

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA SANTA MADRONA

de la Fundación “La Caixa”.

“CUIDADORES A DOMICILIO”

AUTORES

Balletbó Companys, Nuria

Civit Fraile, Pilar

Fleta Nebot, Asunción

Losa Reverté, Ofelia

**Trabajo presentado al curso de Administración y Gestión en Cuidados de
Enfermería para obtención del Máster.**

Trabajo dirigido por el profesor: Esteve Pont Barceló.

Comisión evaluadora:

Montserrat Teixidor Presidenta

Esteve Pont Secretario

Concepción Ferrer Vocal

Marisol Rodríguez Vocal

José Tejada Vocal

Presentado en fecha: 25 julio de 2007

Aceptado en fecha:

Queda prohibida cualquier reproducción total o parcial de este trabajo sin la autorización expresa por parte de los autores.

1.- AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar, queremos dar las gracias a nuestras familias por su ayuda, paciencia, comprensión y colaboración demostrada a lo largo de los dos años que ha durado el Master.

Por otra parte, agradecer a nuestras Direcciones de Enfermería, que nos han facilitado el tiempo para poder realizar este trabajo. Y a las personas y entidades que han querido colaborar con nosotras para llevar a cabo este estudio.

También, y muy especialmente al Sr. Esteve Pont y al Sr. José Tejada por la ayuda y paciencia demostrada a lo largo de la elaboración del marco teórico y práctico.

Y a la Sra. Montse Teixidor que ha sabido trasmitir a la escuela de Santa Madrona su espíritu de colaboración y ayuda.

2.- INDICE:

1. Agradecimientos:	pág. 3
3. Justificación:	pág. 8 - 9
4. Objetivo:	pág. 10
5. Marco teórico:	pág. 11 - 76
5.1.0 Cuidadores a domicilio:	pág. 11 - 47
5.1.1 Orientación del cuidar:	pág. 12 -15
5.1.2 Hacia una sociedad del cuidar:	pág. 15
5.1.3 ¿Cuidar y Curar?:	pág. 15 -17
5.1.4 Quienes son los cuidadores:	pág. 17 -19
5.1.5 Perfil del cuidador:	pág. 19 - 21
5.1.6 Tareas de los cuidadores:	pág. 21 - 22
5.1.7 Fases de adaptación a la situación del cuidado:	pág. 23 - 28
5.1.8 Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador:	pág. 28 - 30

5.1.9 Cuidar de la propia salud:	pág. 30 - 33
5.1.10 Conocer y hacer uso de sus derechos:	pág. 33 - 36
5.1.11 Cuadro comparativo:	pág. 37 - 44
5.1.12 Orientaciones generales sobre cómo ayudar a los cuidadores:	pág. 44 - 45
5.1.13 Orientaciones específicas para los profesionales:	pág. 45 - 46
5.1.14 Consejos de unos cuidadores a otros:	pág. 46 - 47
5.2.0 La Calidad:	pág. 48 - 50
5.3.0 La Dependencia:	pág. 51 - 71
5.3.1 Tipos de dependencia:	pág. 55 - 56
5.3.2 Principios de la Ley:	pág. 57 - 60
5.3.3 Grado de la situación de dependencia:	pág. 61 - 62
5.3.4 Catálogo de servicios:	pág. 62 - 63
5.3.5 Calidad, formación y eficacia, medidas:	pág. 63 - 67
5.3.6 Nuevos horizontes profesionales:	pág. 67 - 70
5.3.7 Entrevista Sra. Isabel Lopez Chamosa:	pág. 70 - 71
5.4.0 Recursos de atención socio sanitaria:	pág. 72 - 76
5.4.1 Definición de la atención domiciliaria:	pág. 72 - 73
5.4.2 Modelo de la atención domiciliaria:	pág. 73 - 75

5.4.3 Pades:	pág. 75 - 76
6. Marco Práctico:	pág. 77 - 86
6.1 Hipótesis:	pág. 77 - 79
6.2 Variables:	pág. 79 - 80
6.3 Metodología:	pág. 81
6.4 Población:	pág. 82
6.5 Muestra:	pág. 83 - 84
6.6 Instrumentos de recogida:	pág. 84 - 86
7. Resultados:	pág. 87 - 117
7.1 Introducción general:	pág. 87
7.2 Caracterización de la muestra:	pág. 88 - 93
7.2.1 Variables Personales:	pág. 88 - 89
7.2.2 Variables Laborables:	pág. 90 - 91
7.2.3 Variables Profesionales:	pág. 91 - 93
7.3 Indicadores de Calidad:	pág. 94 - 106
7.3.1 Tareas que realiza a la persona que cuida:	pág. 94
7.3.1.1 Necesidad de respirar:	pág. 94 - 96
7.3.1.2 Necesidad de alimentarse:	pág. 96 - 97

7.3.1.3 Necesidad de eliminación:	pág. 97 - 98
7.3.1.4 Postura, deambulaci3n:	pág. 98 - 99
7.3.1.5 Encamado:	pág. 99 - 100
7.3.1.6 Necesidad de dormir:	pág. 100-101
7.3.1.7 Se viste solo:	pág. 101-102
7.3.1.8 Higiene personal:	pág. 102-103
7.3.1.9 Necesidad de comunicaci3n:	pág. 103-104
7.3.1.10 Necesidad de tratamiento y Cuidados especiales:	pág. 104-105
7.3.1.11 Aprendizaje de los cuidados:	pág. 105-106
7.3.1.12 Satisfacci3n personal del cuidador:	pág. 106
7.4 Análisis en funci3n del g3nero:	pág. 107-112
7.5 Análisis en funci3n de la relaci3n:	pág. 112-117
8. Conclusiones:	pág. 118-119
9. Propuestas:	pág. 120-121
10. Nuevas líneas de investigaci3n:	pág. 122
11. Bibliografía:	pág. 123-125
12. Anexos:	pág. 126-135

3.- JUSTIFICACIÓN:

Catalunya es la comunidad autónoma con más personas mayores, son más de 1 millón y este número sigue creciendo.

