y la Sra. Enriqueta compra alimentos básicos como pan, agua, verduras, tres trozos de carne racionados para hacer la comida. Me comenta que prefiere comprar al día a día, porque así lo tiene todo más calculado, y también comenta que de vez en cuando aprovecha y toma un café con una amiga en una cafetería cercana a su domicilio,

ya que no tiene mucho tiempo para irse lejos, debido a que tiene que regresar a preparar la comida e ir a buscar a su padre. Al regresar al domicilio, abre la nevera y tiene alimentos básicos, observándose una nevera vacía. Se dispone a cocinar y al terminar la Sra. Enriqueta va a buscar a su padre, el cual la espera mostrando agradecimiento, en cambio la cuidadora se muestra desanimada, y comenta que cada día tiene menos tiempo para ella debido a la dedicación hacia su padre, el cual cada día es más dependiente, y debe estar más por él, y que sin ayuda de nadie ella se siente cansada.

DIA 4

10h: La Sra. Enriqueta recién levantada, despierta a su padre con desánimos, le prepara la ropa y le indica que va a ducharle, el anciano reprocha y dice que hoy no se quiere duchar. A partir de aquí, entran en conflicto y ambos quedan disgustados. Finalmente, la Sra. Enriqueta convence al anciano, y me comenta que esta situación le suele pasar a menudo, es decir que debe obligarle, y que se pone muy nerviosa y con tensión porque no es fácil cuidar de él. Me comenta que el otro día fue al médico con el padre, y que se pone nerviosa, al igual con los conflictos que tiene con el marido por no darle tiempo, y se toma $\frac{1}{2}$ diazepam por las mañanas cuando se encuentra en estado de nervios (toma dos por la noche).

Procede a preparar el desayuno, y al terminar de desayunar el anciano se sienta a ver tv. La Sra. Enriqueta me comenta que ve más debilitado a su padre (más lentitud y dificultad para deambular), por lo que procedemos a acompañarlo al casal, meses atrás el anciano se iba solo, y que ahora siempre lo acompaña porque así está tranquila, por lo que le pueda pasar al anciano. Seguidamente, la Sra. Enriqueta recibe una llamada telefónica de su hija, y en la conversación muestra expresiones de sobrecarga y decaimiento por el hecho de cuidar ella sola del anciano y no tener apoyo, le comenta que cada día lo ve peor y que necesita a alguien que le ayude, que no podrá ir a verla porque no tiene tiempo, y dice que no puede dejar al anciano solo porque es un peligro en el domicilio, ya que puede manipular el fuego, gas o sucederle cualquier otra problemática. A partir de aquí, al terminar con la llamada, me comenta que va a quedar con una amiga 10 minutos, para tomar un café y que luego irá a comprar para preparar la comida. Queda en la cafetería con la amiga, una amiga que también es cuidadora de su madre, la cual tampoco recibe ayudas ni tiene apoyo ni ningún tipo de recurso, y hablan de su situación (mostrándose sobrecargadas y con sentimientos negativos) entre temas varios.

ANEXO 4. ENTREVISTAS

Lugar de la entrevista: su domicilio (comedor). Distribución: mesa con 6 sillas, en la cual se sienta la entrevistada, próximo a la mesa hay el sofá frente a la tv, y al lateral una mesa con un ordenador. Durante la entrevista está presente a intervalos su marido, que va entrando y saliendo del comedor. Su padre se encuentra en la terraza mirando el paisaje y tomando el sol.

El domicilio es un sobreático con ascensor, pero con un piso de escaleras (15 escalones) hasta llegar al sobreático. El padre tiene una habitación individual, con los objetos al alcance (mesita de noche). Baño adaptado con barandilla en ducha, y alfombra antideslizante.

TRANSCRIPCIÓN

Duración: 1: 10 h

CUIDADORA

Desde cuando se encarga del cuidado de su padre? Desde el 2008. **Antes con quien vivía su padre?** El vivía solo, **y su madre?** Mi madre antes vivía con mi padre, hace años... **si**, pero luego se quemó el piso de mi madre, y yo tuve a mi madre una temporada, pero trasplantaron a mi marido del riñón, y cuando mi marido vino del hospital trasplantado se encontraba mal, y entonces a mi madre la pusieron en una residencia mis hermanos, porque nadie la quería cuidar, entonces no se pudo pagar la residencia, y a mi madre se la quedó mi hermana. **Actualmente, su madre vive con su hermana?** Si, y mi padre conmigo porque los otros hermanos no lo quieren cuidar.

Y como vivía su padre estando solo, que hábitos tenía? Comía porquerías, ibas a su casa y todo eran pastitas y dos o tres clases de queso. Lo que pasó fue que él iba al bar, y un día tuvo que ir la ambulancia que le cogió algo en el pecho... ahora no lo se.. Se puso malo del corazón, y le tuvieron que hacer como un bypass, y ahora también está mal del corazón... entonces me lo traje a casa porque mis

