

AUTORES/AUTHORS:

Montserrat Martí Cavallé, Mar Lleixá Fortuño, Carme Ferré Grau, Nuria Albarca Riobóo, Montserrat Boqué Cavallé, Virtudes Rodero Sánchez, Carme Vives Relats, José Ramón Martínez Riera, Dolores Saavedra Llobregat

TÍTULO/TITLE:

Perfil de la cuidadora de pacientes crónicos en Terres de l'Ebre

Introducción:

En el primer estudio exhaustivo realizado en nuestro país por el IMSERSO (1) sobre el cuidador informal de las personas mayores se hace relevante el malestar, especialmente en las áreas que hacen referencia a la limitación del tiempo libre, la reducción de las actividades sociales, el deterioro de la propia salud, los sentimientos de malestar, los problemas laborales y las alteraciones en la vida familiar.

El cuidar se convierte en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y las energías del cuidador. La prestación de cuidados no se reparte de forma equitativa entre los miembros de la familia, sino que uno toma la mayor responsabilidad, convirtiéndose en el cuidador principal (2).

Los resultados presentados forman parte de un estudio piloto de la primera fase del proyecto "Cuidadoras 2.0": efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos" nº expediente: PI 12/01224, financiado en la convocatoria 2012 por el Instituto de Salud Carlos III y cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional.

Objetivos:

- Identificar el perfil de las cuidadoras de pacientes crónicos
- Describir las variables socio demográficas

Métodos: estudio piloto, diseño descriptivo y transversal, metodología cuantitativa basado uso cuestionario de recogida de datos elaborado para este estudio. Se solicitó permiso al comité de ética del Hospital Juan XXIII y consentimiento informado a todas las participantes. Se efectuó la recogida de datos durante los meses de marzo a mayo del 2013, se detectaron a las cuidadoras de los pacientes dependientes ingresados en las unidades de hospitalización del Hospital de Tortosa Verge de la Cinta de Tarragona y se les informaba e invitaba a participar en el estudio.

Resultados:

El número de encuestas válidas fue de 50, el trabajo nos ha permitido identificar un cuidador informal en que:

La media de edad es de 54,4 años, los rangos oscilan entre 24 y 76 años.

El 78% (39) son mujeres y el resto hombres.

Un 66% están casados o viven en pareja.

La actividad laboral: el 38,3% (18) de los casos son amas de casa; un 19,1% (9) están actualmente en paro; un 36,1% (17) trabajan fuera de casa y un 6,4% (3) están jubilados.

El nivel de estudios: un 40,8 (20) estudios primarios; un 44,9% (21) estudios de nivel medio; el 10,2% (5) ha cursado estudios universitarios; un 4,1% (2) no sabe leer ni escribir.

El 38% (19) manifiestan tener problemas de salud. En el 18% de los casos son problemas osteomusculares, un 10% metabólicos y un 18% de tipo degenerativo. Del total de la muestra, un 14% (7) manifiestan problemas psicológicos.

Un 59,9% (29) toman medicación diariamente, el 26,55 (13) de manera ocasional. Un 86% (43) toma medicación para dormir.

En un 22,9% (11) de los casos la persona a la que cuidan es la pareja, un 60,5% (29) a los padres y un 16,7% (8) a otros que no son

hijos.

Un 46,8% (22) cuidan además a otras personas a parte del dependiente.

El 77,1%(37) manifiesta que la relación con la persona que cuida es agradable.

Un 46,5% (20) les hacen cuidados integrales.

Un 26,5% (13) llevan menos de un año como cuidadores principales informales.

Un 69,3% (27) dedica más de 12 horas a la función de cuidar.

Un 14,9% (7) ha tenido que dejar de trabajar fuera de casa para dedicarse a cuidar

Un 54,1% (20) ha tenido que adaptar sus ocupaciones habituales.

El 71,7% (33) tienen algún tipo de ayuda, de las cuales un 63,6% (21) son de familiares. En un 56,5% (26) piensan que reciben ayuda suficiente.

Un 93,6% (44) manifiestan el deseo de compartir sentimientos y emociones.

Un 66,6% (33) disponen de personas con quien poder hablar de sus problemas y un 33,16% (17) no

Un 93,7% (45) piensan que cada vez tienen menos tiempo para su dedicación personal.

Discusión:

Los resultados obtenidos describen el perfil típico de quienes cuidan en España puede sintetizarse en la fórmula: género femenino 78% y número singular, tal como manifiestan diversos estudios e informes entre ellos destacar los datos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1

Llama la atención que a pesar de que un 38% manifiesta tener algún problema de salud, un 85% toma medicación habitualmente, ello puede ser debido a poca consciencia de enfermedad e incluso al poco tiempo para dedicarse a uno mismo. En el estudio sobre Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud (3) se puede observar que son las cuidadoras mujeres las que mostraban una salud del cuidador principal percibida negativa en un 67,4%, superior a los datos obtenidos en nuestro estudio.

El hecho de que la cuidadora sea mujer conlleva a que además tienen otras personas a su cargo aumentando la sobrecarga que ello conlleva. La mayoría de las cuidadoras manifiestan tener una relación agradable con la persona cuidada aunque al hablar algo más si expresaban aspectos difíciles o desagradables, parece que es difícil aceptar y verbalizar el tener una relación difícil con la persona cuidada.

La mayoría de las cuidadoras 77% dedican más de 12 h al cuidado, el 72% recibe ayuda y más de la mitad están satisfechos con esta ayuda, a pesar de estos resultados es importante reclamar el mantener y/o aumentar las ayudas disponibles a estas personas ya que también sabemos que el hecho de tener una ayuda es un efecto modulador de la sobrecarga y también en el mantenimiento de la calidad de vida.

Casi todas manifiestan tener la necesidad de compartir sentimientos y emociones, por ello es importante ofrecer soporte y espacios a las cuidadoras para que puedan expresar sus vivencias relacionadas con el acto de cuidar.

Implicaciones para la práctica

El realizar esta primera fase diagnóstica del proyecto, en la que se identifica el perfil y se detectan necesidades de información de las cuidadoras principales; nos sirve de punto de partida para elaborar estrategias para ayudar a las cuidadoras. Un ejemplo de ello es el proyecto de diseñar una comunidad virtual, dirigida a ofrecer soporte y apoyo a las cuidadoras que permitirá el acceso desde sus propios domicilios al recurso, y donde podrán compartir sus experiencias.

Es vital visibilizar el trabajo, implicación y necesidad de ayudar a las cuidadoras, y que los gestores sanitarios coordinen y doten de recursos a la ley de dependencia. Es importante reconocer el esfuerzo y dedicación constante que realizan las cuidadoras, creemos que ello sin duda esto influirá en la mejorar su bienestar y calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:

Bibliografía

- (1) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles El entorno familiar. Col. Estudios. Serie Dependencia. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
- (2) Ferré C, Cid MD, Rodero V, Vives C. El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico. Tarragona: Silva; 2008.
- (3) García M, Mateo, I y Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.