Se prevé que en el año 2020 lleguemos a 1.300.000, el 2030 se llegará a 1.500.000 o 1.600.000.

A pesar de estos datos, no se ofrecen desde la administración pública, ni desde el sector privado, el servicio que estas personas necesitan para tener una mejor calidad de vida.

La mayor parte de estas curas es proporcionada por sus familiares o por cuidadores. Esta situación se complica mucho más en las zonas rurales y especialmente en las zonas de montaña.

Según manifiesta la Sra. Anna Simó de bienestar social, diversos estudios recogidos en el “Llibre blanc de la gent gran” con dependencia publicado en el año 2002 pone de manifiesto que alrededor de un 15% de la población catalana mayor de 65 años tiene dependencia a la hora de realizar las

actividades básicas de la vida diaria relacionadas con la cura personal y la movilidad.

Esto también queda reflejado en el informe que el Síndic de Greuges presentó en el mes de marzo pasado en el Parlamento decía así: “Les persones grans dependents, que pertanyent a un col·lectiu, es nombrós i creixent (...)”.

Una investigación de la Fundación BBVA y un informe de la UE han recordado que esa realidad obliga también a un alza del gasto sanitario estatal del orden del 0,7% cada año, que habrá que financiar con el correlativo crecimiento del PIB. Se va configurando así una nueva área en la que lograr un consenso político, que incluya la armonía entre las diversas Administraciones públicas y la iniciativa privada, dentro de un abanico de soluciones muy amplio: atención primaria, centros de día, unidades de geriatría en los hospitales, servicios domiciliarios, residencias con atención médica, apoyo laboral a las personas que se ocupan de los mayores.

Viendo que cada día hay una mayor necesidad y un aumento constante de la demanda de cuidadores a domicilio que tiene que asumir cuidados de enfermería sin tener unos conocimientos para ello, hace que nos planteemos un plan de formación.

4.- OBJETIVO:

Una vez formulada nuestra hipótesis nos hemos centrado en los siguientes objetivos:

- Conocer la formación actual de los cuidadores a domicilio.
- Evaluar las necesidades de los cuidadores a domicilio.
- Valorar la necesidad de elaborar un plan de formación para mejorar la calidad asistencial de los cuidadores a domicilio.

5.- MARCO TEÓRICO:

5.1 CUIDADORES A DOMICILIO

No es fácil para ninguna persona enfrentarse al hecho de que alguien cercano depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. Incluso las personas que mejor afrontan la situación del cuidado de una persona mayor dependiente tienen que hacerse a la idea de que una persona querida necesita de su cuidado y supervisión casi constante para sobrevivir y que deben dedicar gran cantidad de tiempo y esfuerzo a esta nueva actividad.

El cuidado de las personas mayores y en situación de dependencia implica muchas y variadas cuestiones, relacionadas con cómo son las personas mayores que necesitan ayuda, las razones por las cuáles necesitan ésta ayuda, así como todo un abanico de estrategias para cuidar mejor incluyendo como mantener una buena relación con los familiares mayores necesitados de ayuda, como promover en éstos su máxima capacidad de autonomía, como superar alguno de los problemas difíciles del cuidado o como adaptar el entorno para favorecer el cuidado.

La mayor parte de las personas mayores disfrutan de una salud que les permite vivir a manera independiente y llevar a cabo múltiples tareas y actividades sin necesitar a nadie hasta edades muy avanzadas. No en todas las personas mayores se produce este fenómeno, ya que algunas necesitan de la ayuda de otras personas para desenvolverse su vida diaria.

Antes de hacer una valoración de los cuidadores, vamos a definir el principio de “CUIDAR” como acciones de supervivencia común a todas las especies del Reino Animal.

En las personas, esta dirigida a satisfacer necesidades de supervivencia (comer, beber, respirar, eliminar, descansar, proteger, etc.) y lo hacen tanto por si mismo como por quien dependen de ellos, niños, ancianos, enfermos, discapacitados, etc.

La disposición para cuidar es natural, pero tiene formas diferentes de expresión y abordaje culturales que se van desarrollando y conformando en los procesos de aprendizaje.

Cuando las practicas de salud trascienden de lo natural (innata /aprendida) para buscar el “bienestar”, se entiende como Cuidado de la Salud.

5.1.1 ORIENTACIÓN DEL CUIDAR

Para cuidar hemos de tener en cuenta los cuidados a realizar no sólo a la persona sino también al entorno. Sabiendo que cada situación es única y que precisa pautar un plan de cuidados específico para cada persona y situación.