hermanos no querían hacerse cargo de él, y lo cuido yo. **Usted lo cuida, y en que lo ayuda? Que cuidados le ofrece?**Lo ayudo a duchar, y según qué ropa le ayudo a ponérsela, los calcetines, pantalones y normalmente los zapatos, eso si está bien, en los momentos que ha estado ingresado se lo tengo que hacer todo. Además, tarda mucho en vestirse, porque ha perdido mucho, tarda más de media hora, pero bueno yo lo dejé porque fui a un cursillo, y me dijeron que no puedo pasar delante de él, que aunque tarde pues que se haga él las cosas. **De acuerdo, y la comida quien la prepara?**Si, la preparo yo siempre. **Y su padre que hace habitualmente, en su día a día, que rutina tiene?**Se levanta por la mañana, lo ducho, desayuna, y luego se da un paseo conmigo a un barrio de aquí al lado (Espirall), y antes iba a pie pero ya no se ve capaz, y vamos en el autobús, que tiene un bono que es gratis del ayuntamiento, **Se va solo?** No,antes si,lleva su garrota, y se iba solo, yo antes lo vigilaba, cuando iba solo desde el balcón porque desde aquí se ve la parada del bus. **Y cuando regresa, al medio día?**Si, luego lo busco a las 12h, a veces antes, a veces a las 12,30, entre 11:50 y 12:30, y luego se está aquí sentado por casa, y luego a la 13-13,30 comemos, que ya he preparado la comida mientras él esta fuera, y se vuelve a sentar en la terraza, y sobre las 15-15,30 le acompaño a un casal que está aquí a dos pasos, en la misma calle..**Que es un casal de ancianos?**Si, un casal de abuelos, **y cuanto rato está allí?**Se va sobre las 15,30, a veces sobre las 16, porque ahora hace siesta, antes no lo hacía, según lo cansado que esté, porque ahora cada día va perdiendo mucho.... **Perdiendo, en qué sentido? Necesita más ayuda?**Si, está cansado, pero él no dice nunca que esta malo, lo tenemos que ver nosotros por eso tengo que estar siempre pendiente, él no se queja nunca.... **Y a qué hora regresa del casal?**Está hasta las 18h, antes estaba hasta las 19h, pero ahora 18h, 18h menos 10 ya está aquí, porque lo voy a buscar yo y no quiere estar más rato. **Y cuando vuelve a casa que hábitos tiene, que suele hacer con su padre?**Lo primero, se sienta y le enciendo la estufa, porque tiene frio, le pongo la tele, ahora le da igual el programa que hacen, ahora lo único que ve es TV3: el Gran dictat, y luego el telediario, le preparo la cena, cenamos y se va a dormir ya, después de ver el tiempo hasta el otro día, **aproximadamente a qué hora se va a dormir?** Sobre las 9 como mucho 9 y 15... pero yo creo que se aburre mucho, está como aburrido, es un hombre que lo han sacado de Vilanova, y ahora esta aquí, y ha encontrado un cambio muy grande, **usted cree que es por el cambio de domicilio o por el cambio de vivir con la familia?** si, más que nada la población, y tenía amigos allí, porque toda la vida había sido pescador, abajo mar ya tenía un montón de amigos, y al vivir aquí se ha encontrado un cambio muy grande, y aquí lo veo como aburrido ..

Entonces usted está todo el día pendiente de él? Yo voy a comprar, y hago mi faena, pero si, vive conmigo y me encargo yo de él.. Cuando voy a algún sitio de vacaciones me lo llevo, porque nadie se lo quiere quedar..**es usted la que se encarga de él, sus hermanos la apoyan en el cuidado?** mis hermanos no, nada, si cuando me quiero ir me lo tengo que llevar, algún día puntual que me he querido ir a comer fuera mi hija se lo ha quedado pero eso es una vez al año o más porque mi hija tiene su vida y sus cosas, **y porque es usted la que se encarga de él, como decidieron que era usted la persona indicada?** Eee...la persona indicada no sino que me ha tocado y ya está, no me queda otra, ya que mi hermano grande su mujer no quiere ni a mi madre ni a mi padre, y él dice que son las hijas que nos debemos de encargar, entonces yo soy la segunda, el tercero trabaja y no está casado, y dice que no puede, aunque algún día podría hacerlo pero no dice de cuidar ni a mi madre ni a mi padre, nos lo deja a nosotras, creo que el día que tiene fiesta, creo que se podría encargar un poco, pero no quiere ni llevarlos al médico ni nada, **y su otra hermana?** Mi otra hermana, ya tiene bastante, que tiene dos hijos pequeños, uno ahora de 11 y el otro de 6 años, trabaja y luego cuida a mi madre que tiene esquizofrenia, ya tiene bastante....**si!** y entonces somos nosotras las que nos encargamos del cuidado de nuestros padres...

Usted cree, que por el hecho de ser mujer le toca más el cuidado de su padre? Yo creo que todos somos hijos y todos deberíamos cuidar de todos, echarnos una mano, pero ya sabes antiguamente se hacía así, las mujeres nos encargábamos de cuidar a todos los de la casa, ya fuesen niños, abuelos y mis hermanos parece q todavía van con este chip...**si, antes solía ser así,** pero bueno yo voy a seguir cuidándole, y me siento obligada de hacerlo, si ellos no me quieren ayudar, yo por lo menos estoy tranquila, ya que se como esta de salud y lo tengo bien cuidado. **Si, y como se siente con el cuidado que le ofrece a su padre?** Yo me siento satisfecha, y bueno me privo de muchas cosas por él, aunque a veces necesitaría un descanso, ya que cuando quiero salir o irme algunos días por ahí me lo tengo que llevar porque mis hermanos se lavan las manos... **y se ha informado de algún recurso/ ayuda? Conoce los recursos que tiene a disposición?** Estuvimos mirando, porque yo me medico, **Si,** que tengo depresión de hace muchos años, y la psiquiatra me avisó de que fuera, que por cuidar a mi padre me tenían que dar un dinero, pero fui y cada vez que voy me hacen ir de año en año, y ahora cada vez las cosas están peor, y pagan menos y no llega el dinero, que ya me avisaran cuando me llegue... también me informaron de que podía dejarlo un mes en un socio sanitario que hay aquí, **así?** si, como un tipo descanso

familiar, pero yo no podría dejarlo, porque cuando llegase ahí lo encontraría mal o muerto... él no está acostumbrado a llevar una rutina y estar encerrado en un sitio.....**y donde se ha informado de las ayudas?** en servicios sociales, **de acuerdo,y su padre tiene algún tipo de prestación?** Si, cobra una prestación y nos es una ayuda en casa, porque yo hace unos años que no trabajo y no tengo ningún ingreso, y mi marido trabaja, pero hay meses que no le pagan.... con retrasos, ya sabes como van ahora las cosas..**Sí.** Pero bueno mis hermanos saben que si se quedan con él algún día, yo les voy a dar una parte de su paga.. Pero aun así somos nosotras que nos hacemos cargo. **Vale!**Y bueno de ahí, le compro ropa, le doy dinero para que se tome un café ahí en el casal, para que le dé a los nietos cuando los ve, cosas necesarias, medicación.... **Está bien, y usted, también se encarga de prepararle la medicación?**Si, si, le preparo que tiene unos cajetines para poner la medicación, y tengo que estar al tanto que a veces le quedan pastillas dentro, tengo que mirar que las tome porque alguna vez tengo que vigilar que se ha dejado media o alguna pastilla...**Entonces el no hace ningún tipo de gestión, como ir al banco, papeleos?** Ahora no, pero antes si se gastaba el dinero en las maquinas, y no traía nada, por eso ahora le gestiono yo todos los trámites y el dinero.