	Centro de los cuidados	Enfermedad / Persona	Interacción Persona/Entorno
FINALIDAD	Eliminar el problema	Integridad de la persona	Estabilidad/Bienestar
ROL ENFERMEDAD	Actuar por la persona	Actuar para la persona	Actuar con la persona
ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS	Fragmentación	Plan de cuidados	Promover el potencial de los cuidados en tareas de la persona

Según **Virginia Henderson**, cuidar consiste en atender al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuya a su salud o recuperación (o a una muerte tranquila) que realizaría sin ayuda si tuviese las fuerzas, voluntad o conocimiento necesario, haciéndolo de tal modo que se le facilite su independencia lo más rápido posible.

Para la autora **Françec Collière** (1999), cuidar es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo o de la comunidad.

No queremos obviar con ésta afirmación el acompañamiento en el final de la vida, ésta misma expresión final de “vida”, nos habla de vivir, estamos viviendo aunque sea en el final de la vida, también acompañar ahí es promover la vida.

Promover la vida no consiste solo en quitar el mal, sino que debemos centrar nuestra actividad en que las personas, familias o comunidades desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios en salud.

Florence de Nightingale (1820-1910) ya demostró que no era suficiente curar heridas y distribuir medicamentos para lograr que sobrevivieran los enfermos, sino que debíamos poner en marcha todo aquello que moviera su energía y su potencial de vida.

Cuidar es actuar sobre el poder de existir, es posibilitar la liberación de las capacidades de cada ser humano para existir, para vivir, cuidar es definitiva promover la vida.

A lo largo de la vida de las personas se producen cambios en su estado de salud, que requieren cuidados, sin que estos cambios produzcan necesariamente una enfermedad. Las embarazadas, los adolescentes, los mayores necesitan atención y cuidados.

Profundizando en el concepto de cuidar diremos que las enfermeras cuidamos ayudando a la persona, familia o comunidad a encontrar la mejor respuesta adaptativa a los cambios producidos en la salud, procurando mantener e incrementar o promover calidad de vida.

La actividad de cuidar aunque no es patrimonio exclusivo de una profesión, si constituye el elemento esencial de la enfermería.

En la relación enfermera (cuidador) - paciente (persona cuidada) es fundamental la aplicación de la ética comunicativa o dialogica de **Habermans** (1968), en la cual la persona se respeta como un interlocutor válido, que tiene derecho y capacidad para razonar y participar en las decisiones sobre su cuidado, sobre su salud.

El cuidado comprende también el respeto a la autonomía, la privacidad, la confidencialidad, confiabilidad y la fidelidad.

La disponibilidad y calidad de los servicios sanitarios y sociales son determinantes importantes del bienestar y la salud de las personas mayores.

Uno de los grandes desafíos de las políticas sanitarias consiste en encontrar un equilibrio entre el auto cuidado (personas mayores que son capaces de atenderse a sí mismos), el sistema de apoyo informal (familiares y amigos que ayudan a cuidar de las personas mayores) y los cuidados profesionales (servicios sociales y sanitarios).

5.1.2 HACIA UNA SOCIEDAD DEL CUIDAR

La OMS ha definido los cuidados de larga duración como “el sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales (familia, amigos, vecinos) o profesionales (servicios sanitarios y sociales) para garantizar que una persona que no pueda valerse por sí misma pueda llevar una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales, el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, logros personales y dignidad humana”.

5.1.3 ¿CUIDAR Y CURAR?

El dilema entre el cuidar ("to care") y el curar ("to cure") no debe considerarse de una forma excluyente, sino complementaria. El objetivo fundamental de la Enfermería es cuidar a la persona enferma y ayudar a las personas que desarrollan los cuidados a ejercer adecuadamente su función. Esto no significa

que el curar, es decir, el ejercicio de restablecer la salud a una persona, no sea un objetivo de la Enfermería.

Su especificidad radica en el cuidar, pero el curar constituye también algo muy propio de la Enfermería.

En el ejercicio de la Medicina, en cambio, lo fundamental y lo constitutivo es el curar. Sin embargo, el cuidado, la atención humana y personalizada de la persona enferma es también un requisito indispensable para la buena praxis.

La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida del sujeto y su autonomía funcional.

Actualmente estas funciones en el cuidado del cuidar están mezcladas, la enfermera puede curar y cuidar, por ejemplo en las úlceras por presión la misma enfermera diagnostica y aplica el tratamiento.

El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia en todos los órdenes.

La maternidad es una praxis muy singular del cuidado, cuyo fin no es la dependencia del hijo, sino su independencia, su madurez como persona y como ciudadano.

Según **Pellegrino**, (1985), «el cuidar es la base moral sobre la cual tienen que reformarse nuestras obligaciones profesionales y nuestra ética". Desde el punto de vista de este prestigioso bioeticista, el cuidar constituye el fundamento moral a partir del cual debe regirse la praxis profesional y, de manera especial, en Enfermería.

En este sentido, el deber moral de los profesionales sanitarios no sólo radica en el buen ejercicio de su profesión, sino en la reivindicación de unas condiciones adecuadas desde el punto de vista institucional para el buen

ejercicio del cuidar y del curar. Ahí radica, precisamente, la dimensión social y política de la profesión de Enfermería.

5.1.4 ¿QUIÉNES SON LOS CUIDADORES?

El estudio y análisis de la figura del cuidador se inicia con los trabajos de Clausen en 1955 y posteriormente, en la década de los años setenta con los autores Grad y Kreitman, pero no es hasta el 1978, cuando se organizaron por primera vez en California los primeros programas para cuidadores.

Denominamos cuidador, del latín “cogitare” que significa “prestar atención”, a la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad.

Existen diferentes tipos de cuidadores:

- Cuidador formal (Servicios sociales, ayuntamientos).
- Cuidador principal (generalmente del entorno familiar).
- Cuidador informal (complementario).

El cuidador es aquella persona que, aunque no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo dependiente en el domicilio. La existencia del cuidador informal (según definición de la Organización Mundial de la Salud) es fundamental en nuestra sociedad, pero no está exenta de riesgos. En muchas ocasiones, a lo largo del proceso de la enfermedad, el cuidador siente que se queda sin fuerzas para seguir adelante.

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. La mayor parte de estos cuidadores principales son, mujeres: esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

Por tradición, la familia ha asumido una parte importante en los cuidados de las personas mayores, de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, que viven o no, en el mismo domicilio. Pero dentro del núcleo familiar estas tareas nunca han estado repartidas de forma equitativa entre sus miembros.

Según datos extraídos del informe de Madrid Insero de 2004, el 82% de los cuidadores son mujeres. De este porcentaje, un 43% son las hijas, un 22% son esposas y aproximadamente el 8% son nueras del paciente. La edad media de las cuidadoras es de 52 años, aunque el 20% superan ampliamente la sesentena.

Estos porcentajes vemos que están cambiando, y hay un incremento hacia la inmigración, que cada vez se introducen más en el terreno del cuidador informal.

Además, el 60% de los cuidadores informales no comparte la tarea con otras personas, sean de la familia o no. La rotación familiar o sustitución del cuidador

principal se da en muy pocos casos. La mayoría tienen pareja, comparten domicilio con el paciente dependiente y tiene una percepción de prestar cuidados de forma permanente y continua. Por esta razón, la valoración sanitaria a domicilio de cualquier persona con algún tipo de discapacidad importante, física o psíquica, que requiera de ayuda de cuidadores, ha de incluir tanto la evaluación del propio paciente como de la persona encargada de su cuidado.

El aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población, que va asociado a múltiples enfermedades crónicas e incapacitantes, y la reducción de la estancia hospitalaria son factores que determinan que uno de los servicios esenciales en cuanto a sanidad se refiere sea la atención sanitaria a domicilio. Y para que esta atención sea de calidad es necesario contar con la presencia del cuidador informal.

5.1.5 PERFIL DEL CUIDADOR

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 % del total)
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7'5% son nueras de la persona cuidada
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada

del cuidador (80%)

- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%)
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%)
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %)
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17%)

Fuente: INSERSO. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Madrid: INSERSO, 2004.

Este perfil va cambiando con la llegada masiva de inmigrantes y la situación laboral precaria. El cuidar de forma informal se convierte en un complemento extra de horas de empleo.

Los cuidadores tienen todo tipo de antecedentes étnicos, geográficos y raciales.

Hay amplias variaciones en las condiciones de los que reciben ayuda, los tipos de la ayuda que se necesitan, el nivel de carga de los cuidadores y las auto-percepciones de los cuidadores y su disposición a utilizar el sistema formal de prestación de servicios.

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchas los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar de edad avanzada, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores, etc. son algunos de esos aspectos.

Características comunes a las situaciones del cuidado:

- Proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los mayores sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas.
- Implica una dedicación importante de tiempo y energía
- Conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables
- Suele darse más de lo que se recibe
- Es una actividad que, normalmente, no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado.

5.1.6 TAREAS DE LOS CUIDADORES

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada).

- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas "pequeñas cosas" (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).

Muchas veces el cuidador hace un papel de acompañante y este es un papel muy valorado desde el punto de vista del cuidado.

Relación anterior entre el cuidador y la persona cuidada.

<p>* La situación de cuidado varía con el tiempo</p>	<p>Hay que tener en cuenta que la experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía con el tiempo, influida por características tanto de la persona cuidada (por ejemplo, en las demencias, las personas que las padecen sufren cambios que afectan a la situación de cuidado de diferentes maneras) como de la persona que cuida (cambios laborales, vitales, etc.)</p>
<p>* La experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia que presente.</p>	<p>La cantidad y el tipo de ayuda variará también dependiendo del grado de dependencia que presente la persona, ya que, como es evidente, no supone lo mismo dedicar un poco de tiempo de cada día a acompañar al mayor a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados casi constantes ya que necesita ayuda en todo. Cuanto mayor sea el grado de dependencia de la persona mayor, mayor será también la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar a su familiar. Por otro lado, las experiencias de cuidado varían también en función del tipo de causa que haya determinado la dependencia de la persona.</p>

5.1.7 FASES DE ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN DEL CUIDADO

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores.

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Esta situación la podríamos comparar con una situación de duelo ante una pérdida como refiere Kübler Ros. La persona dependiente tiende apoyarse más de lo que realmente necesita.

No hay que transigir en todo, se ha de mantener el respeto al cuidador, "no hay que dejar ser tiranos a los cuidadores".

La palabra duelo proviene del latín "dolus" que significa dolor. En estos momentos el termino duelo hace referencia a la reacción psicológica que las personas experimentan cuando tienen una pérdida significativa.

La muerte de un ser querido, un divorcio... producen una gran cantidad de energía emocional que hay que saber canalizarla.