ANCIANO

Duración: 30 minutos

Como era su vida antes de convivir con su hija?*Pues normal, explíqueme un poco a que hace referencia con normal?**Pues dormir, comer... y como era la relación con sus hijos en ese entonces?**Había un hijo que no lo veía nunca, y porque motivo no lo veía nunca?**Porque es soltero, vive su vida, y no me venía a ver...y los demás hijos?**Si, sobretodo mis hijas las que venían. Y ahora que vive con su hija, como se siente por los cuidados que le ofrece?* me siento bien, me cuida bien..**y que espera de su hija?** *No espero nada, que me cuide, que se porte bien, y estoy contento con ella, de acuerdo, y usted no ha pensado nunca de que lo cuide alguno de los otros hijos, o prefiere estar con su hija?**Yo me siento bien con mi hija, ya que es la que se encarga de mí, los otros no... y le gustaría vivir con el resto de hijos?**Bueno me gustaría solo con mi mujer, pero no se puede... los hombres uno es soltero, y el casado tiene dos hijas, y yo no me llevo muy bien con su mujer, porque le dice a mi hijo que él no me tiene que cuidar, y él se ve que piensa igual, que para eso tengo hijas.... Por eso estoy con mi hija.*

El cambio de vivir solo, a vivir aquí como lo vivió? *Bien, explíqueme un poco? Yo me encontré bien, al venir a aquí, agradecido. Y actualmente la relación con sus otros hijos cómo es?* *Buena, tiene trato con ellos?* *Si, con los 3, y cuál es el que más?* *Mi otra hija, el grande también, pero ya te digo su mujer...* (Momento de silencio), **y en el caso de que usted pudiese elegir que preferiría, que lo cuide uno de los hijos o las hijas?** *Una hija, una mujer, que ya me cuida, porque* **motivo?** *Porque se comporta mejor una mujer que un hombre, me lava la ropa, me baña, me cocina, y usted cree que su hijo no podría hacer lo mismo?* *Quizás si, a lo mejor...pero mejor que me cuide una mujer, que son las que siempre cuidan. **De acuerdo.***

Usted que hace durante el día? *Durante el día me levanto, desayuno, si termino de desayunar, voy a la plaza y cojo el autobús con mi hija para ir al casal, que ahora es del ayuntamiento y antes era de la caja penedés. Si, que bien!* **Juego al domino con los amigos...** *en la tarde voy al casal y hacemos la partida también al domino, vale, y solo juega al domino?* *Sí, y hablo con los amigos..y al salir del casal que hace?* *Voy a casa, y estoy aquí en casa al lado de la estufa, hasta que oscurece y me voy a dormir. Muy bien, y va todos los días al casal?* *Si, de lunes a domingo?* *de lunes a domingo, uno el otro no porque está cerrado, a cual va cada día?* *El de la tarde, el de mañana toda la semana menos sábado y domingo..y sábado y domingo por la mañana que suele hacer?* *El sábado voy con mi hija a dar una vuelta por el mercado y el domingo voy a caminar un poco por aquí el barrio.*

Cuidadora

Duración: 20 minutos

Que significa para usted el cuidar? *Significa estresarme mucho, y perder muchas horas para estar con mi marido. Es mucho sacrificio, no poder salir cuando quiero, porque si lo dejo solo puede dejar el fuego encendido, es un peligro. No poder disfrutar de vacaciones. Significa paciencia...*

En la última entrevista, me había comentado que fue a informarse a de ayudas en servicios sociales, cuando fue la última vez que solicitó una ayuda? *Enero, la primera vez fue hace 5 años, llevó papeles en relación a enfermedades, fueron a valorar mi casa para ver si el baño y la casa eran adecuados. Y cuál es el motivo por el cual lleva tanto tiempo en espera?* *Me dicen que los papeles están en trámite con la Generalitat, y que de momento está todo parado, que hay recortes*

y que me ponen en lista de espera... voy una vez al año y siempre me dicen lo mismo, que están recortando sin darme nada... Esto es culpa del gobierno, que seguro que ellos tienen a algún familiar dependiente y bien que cobran....

De cuales recursos le han informado en servicios sociales? *Me han informado de la ayuda para el cuidado de la persona mayor, ayuda para que venga alguien a ducharlo... pero me dicen que tengo que pagar 12 euros para que vengan a casa, y 300 euros para dos días a la semana en un centro de día.. Pero yo no tengo dinero...*

Y que sabe sobre personas con dependencia y subvenciones? *Conozco a una persona que le arreglaron el baño, pero la mayoría no les dan nada y están pendientes de ayudas... y de personas dependientes pues hice dos cursos para atención a personas mayores en el 2013 y 2014, para tener más idea de cómo cuidar a mi padre. **Está bien, y que le enseñaban en los cursos?** Como ducharlos, técnicas para cuidar, como mover a personas mayores, y si tienen llagas como curarlos.*

ANEXO 5 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (TEST DE ZARIT)

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

ANEXO5TEST DEL INFORMADOR

TIN – TEST DEL INFORMADOR

Indicación: Cuestionario de rastreo validado para la detección del deterioro cognitivo en los pacientes ancianos a través del cuidador principal.

Codificación proceso: 438.0 Deterioro cognitivo (CIE9-MC).

Administración: En este cuestionario se valoran, la memoria, la funcionalidad y la capacidad ejecutiva y de juicio. Consta de 17 ítems, con escala de 1 a 5 puntos, con una máxima puntuación de 85 puntos. Se administra a un informador fidedigno, que conoce al paciente y puede valorar el cambio sucedido en los últimos 5 a 10 años. Heteroadministrada.

Interpretación:

A partir de 57, es indicativo de deterioro cognitivo.

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de deterioro cognitivo.

Propiedades psicométricas La sensibilidad, en los casos de demencia leve, es del 86%, con una especificidad del 91%.

TEST DEL INFORMADOR (TIN) CORTO	
Capacidad para recordar los nombres de las personas más allegadas (parientes, amigos).	
Recordar cosas que han sucedido recientemente, en los últimos 2 ó 3 meses (noticias, cosas propias o de sus familiares).	
Recordar lo que se habló en una conversación mantenida unos días atrás.	
Olvidar lo que se ha dicho unos minutos antes, pararse en la mitad de la frase y o saber lo que iba a decir, repetir lo que ha dicho hace un rato.	
Recordar la fecha en que vive.	
Conocer el lugar exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.	
Saber dónde se coloca una cosa que se ha encontrado descolocada.	
Capacidad para aprender a hacer funcionar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio...).	
Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general).	
Aprender cosas nuevas (en general).	
Comprender el significado de palabras poco usuales (del periódico, televisión, conversaciones).	
Entender artículos de los periódicos o revistas en los que está interesado.	
Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la televisión.	
Tomar decisiones en cuestiones cotidianas (qué traje ponerse, qué comida preparar) y en asuntos a más largo plazo (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero).	
Manejar los asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar los impuestos, tratar con el banco).	
Manejar otros problemas aritméticos cotidianos (tiempo entre visitas de los familiares, cuánta comida comprar y preparar especialmente si hay invitados).	
¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado durante los últimos 10 años?	
TOTAL	

OPCIONES:

- 1= Ha mejorado mucho
- 2= Ha mejorado un poco
- 3= Casi sin cambios
- 4= Ha empeorado un poco
- 5= Ha empeorado mucho

PUNTUACIÓN: Puntuación total 85 puntos. A partir de 57 puntos, probable deterioro cognitivo.

ANEXO 5 ESCALA DE BARTHEL

Índice de Barthel

Comida 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Aseo 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise. 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.
Vestido 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable. 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona. 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios. 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.
Micción 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo. 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Traslado cama /sillón 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

<p>10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.</p> <p>5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.</p> <p>0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.</p>
<p>Deambulaci3n</p> <p>15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.</p> <p>10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador</p> <p>5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n</p> <p>0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro</p>
<p>Subir y bajar escaleras</p> <p>10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona</p> <p>5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.</p> <p>0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor</p>
<p>Total:</p>

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual de 60	Leve
100	Independiente

ANEXO 5 ESCALA DE LAWTON Y BRODY PARA LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

Escala de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)

Mide capacidad y tienen un buen coeficiente de reproductibilidad (0,94)

Paciente.....Edad.....Sexo.....
 Anotar con la ayuda del cuidador principal, cuál es la situación concreta personal del paciente, respecto a estos 8 ítems de actividades instrumentales de la vida diaria

	Puntos
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1
3. Contesta el teléfono pero no marca	0
4. No usa el teléfono	0
B. IR DE COMPRAS	
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0
4. Completamente incapaz de ir de compras	0
C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA	
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0
3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0
D. CUIDAR LA CASA	
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (ej. Trabajos pesados)	1
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	1
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0
E. LAVADO DE ROPA	
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
2. Lava ropa pequeña	1
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0
F. MEDIO DE TRANSPORTE	
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche	1
2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público	1
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0
5. No viaja	0
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN	
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas	0
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO	
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc	1
3. Incapaz de manejar el dinero	0

Máxima dependencia: 0 puntos
 Independencia total: 8 puntos

ANEXO 5 MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO (MEC DE LOBO)

Paciente.....Edad.....
Ocupación.....Escolaridad.....
Examinado por.....Fecha.....

ORIENTACIÓN

- Dígame el día.....fechaMes.....Estación.....Año..... (5 puntos)
- Dígame el hospital (o lugar).....
planta.....ciudad.....Provincia.....Nación..... (5 puntos)

FIJACIÓN

- Repita estas tres palabras ; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

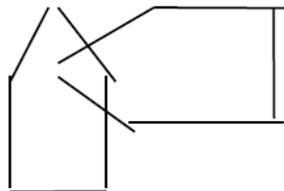
- Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuantas le van quedando ? (5 puntos)
- Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

MEMORIA

- ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos)

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2puntos)
- Repita esta frase : En un trigal había cinco perros (1 punto)
- Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad ? (2 puntos)
¿qué son el rojo y el verde ?
- ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto)
- Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)
- Lea esto y haga lo que dice : CIERRE LOS OJOS (1punto)
- Escriba una frase (1 punto)
- Copie este dibujo (1 punto)



ANEXO 5 ESCALA DE PFEIFFER

SPMSQ de Pfeiffer	
Pregunta a realizar	Errores
Total (máximo: 10 puntos)	
¿Qué fecha es hoy? (día, mes y año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio)	
¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono)	
¿Qué edad tiene?	
¿Cuándo nació? (día, mes y año)	
¿Cómo se llama el Presidente del Gobierno?	
¿Cómo se llamaba el anterior Presidente del Gobierno?	
¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
Reste de tres en tres desde veinte	

ANEXO 5 ESCALA DE DEPRESION GERIATRICA- TEST DE YESAVAGE

Un número de respuestas erróneas superior a 4 se considera depresión.

- | | |
|--|-------|
| 1- <i>¿Está básicamente satisfecho con su vida?</i> | SÍ NO |
| 2- <i>¿Ha dejado abandonadas muchas actividades e intereses?</i> | SÍ NO |
| 3- <i>¿Siente que su vida está vacía?</i> | SÍ NO |
| 4- <i>¿Se siente a menudo aburrido?</i> | SÍ NO |
| 5- <i>¿Está de buen talante la mayor parte del tiempo?</i> | SÍ NO |
| 6- <i>¿Tiene miedo de que le suceda algo malo?</i> | SÍ NO |
| 7- <i>¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?</i> | SÍ NO |
| 8- <i>¿Se siente a menudo sin esperanza?</i> | SÍ NO |
| 9- <i>¿Prefiere quedarse en casa más que salir a hacer cosas nuevas?</i> | SÍ NO |
| 10- <i>¿Piensa que tiene más problemas de memoria que la mayoría?</i> | SÍ NO |
| 11- <i>¿Cree que es maravilloso estar vivo?</i> | SÍ NO |
| 12- <i>¿Piensa que no vale para nada tal como está ahora?</i> | SÍ NO |
| 13- <i>¿Piensa que su situación es desesperada?</i> | SÍ NO |
| 14- <i>¿Se siente lleno de energía?</i> | SÍ NO |
| 15- <i>¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted?</i> | SÍ NO |