El proceso del duelo lo podemos definir como un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa estimada asociándose una serie de síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura lo es y por tanto siempre será dolorosa. Necesitará un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que conlleva el duelo.

Es la fase de la **negación**. Empieza desde el momento que la persona recibe la noticia de la pérdida de un objeto o persona. La primera reacción es de shock y de incredulidad, no es posible aceptar la información recibida y se pasa a negarla, diciendo que esto no puede estar pasando.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el paciente está "simplemente distraído" o que se trata de una "enfermedad temporal".

Fase 2: búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

A medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca del trastorno o trastornos que sufre su familiar y sobre sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.

¿Qué información suelen buscar los cuidadores?

- ¿En qué consiste la enfermedad? ¿Cuáles son sus causas?
- ¿Cómo suele evolucionar dicha enfermedad? ¿Qué cambios son esperables en el funcionamiento o comportamiento?
- ¿Qué es lo que pueden hacer ellos para ayudar a su? ¿Cómo deben cuidarle o qué tipo de ayuda deben proporcionarle?
- ¿Qué recursos pueden utilizar y en qué servicios pueden encontrar algún tipo de ayuda o asesoramiento?, ¿Cómo pueden acceder a dichos recursos y servicios?
- ¿Cómo pueden solucionar determinados problemas de comportamiento?, ¿Cómo deben afrontar dichas conductas problemáticas?
- ¿Cómo pueden solucionar determinadas situaciones problemáticas (familiares, laborales, económicas)?
- Estas y otras preguntas pueden ser respondidas por los profesionales de la salud (médicos y enfermeros/as) y por aquellos pertenecientes al ámbito de los servicios sociales, e instituciones.

En el proceso de duelo, la segunda fase estaría acompañada de **Rabia e Ira**. La persona afectada se siente hostil y desagradecida con las personas que le rodean, siente que no hay razón suficiente para que le este pasando a ella, mientras que la vida de los otros sigue igual.

Fase 3: reorganización

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona- una esposa, un padre o una madre- "se ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

En el proceso de duelo entraríamos en la tercera fase de **Negociación**. La persona creyente se dirige a Dios preguntándole las razones de que le esté pasando esto, y el no creyente intenta ver motivos del porqué, pudiendo llegar los dos en algún momento a una aceptación parcial de la situación.

Después pasaríamos a la fase de **la Depresión**. La persona siente un profundo dolor ya que ha aceptado la situación real de la ausencia de la persona, los vínculos mentales de la persona ausente empiezan a deshacerse y este hecho produce en muchos casos apatía y silencio.

Fase 4: resolución

Con ese aumento del control sobre su situación y el reconocimiento de que como cuidador/a será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones, especialmente la tristeza y la pena.

En este punto, los cuidadores ...

- aprenden a cuidar mejor de sí mismos
- están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares
- suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales
- pueden buscar y encuentran otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad y la enfermedad continúa su progresión, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más sereno que en los primeros momentos de la enfermedad.

Es la última fase de **Aceptación**, es una etapa que se llega habiéndose desvinculado del mundo para volverse a vincular a él. En este estadio la pérdida se va aceptando y la persona va volviendo a algunas de sus actividades de la vida cotidiana y va siendo capaz con el tiempo de volver a utilizar su energía mental para empezar nuevos proyectos.

Resumiendo, diremos que las tareas que hay que realizar en el proceso de duelo son:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Elaborarlos sentimientos propios del duelo.
- Adaptarse a las nuevas circunstancias.
- Realizar una nueva percepción de la pérdida, reconduciendo la vida hacia nuevas relaciones, sin pretender sustituir nada.

Diremos que el duelo finaliza cuando estas tareas del proceso han finalizado. Por ello no podemos dar una respuesta concreta, dos años suele ser una

mediana de las más aceptables, pero hemos de tener en cuenta que cada persona es distinta.

El poder hablar del difunto sin dolor es un buen indicador de que el duelo ha finalizado. Hay que tener en cuenta que hay personas que nunca terminan de completar el duelo, haciendo que reaparezca de vez en cuando.

5.1.8 CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA VIDA DEL CUIDADOR

La vida de aquellas personas que atienden a una persona puede verse afectada de muchas maneras.

Es frecuente que las personas que cuidan a una persona experimenten cambios en las siguientes áreas:

- **En las relaciones familiares**
- **En el trabajo y en su situación económica**
- **En su tiempo libre**
- **En su salud**
- **En su estado de ánimo**

También, aunque se tienda a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos pueden ser positivos, como los que detallamos a continuación:

La satisfacción de cuidar

Cuidar puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber "evolucionado" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

"Esto es una evolución y cada día aprendes algo más, porque la experiencia es la madre de la ciencia y enseña más la necesidad que la universidad"

Cambios en las relaciones familiares

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona.

Cambios en el tiempo libre

Cuidar a una persona exige mucho tiempo y dedicación. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar esta tarea.

Cambios en la salud

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que

cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

Cambios en el estado de animo

El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar sentimientos agradables. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien.

Observamos en algunos casos una dependencia del cuidador cuando establece vínculos afectivos con la persona a la que cuida.