ANEXO 5 ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESION DE GOLDBERG

<p>A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:</p> <p>3. Casi todo el día</p> <p>2. Gran parte del día</p> <p>1. De vez en cuando</p> <p>0. Nunca</p>
<p>D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:</p> <p>0. Ciertamente, igual que antes</p> <p>1. No tanto como antes</p> <p>2. Solamente un poco</p> <p>3. Ya no disfruto con nada</p>
<p>A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:</p> <p>3. Sí, y muy intenso</p> <p>2. Sí, pero no muy intenso</p> <p>1. Sí, pero no me preocupa</p> <p>0. No siento nada de eso</p>
<p>D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:</p> <p>0. Igual que siempre</p> <p>1. Actualmente, algo menos</p> <p>2. Actualmente, mucho menos</p> <p>3. Actualmente, en absoluto</p>
<p>A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:</p> <p>3. Casi todo el día</p> <p>2. Gran parte del día</p> <p>1. De vez en cuando</p> <p>0. Nunca</p>
<p>D.3. Me siento alegre:</p> <p>3. Nunca</p> <p>2. Muy pocas veces</p> <p>1. En algunas ocasiones</p> <p>0. Gran parte del día</p>

CUIDADOS DESDE LA FRAGILIDAD: ESTUDIO DE CASO

CARE FROM THE FRAGILITY: CASE STUDY

Montserrat Rafols Peña

Lina CasadóMarín

Departamento de Enfermería,

UniversidadRovira i Virgili.

Correspondencia: Montserrat Rafols Peña

C/Paseo Rafael Soler #45, Vilafranca del Penedès, Barcelona

E-mail: Montse_rafols@hotmail.com

637754509

Agradecimientos: Quiero agradecer a los 2 participantes de este estudio, sus ganas de ayudar y el tiempo dedicado, ya que sin su colaboración el estudio no se hubiese podido realizar.

Resumen

En los últimos años, el cuidado informal de personas mayores dependientes, definido este como “el cuidado que no se lleva a cabo por un profesional de salud, ni es remunerado”¹ ha aumentado debido al envejecimiento y al incremento de enfermedades degenerativas.

El aumento de la esperanza de vida, comporta un aumento de los ancianos que necesitan ayuda en las actividades básicas de su vida diaria, es decir ancianos con dependencia. Este hecho, recae principalmente en la familia, ya que tan solo un 2,5% recibe cuidado informal extrafamiliar, y en gran mayoría el perfil de la persona cuidadora es de una mujer de mediana edad.¹

El presente artículo pretende poner de manifiesto la importancia del rol del cuidador familiar, y los cuidados informales a personas mayores dependientes en el ámbito doméstico. Se trata de un estudio de caso, que permite interpretar, con sus limitaciones y potencialidades, una situación social rodeada por la dependencia, que puede conllevar a una situación de fragilidad, de este modo haciendo énfasis en el apoyo familiar, en específico de los cuidadores familiares y su relación con el anciano dependiente.

Para la realización de este estudio, las técnicas principales de recogida de datos han sido: la observación participante y la entrevista en profundidad, al anciano y a la cuidadora principal.

Las condiciones sociales que aparecen representadas en el estudio de caso, pueden conllevar a repercusiones negativas de salud, debido a la falta de apoyo social y de recursos, por lo que el personal de enfermería tiene un papel clave en el diagnóstico de situaciones de riesgo “frágiles”, que pueden repercutir a la población española.

Palabras clave: cuidador informal, dependencia, apoyo social.

Abstract

In the last years, the informal care of dependent elderly, defined this one like “the care that neither is carried out by a health professional, isn't even remunerated”¹ it has increased due to the aging and the increase of degenerative illnesses.

The increase of the life expectancy, it endures an increase of the elders who need help in the basic activities of its daily life, elders with dependence. This fact, it relapses principally into the family, since only 2,5 % receives informal care out of family, and in majority the profile of the careful person belongs to a woman of middle-age.¹

This article aims the importance of the role of the family caregiver, and informal care to dependent older people at home. It's a case study that allows to interpret, with its limitations and potentialities, a social situation surrounded by the unit, which can lead to a situation of fragility, in this way with an emphasis on family support, in specific of its relationship with the dependent elderly and family caregivers.

For this study, the techniques of data collection have been: participant observation and in-depth interview to the elderly and to the primary caregiver.

The social conditions which are represented in the case study, can lead to negative repercussions of health, lack of social support and resources, so the nursing staff has a key role in the diagnosis of situations of risk "fragile", which can affect the Spanish population.

Key words: informal caregivers, dependency, social support.

Introducción

España está sufriendo un crecimiento de envejecimiento demográfico, más rápido que el resto de países de la comunidad Europea. ²Cada vez es mayor el número de personas de edad avanzada, como el peso que tienen en el conjunto de la población. ³

A medida que las personas envejecen, puede aparecer la situación de dependencia y/o fragilidad. La dependencia como consecuencia de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia. ⁴⁽¹⁻²⁾

En el año 2007, entro en vigor la Ley de la dependencia, que dotó al sistema público de servicios sociales del marco normativo, necesario para regular la atención y las prestaciones a las personas con dependencia. ⁽³⁾

A raíz de la crisis económica, el gobierno redujo el gasto de las administraciones públicas, reduciendo las cuantías máximas para cuidados en el entorno familiar, disminuyendo las cuantías del nivel mínimo de financiación de este sistema, de este modo destinando menos dinero a la dependencia, recortando ayudas, y quedando muchas personas sin prestaciones. ⁸

⁽¹⁾La dependencia se define como la necesidad de ayuda o asistencia para las actividades de la vida cotidiana, o como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. Denominamos "fragilidad, a la disminución progresiva de la capacidad de reserva y adaptación de la homeostasis del organismo como consecuencia del envejecimiento, influenciada por factores genéticos y acelerada por enfermedades crónicas y agudas, hábitos tóxicos, desuso y condicionantes sociales y asistenciales".⁵

⁽²⁾Se define al anciano frágil como: "aquella persona de edad avanzada, a partir de los 75 años, que por condiciones médicas, mentales o sociales se encuentra en una situación de equilibrio inestable". Presenta alto riesgo de cambios en su salud, que precisan del uso de recursos sanitarios o sociales. ⁶

⁽³⁾El sistema público de servicios sociales, mediante centros y servicios públicos o privados concertados, potencialmente ofrece servicios sociales básicos (atención domiciliaria) y especializados para personas con dependencia (servicio de centro de día para personas mayores, servicio de atención integral a las personas mayores en el ámbito rural, y servicio de centros residenciales), servicios sociales especializados para personas con dependencia derivada de discapacidad (discapacidad física, intelectual y sensorial), servicio especializado de soporte a los familiares cuidadores, y a otras personas cuidadoras no profesionales. ⁷

En el año 2013, el número de dependientes con ayudas se redujo en 12.438 personas, lo que suponía que cada día en este periodo 70 beneficiarios fueron "expulsados" del Sistema para la Atención a la Dependencia (SAAD), según el dictamen del Observatorio de la Dependencia.⁹

La familia es la principal proveedora de cuidados de salud, y el cuidado recae en gran mayoría en las mujeres, principalmente el perfil de la persona cuidadora es de una mujer de mediana edad, aproximadamente de unos 57 años, hija o esposa de la persona dependiente, casada que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa actividad laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado.¹⁰ Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80 -88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3%.¹¹

El trabajo de cuidar, y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal⁽⁴⁾.¹³ El tipo de tareas que se realizan está determinado por las necesidades de cuidado del beneficiario, y en ocasiones la demanda es tal que puede superar las propias posibilidades de la cuidadora.¹⁴

El trabajo que las cuidadoras llevan a cabo atendiendo a los enfermos crónicos en el domicilio, generalmente es durante largos períodos de tiempo, y determina un aumento de morbilidad en las cuidadoras principales. Se describen las repercusiones psíquicas y físicas, que tiene sobre las cuidadoras su labor, tales como ansiedad y depresión, sobrecarga o cansancio en el desempeño del rol de cuidador, dolores musculares

⁽⁴⁾Referimos cuidadora principal, como la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad. Tiene un papel como informante, proveedora de cuidados y persona que toma decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y su familia. Es el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y la persona cuidada.¹²

relacionados con el esfuerzo, percepción negativa de su estado de salud y en general una pérdida de la calidad de vida que se trasmite al grupo familiar. ¹⁵

Objetivos

Con este estudio se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo general

- Revisar la Ley de la Dependencia, su ámbito de aplicación, el tipo de prestaciones y servicios que potencialmente ofrece a las personas con dependencia y a los cuidadores informales.
- Realizar un diagnóstico de salud, en base a las necesidades del cuidador y anciano con dependencia.

Objetivos específicos

- Detectar posibles situaciones de fragilidad en el cuidador y el anciano.
- Identificar las necesidades reales y percibidas por parte de un cuidador informal, que atiende a una persona mayor dependiente.
- Identificar las necesidades por parte de la persona mayor dependiente en relación a los cuidados.
- Conocer el concepto de cuidado que tiene la cuidadora.

Hipótesis

- El cuidado informal se basa en relaciones afectivas y de parentesco, que generalmente se desarrollan en el hogar, quedando oculto del ámbito público. No todas las mujeres participan por igual en el cuidado, existe desigualdad de género y de clase social.

La Ley de dependencia, ofrece recursos, que pueden no beneficiar a parte de la población española, repercutiendo posibles problemáticas de salud en las cuidadoras, como el cansancio y la sobrecarga del rol del cuidador y la claudicación familiar.

Metodología

Estudio de caso, en el que a partir de la entrevista en profundidad, observación participante y registro en diario de campo, se realiza un análisis de una situación de cuidados. También se han utilizado escalas de valoración, a la

cuidadora: Escala de Zarit, test del informador breve, y al anciano: Barthel, escala de Lawton y Brody, test cognitivo de Pfeiffer, escala de depresión geriátrica Yesavage, miniexamen cognitivo (MEC) de Lobo, Escala de Goldberg. Los datos obtenidos tras cada entrevista y observación, han sido registrados en un diario de campo, procediendo después a su codificación y análisis.

La recogida de datos se ha realizado en el ámbito domiciliario, en el periodo de Diciembre de 2014 a Marzo de 2015, con la obtención previa de consentimiento informado, bajo el conocimiento de acceso, rectificación, cancelación u oposición.

Se ha escogido el estudio de caso basado en la metodología cualitativa, que nos permite comprender la actividad y circunstancias de los participantes, y de este modo interpretar una situación social o de cuidados.

Resultados

El cuidado informal se basa en relaciones afectivas y de parentesco, se trata de “asuntos de familia” que generalmente se desarrollan en el ámbito doméstico, y como tal, queda oculto al ámbito público. Es una función que tradicionalmente ha sido adscrita a las mujeres, como parte del rol de género, quedando como “cosa de mujeres” el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan ¹⁶.

La cuidadora relata: “... *me lo traje a casa porque mis hermanos no querían hacerse cargo de él, y lo cuido yo...*” Se le cuestiona al anciano, sobre la preferencia del género para recibir los cuidados y relata: “... *una hija, una mujer, que ya me cuida...porque se comporta mejor una mujer que un hombre, me lava la ropa, me baña, me cocina... mejor que me cuide una mujer que son las que siempre cuidan...*”

El impacto de cuidar puede afectar a distintas áreas como la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales.¹⁷

En relación a la salud, se le cuestiona a la cuidadora si piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar “... *tengo depresión, y mi depresión ha empeorado desde que le cuido...cuando lo llevo al médico a veces me pongo nerviosa y me tomo ½ diazepam...*”. Un 14% presenta

abusos de sustancias, como consecuencia de la sobrecarga física y emocional. Los recortes y el colapso del sistema de dependencia están sobrecargando a los cuidadores familiares.¹⁸

En relación a la sobrecarga, se ha implementado dos veces con un intervalo de tiempo de dos meses, la Escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit): la primera resultando una puntuación de 70 (sobrecarga intensa), y la segunda resultando una puntuación de 81 (sobrecarga intensa). El aumento de la puntuación, es debido a que el anciano, según el relato de la cuidadora y las observaciones realizadas, cada día es más dependiente, *“... cada día le cuesta más hacer todo por la edad, tengo que obligarle a ducharlo y entramos en conflicto, y me pongo nerviosa, y con tensión porque no es fácil cuidar de él...”*.