5.1.9 CUIDAR DE LA PROPIA SALUD

El síndrome del cuidador no es tan solo un síndrome clínico, sino que comporta y está ligado a otros componentes, ya que afecta a la totalidad de la persona, por lo que podemos encontrarnos problemas de diferentes aspectos: físicos, psíquicos, problemas laborales, familiares... incluso conflictos a nivel de sus propias creencias religiosas.

Cuidar de otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar notablemente al cuidador, tanto física como psicológicamente. A veces, en la tarea de cuidar se descuidan aquellas actividades que permiten recuperarse del cansancio y de las tensiones de cada día. Los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida saludables que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de sí mismos.

Cuidar de la propia
salud significa

- **Dormir lo suficiente**
- **Hacer ejercicio con regularidad**
- **Evitar el aislamiento**
- **Salir de casa**
- **Mantener aficiones e intereses**
- **Descansar**
- **Organizar el tiempo**

Dormir lo suficiente

Existen distintas razones por las que los cuidadores pueden no dormir lo suficiente. En cada caso, la sugerencia será diferente.

Posibles razones	Orientaciones
El familiar necesita ser atendido por la noche	<ul style="list-style-type: none"> • En el caso de que vivan otras personas en casa, se pueden hacer turnos para aliviar el trabajo que supone esta atención continua. • Contratar, si es posible, los servicios de profesionales durante algunos días a la semana.
El cuidador tiene demasiadas tareas que hacer durante el día y, por ello, no dispone de tiempo para dormir lo suficiente.	<ul style="list-style-type: none"> • Planificar el tiempo, realizar sólo aquello que es estrictamente necesario, dedicando algunos momentos del día a descansar. Esto permitirá que el cuidador se sienta mejor y, además, le ayudará a rendir más. • Descansar durante los momentos del día en los que la persona que recibe los cuidados descansa (por ejemplo, la hora de la siesta).

Hacer ejercicio con regularidad

El ejercicio físico es una forma útil para combatir la depresión y la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día.

Evitar el aislamiento

Muchos cuidadores, se distancian de sus amigos y familiares cuando la persona a la que cuidan requiere una dedicación intensa. Esto puede llevar a una situación de aislamiento que aumenta en el cuidador la sensación de "sobrecarga" y estrés y que le pueden ocasionar problemas físicos y psicológicos.

Salir de casa

Dedicar algún tiempo a estar fuera de casa es también un hábito saludable y aconsejable para los cuidadores.

Mantener aficiones e intereses

Muy frecuentemente, las personas que cuidan familiares mayores tienden a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de éstos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades.

Descansar

Las personas que están cuidando se ven sometidas a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que introduzcan en su vida diaria momentos de descanso sin que sea necesario para ello salir de su casa. Existen formas sencillas de distraerse y "tomar un respiro" para relajarse que

se pueden llevar a cabo con facilidad. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña satisfacción como tomar un refresco, etc. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación.

Organizar el tiempo

La falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores: tiempo para sus propias necesidades, para cuidar a su familiar, para atender a otras personas de la familia, para sus responsabilidades laborales, para estar con amigos, etc. El tiempo siempre es limitado y ejerce una gran presión sobre los cuidadores, que se sienten en muchas ocasiones "superados" por múltiples obligaciones y tareas que deben realizar a la vez.

5.1.10 CONOCER Y HACER USO DE SUS DERECHOS

En la misma medida en que los cuidadores, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado, mantenimiento y ayuda, deben asumir que tienen derechos básicos e inalienables.

Partiendo de la base que nadie necesita derechos especiales y que todos tenemos los mismos derechos, pero en algunas situaciones merman estos derechos y se tiene que hacer mayor énfasis en recordar dichos derechos.



Como resultado de la responsabilidad que aceptan conscientemente respecto a las personas a quienes cuidan, deben aceptar también responsabilidad para consigo mismos.

Por estas razones, es muy importante que los cuidadores aprendan y se hagan eco de los siguientes derechos: (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología en su artículo junio de 2006).

- El derecho a cuidar de sí mismos, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocrítica.

- El derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por sí mismos aquellos que sean capaces y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- El derecho a quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.
- El derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.
- El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a decir "no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
- El derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.

- El derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularle haciéndoles sentir culpables o deprimidos.
- El derecho a estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.
- El derecho a esperar y demandar que así como se están haciendo nuevos esfuerzos en encontrar recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.
- El derecho a ser uno mismo ...

Si analizamos los “Derechos de los Cuidadores” obtenidos de la (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología actualizado el 14 de febrero del 2006), podemos crear una relación con los “Derechos del Enfermo” obtenidos de la (Generalitat de Catalunya Departament de Sanitat y Seguretat Social) y la “Declaración Universal de Derechos Humanos” (aprobada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948).