En las observaciones, se han percibido expresiones de sobrecarga, en un momento puntual que establece una llamada telefónica con la hija comentando que cada día lo ve peor, y que necesita a alguien que le ayude, que no podrá ir a verla. También, se han observado síntomas de sobrecarga emocionales: depresión, mostrándose triste, cansada y con falta de energía.

Asimismo, a nivel de salud, del uso del tiempo libre y las relaciones familiares y sociales, al cuestionar cual es el significado del cuidar para la cuidadora, se refleja esta área afectada: *..”Significa estresarse mucho, y perder muchas horas para estar con mi marido, no poder disfrutar de vacaciones, ni visitar mucho a mi hija...”* A partir de las observaciones, se muestra gran dedicación al cuidado de su padre, y falta de tiempo para disponer de su marido e hija, y verse involucrada en relaciones fuera del ámbito doméstico. Se ve afectada la relación con su marido, ya que tuvo una discusión por no ir con él y sus amistades a una cita, a más de entrar en conflicto por el hecho de que sus hermanos no la ayuden. La intensa dedicación se agrava según la duración de los cuidados, lo cual puede ocasionar importantes problemas de salud en las personas cuidadoras principales, y alterar el equilibrio personal, de pareja, familiar y social de quienes rodean a la persona dependiente.¹⁹

En España, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado. Existen diferencias que indican que, también en el sistema informal, la desigualdad de género y de clase social constituyen ejes entrelazados, ya que son las

mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de niveles socioeconómicos bajos las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales.¹⁶

La cuidadora refiere: *...“hace unos años que no trabajo y no tengo ningún ingreso, y mi marido trabaja, pero hay meses que no le pagan...con retrasos...” mi padre recibe una pequeña prestación por jubilación y nos ayuda en casa, pero no es suficiente...” tengo una hipoteca, y tuve que poner el piso a nombre de mi hija, para que el banco no me lo quite...”* En las observaciones, se denota que es una familia con pocos ingresos económicos, debido a que compran y consumen alimentos de marca blanca, en mínimas cantidades.

A partir de aquí, una cuestión importante son los recursos y ayudas: *“... el médico me dijo que por cuidar a mi padre me tenían que dar un dinero, pero fui a la asistenta social, y cada vez que voy me hacen ir de año en año, que ahora las cosas están peor, y pagan menos, y no llega el dinero, que ya me avisaran cuando me llegue, estoy en lista de espera desde hace 5 años...”*

En la actualidad, 167.869 personas esperan a recibir la ayuda, es decir están en lista de espera, representando el 19% del total de personas con el derecho reconocido, un porcentaje que se ha mantenido a lo largo de todo el 2014.

La cuidadora refiere: *“...hace 5 años lleve los papeles a la asistenta social, en relación a las enfermedades, vinieron a ver mi casa, para ver si el baño y la casa era adecuada, después me dijeron que los papeles están en trámite con la Generalitat, y que de momento está todo parado... dicen que hay recortes, y que me ponen en lista de espera...voy una vez el año, y siempre me dicen lo mismo que están recortando...”* sin recibir ningún tipo de ayuda ni prestación. *“... en servicios sociales me han informado de ayudas para el cuidado de la persona mayor, ayuda para que venga alguien a ducharlo... me dicen que tengo que pagar 12 € por la asistenta a domicilio (la ducha), también me han ofrecido 2 días a la semana un centro de día, pero son 300€, y no lo puedo pagar...”*

Las demandas que se atendieron en servicios sociales de la localidad de Vilafranca del Penedès en el 2013 eran las siguientes: solicitudes de apoyo a domicilio, información para acceder a recursos de Gente mayor, LAPAD, etc., arreglo de viviendas y demandas de soporte económico.²⁰

Las problemáticas principales detectadas en las familias han sido las siguientes: por causa económica: 31,6%, por causa de salud y drogodependencias: 16,7%, por causa laboral: 15,9%, por carencias sociales: 15,4%. Las problemáticas específicas han sido: ingresos insuficientes: 56,6 %, enfermedad física crónica y/o transitoria: 53,4%, dificultades relaciones familiares: 51, 5%, paro o sin subsidio: 50,9%.²⁰ En este caso, la familia presenta problemáticas de tipo económico e ingresos insuficientes, por problemáticas de salud debido a la dependencia del anciano relacionado con el proceso de senescencia, y problemáticas de salud de la cuidadora (sobrecarga y depresión), dificultades relacionales entre los hermanos que no brindan apoyo a la cuidadora principal, y por estar sin subsidio, mostrando gran parte de las principales problemáticas familiares que presenta la población.

Al margen de los recortes y cambios legislativos, las familias de personas con dependencia llevan años denunciando las trabas encubiertas que se están aplicando para dificultar que nuevas personas se beneficien de las ayudas.

Según la Ley, el Sistema atenderá de forma equitativa a todos los ciudadanos en situación de dependencia, pero hay que quedan exentos aun presentando dependencia, la cuidadora refiere: “... *lo ducho, le ayudo a poner la ropa (calcetines, pantalones, zapatos)...le preparo la comida... va perdiendo y tengo que estar siempre pendiente...le preparo la medicación... antes se iba solo al casal, ahora le acompaño yo...*”

Se realiza una valoración de las actividades básicas de la vida diaria, para estimar si la persona presenta dependencia, mediante la Escala de Barthel, dando un resultado de 80 que corresponde a dependencia. De la misma forma, se hace una valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria, mediante la Escala de Lawton y Brody, dando un resultado de 2 que corresponde a dependencia severa.

La cuidadora refiere: “...*me han dicho en servicios sociales que mi padre tiene grado uno...*” considerando que es una persona tiene dependencia moderada (grado I)⁽⁵⁾, cuando necesita ayuda para realizar las actividades

⁽⁵⁾La ley establece 3 grados de dependencia, a partir de un baremo de valoración de la dependencia (BVD), que es el instrumento que utiliza un colectivo de profesionales acreditados

basicas, por lo menos una vez al día, o tiene necesidades de ayuda intermitente o limitada para su autonomía personal (con 25 a 49 puntos en el BVD).²¹

Discusión

El uso de la metodología cualitativa, ha permitido realizar un análisis entorno a la situación de cuidados, detectando carencias y necesidades de salud.

La enfermera de salud pública, debe conocer al anciano receptor de cuidados, pero también a la cuidadora, para poder identificar sus necesidades de ayuda y las expectativas que tienen en relación al cuidado, de este modo establecer un diagnóstico de salud en base a sus necesidades.

El perfil del cuidador informal, coincide con otros autores en que son mujeres de mediana edad, hija o esposa de la persona dependiente, casada que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa actividad laboral, revelando la desigualdad de género y social.

En cuanto al impacto de cuidar, coincide en que puede repercutir a distintas áreas como la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales.

En relación a recursos y ayudas, se ha contrastado con otras publicaciones que en la actualidad, hay personas que esperan a recibir la ayuda, es decir están en lista de espera, siendo personas con el derecho reconocido.

Conclusiones

En España, la población anciana va en aumento, y diariamente muchas personas acuden a servicios sociales para solicitar ayudas y recursos. La Ley de dependencia, va dirigida a personas vulnerables y dependientes, pero aun así, hay muchos ciudadanos que se encuentran en situación de dependencia, y quedan excluidos de este derecho público. En este estudio

para determinar las situaciones de dependencia moderada (grado I), severa (grado II) y gran dependencia (grado III)²¹

de caso, se pone de manifiesto mediante las escalas utilizadas, que se trata de una persona dependiente para las ABVD, y aun así se mantiene fuera del sistema de protección de dependencia.

La familia, es la que mayoritariamente provee los cuidados, y el perfil del cuidador principal, por lo general, es el género femenino, siendo la hija o mujer de la persona con dependencia, revelando la desigualdad de género en el ámbito del cuidado, que hay en nuestro medio.

Las condiciones sociales que aparecen representadas en el estudio de caso que hemos descrito, afectan a muchos de los habitantes de nuestro país, teniendo repercusiones negativas tanto físicas como psíquicas por la falta de apoyo social y de recursos para atender a los ancianos que residen en el hogar. El personal de enfermería tiene un papel clave en el diagnóstico de situaciones de riesgo “frágiles”, que pueden repercutir tanto a cuidador como a anciano. Una de las necesidades más relevantes de los cuidadores, es la necesidad de ayuda y el acceso a los recursos que el estado ofrece, para el afrontamiento de las consecuencias psicosociales de carácter negativo que el cuidado tiene en sus vidas.

Bibliografía

1. IMSERSO. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar”. España [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2007. [consulta el 20 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
2. GEROKOMOS: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? España [Internet]. Barcelona, 2012. [Consulta el 02 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n4/comunicacion1.pdf>

3. Universidad de la Rioja. J.Giró, Envejecimiento y Sociedad. Una perspectiva pluridisciplinar. España, 2011. [Consulta el 05 de febrero de 2015]. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/descarga/libro/4783.pdf>
4. IMSERSO. LIBRO BLANCO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. España, 2004. [Consulta el 15 de Enero de 2015].
<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
5. Atención Primaria. J.C.Contel. B. Muntané. La atención del paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Barcelona, 2012 [Internet]. [Consulta el 05 de Mayo de 2015]. Disponible en:
http://ac.els-cdn.com/S0212656711002204/1-s2.0-S0212656711002204-main.pdf?_tid=9ed943cc-fc71-11e4-b8a4-00000aacb35d&acdnat=1431852745_79577c25cbac527a21935daa042fe303
6. GEROKOMOS. E.Fernandez. M. Estevez. La valoración geriátrica integral en el anciano frágil hospitalizado: revisión sistemática. España [Internet]. Madrid. 2013. [consulta el 05 de Mayo de 2015]. Disponible en:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000100002
7. GENCAT.España [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Bienestar social y familia. [Consulta el 24 de febrero de 2015]. Disponible en:
http://benestar.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/serveis_socials_per_a_persones_amb_dependencia/index.html
8. (14) BOE. Boletín oficial del estado. [Internet]. España. Disposiciones Generales. 2012. [Consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en:<http://www.boe.es/boe/dias/2012/07/14/pdfs/BOE-A-2012-9364.pdf>

9. (15) El diario. Las diez claves de la Ley de Dependencia que no ha llegado a ser. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 26 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.eldiario.es/sociedad/claves-Ley-Dependencia-llego_0_340516540.html
10. Enfermería clínica. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. España [Internet]. Islas Baleares, 2006. [Consulta el 2 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/pdf/35/35v16n02a13086680pdf001.pdf>
11. M. Garcia, I. Mateo. El impacto de cuidar en la salud y en la calidad de vida de las mujeres. España [Internet]. Granada, 2004. [Consulta el 01 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/gsv18s2/revision9.pdf>
12. Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. España [Internet]. Tarragona, 2011. [Consulta el 25 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
13. GEROKOMOS. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. España [Internet]. Barcelona. 2004. [consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=4753eca7b2bbf>
14. GEROKOMOS. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. España [Internet]. Barcelona. 2004. [consulta el 25 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=4753eca7b2bbf>
15. GEROKOMOS. A. Gonzalez, C. Galvez. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. España [Internet]. Málaga. 2009. [consulta el 22 de Enero de 2015]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v20n1/15rincon.pdf>

16. Gaceta Sanitaria. El sistema informal de cuidados en clave de Seguridad. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext
17. Gaceta Sanitaria. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. España [Internet]. Barcelona, 2004. [Consulta el 02 de enero de 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
18. El País. Trankimazin por cuidar de los pedres. España [Internet]. Barcelona, 2014. [Consulta el 26 de febrero de 2015]. Disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/07/08/catalunya/1404814363_412334.html
19. Zerbitzuan. Revista de servicios sociales. V.Perez, R.M. Varela. Familiares cuidadores de mayores. Autopercepción de los cuidados. España [Internet]. Sevilla, 2012. [Consulta el 03 Enero de 2015]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111536>
20. Ajuntament de Vilafranca del Penedès. Regidoria de Benestar Social. España [Internet]. Barcelona, 2013. [Consulta el 09 de abril de 2015]. Disponible en: http://www.vilafranca.org/doc/doc_31802207_1.pdf
21. Universidad de la Rioja. J.Giró, Envejecimiento y Sociedad. Una perspectiva pluridisciplinar. España [Internet]; 2011. [Consulta el 05 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/libro/4783.pdf>