En este cuadro refleja lo expuesto anteriormente:

DERECHOS DE LOS CUIDADORES	DERECHOS DEL ENFERMO	DERECHOS HUMANOS
El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.	Recibir una asistencia sanitaria que ponga al servicio de la persona todos los recursos técnicos y humanos en función de su enfermedad y de las posibilidades del centro sin discriminación por razón de edad, sexo, raza, ideología, religión y condición socio-económica.	Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.
El derecho a cuidar de sí mismos,	Ser tratado con respeto por o que se	Todo individuo tiene derecho a la

<p>dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimiento de culpa de miedo y sin autocrítica.</p>	<p>refiere a su intimidad personal.</p>	<p>vida a la libertad y a la seguridad de su persona.</p> <p>Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.</p>
<p>El derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.</p> <p>El derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.</p>	<p>Continuar manteniendo la relación con sus familiares y amigos, y la comunicación con el exterior.</p>	<p>Nadie será objeto de ingerencias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales ingerencias o ataques.</p>
<p>El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.</p>	<p>Ser tratado con respeto por lo que se refiere a su intimidad personal.</p>	<p>Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar i recibir informaciones y opiniones, y el de</p>

		difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.
El derecho a resolver por sí mismos aquellos que sean capaces y el derecho a preguntar y a pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.	Recibir información comprensible, suficiente y continuada del centro, y del médico responsable.	Toda persona tiene deberes sobre la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.
El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a la de sus seres queridos.	Recibir información comprensible, suficiente y continuada del centro, y del médico responsable.	Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.
El derecho a cometer errores y ser disculpados por ellos.	Ser tratado por todo el personal del centro con el respeto hacia si dignidad humana.	Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser

		molestado a causa de sus opiniones, el de investigar i recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.
El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.	Ser tratado por todo el personal del centro con el respeto hacia si dignidad humana.	Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.
El derecho a quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.	Ser tratado con respeto por o que se refiere a su intimidad personal.	Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.
El derecho a recibir consideración,	Ser tratado por todo el personal del	Nadie será sometido a torturas ni a

afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.	centro con el respeto hacia si dignidad humana.	penas o trastos crueles inhumanos o degradantes.
El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.	Recibir información comprensible, suficiente y continuada del centro, y del médico responsable.	Toda persona tiene derecho a la educación. Tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana.
El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.	Ser tratado con respeto y reconocimiento en cuanto a sus convicciones religiosas y filosóficas.	Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar i recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.
El derecho a decir “no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco	Dar su consentimiento escrito para tratamientos médicos o quirúrgicos, procedimientos y pruebas	Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de

<p>realistas.</p> <p>El derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularle haciéndoles sentir culpables o deprimidos.</p>	<p>diagnosticas menos frecuentes y para estudios de experimentación clínica.</p>	<p>conciencia y de religión.</p> <p>Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades se hagan plenamente efectivos.</p>
<p>El derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.</p>	<p>Ser tratado con respeto por o que se refiere a su intimidad personal.</p>	<p>Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar i recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.</p>
<p>El derecho a estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tiene que reunir muchas</p>	<p>Ser tratado con respeto y reconocimiento en cuanto a sus convicciones religiosas y filosóficas.</p>	<p>Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de</p>

<p>veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.</p>		<p>las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.</p>
<p>El derecho a esperar y demandar que así como se están haciendo nuevos esfuerzos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.</p>	<p>Recibir una asistencia sanitaria que ponga al servicio de la persona todos los recursos técnicos y humanos en función de su enfermedad y de las posibilidades del centro sin discriminación por razón de edad, sexo, raza, ideología, religión y condición socio-económica.</p>	<p>Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.</p>
<p>El derecho a ser uno mismo...</p>	<p>Ser tratado por todo el personal del centro con el respeto hacia si dignidad humana.</p>	<p>Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley.</p>

En ocasiones, las personas que quieren ayudar a los cuidadores, como pueden ser sus familiares, amigos o los profesionales de la salud o de los servicios sociales, se encuentran con dificultades para proporcionar esta ayuda, ya sea porque no saben cómo hacerlo o porque encuentran en los propios cuidadores resistencia a "dejarse ayudar".

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología en su artículo junio de 2006, ha recogido una serie de pautas sobre la forma de proporcionar ayuda a los cuidadores y a los profesionales, las cuales están dirigidas a mejorar la calidad y eficacia de esta ayuda, lo cual contribuirá, entre otras cosas, a vencer esa "resistencia a aceptar ayuda" que, en ocasiones, muestran estas personas.

5.1.12 ORIENTACIONES GENERALES SOBRE CÓMO AYUDAR A LOS CUIDADORES. (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología en su artículo junio de 2006).

- Tener en cuenta que, en muchas ocasiones, los cuidadores encuentran muchas dificultades a la hora de pedir y recibir ayuda y tienen miedo al rechazo general de la gente.
- Tomarse tiempo para escucharles con atención e interés.
- Tratarles con respeto, intentando ponerse en su lugar, siendo consciente de que realmente no se llega a comprender del todo lo que una persona está viviendo hasta que no se está en su misma situación.
- Intentar "conectar" o enfatizar con ellos, comprendiendo y respetando las razones por las que cuidan de sus familiares enfermos, aunque esto les suponga un coste muy alto para su propia vida.

- Ser consciente de que la ayuda de uno es muy importante y, en ocasiones, crucial para los cuidadores.
- No preguntar simplemente: "¿Qué puedo hacer por ti?" Tras escucharle atentamente, tomar la iniciativa y hacer lo que se siente o se cree que se debe hacer.
- Interesarse por cómo están emocionalmente, animándoles a compartir sus sentimientos.
- Estar preparados para escucharles cuando nos hablen de sentimientos negativos como el enfado, la tristeza o el resentimiento, lo cual es muy probable dada la frecuencia con que los cuidadores experimentan este tipo de sentimientos.
- Recordar que muchos de sus problemas simplemente no tienen solución.
- Animarles a disfrutar de tiempo libre y actividades de ocio.

5.1.13 ORIENTACIONES ESPECÍFICAS PARA LOS PROFESIONALES

Es importante conocer como podemos ayudar a responder a las diferentes preguntas que nos pueden surgir. La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología en su artículo junio de 2006 nos refiere.

- Ayudar a los cuidadores a comprender lo que le está ocurriendo a su familiar o usuario. Esto ayudará a distinguir mejor entre los comportamientos usuales o esperables y los inusuales.
- Estar preparados para responder a muchas preguntas.
- La mayor ayuda que se puede prestar es escuchar con interés a los cuidadores. Para ello, es de gran ayuda intentar "salirse" un poco del rol de

profesional, actuando más como una persona interesada en ayudar a otra a encontrar solución a algunos problemas.

- Si es posible, contribuir a poner en contacto a cuidadores que se encuentren en situaciones parecidas.
- Tratar de no subestimar a las personas porque sean mayores o de un nivel socio-cultural distinto, explicándoles qué es lo que se está haciendo y hablándoles acerca de la enfermedad que padece.
- Explicar a los cuidadores la evolución de la enfermedad y los cambios que pueden esperar que ocurran, con el fin de que estén más preparados y los afronten mejor.

5.1.14 CONSEJOS DE UNOS CUIDADORES A OTROS

Vamos a dar unos consejos recogidos por la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología en su revista de junio de 2006, que les dan algunos cuidadores de personas mayores dependientes a las personas que están empezando a afrontar una situación de cuidado.

- Encuentra amigos que te hagan reír y amigos que te hagan sentirte bien contigo mismo/a."
- "Sé consciente de que la situación que se te está planteando puede que dure algunos años. Consigue la máxima ayuda posible tan pronto como puedas"
- "Hacer un balance entre tus necesidades y las de tu familiar dependiente puede ser de gran ayuda"
- "Conoce tus límites como cuidador y mantente dentro de ellos."

- "Intenta salir de casa unos días cada cierto tiempo. Aunque parezca imposible, se pueden encontrar maneras de hacerlo."
- "Hazlo lo mejor que puedas dentro de tus posibilidades y oportunidades. No te sientas culpable. Cuida de tu salud, haz ejercicio a diario o, por lo menos, alguna vez a la semana y reserva tiempo para tus hobbies"
- "Deja que la persona a quien cuidas haga todo lo que pueda por sí mismo, incluso aunque esto suponga tardar más tiempo en hacer las cosas."
- "Si alguien te ofrece su ayuda y te puede venir bien, acéptala. Cuida de ti misma tanto física como emocionalmente para sentirte mejor y poder seguir."
- "Habla acerca de cómo os sentís tanto tú como él/ella respecto de la situación."
- "Sé paciente, ríete un montón, aunque sea tú solo/a delante de un espejo. El sentido del humor es importantísimo"
- "Cuida de ti mismo/a y perdónate si cometes fallos en el cuidado. Si estás haciéndolo lo mejor que puedes, eso es lo mejor que se puede esperar"
- "¡Mantén una actitud positiva!"
- "Por favor, cuida de ti mismo/a sobretodo en los momentos en que estés desesperadamente necesitado/a. Tu ayuda es fundamental para calmar miedos y proporciona cariño y dignidad. Esta situación es difícil, pero, a largo plazo, es también reforzarte"
- "Cuando lo necesites, pide ayuda. No esperes a que la ayuda salga espontáneamente de la gente"

5.2.0 LA CALIDAD

La definición de calidad podría aproximarse a: “El grado en que las características de un producto cumplen los objetivos para los que han sido creados”. (Oficina de estandarización de productos).

La calidad no se ha de considerar como un concepto estático sino dinámico, razón por la cual su concepción y aplicación se tiene que evaluar y reevaluar constantemente.

Las diferentes definiciones de calidad se basan todas en dos conceptos fundamentales. Uno objetivable y cuantificable sobre el producto o proceso y otro más subjetivo, pero que también tendría que poder ser medible, basado en las expectativas y en el grado de satisfacción del cliente.

En una empresa de servicios, se podría definir la cualidad como el grado en que este servicio cubre las exigencias del cliente al cual va destinado y que es el resultado de cómo se planifica y produce el servicio.

La valoración de la cualidad se inició en las empresas mediante sistemas de control pasivo. El consumidor era quien comprobaba la cualidad del producto o servicio y si este era deficiente se le cambiaba el producto o se le compensaba de alguna manera.

Posteriormente fueron las mismas empresas que se preocuparon de comprobar el nivel de cualidad, mediante sistemas de control que medían el grado de adecuación del producto resultante, para detectar errores e introducir mecanismos de corrección. La cualidad se controlaba de forma activa y estos mecanismos de control se ejercían principalmente sobre el producto y sobre el trabajador. Posteriormente estos mecanismos se amplían y no solo se evalúa

el binomio producto / trabajador sino que se comprueban tanto las materias primeras como los procesos de producción y la técnica utilizada.

Conceptualmente se ha avanzado y se ha pasado de controlar la calidad a garantizar o asegurar la calidad.

Se ha dado un salto en la evaluación de la calidad en cuanto se ha sobrepasado el eje de producción materia prima / proceso / trabajador / producto final para englobar todos los elementos de la empresa y a más de forma continuada, con la cual cosa ha aparecido el concepto de *gestión total de la calidad total*.

La calidad total ha de significar una proyección hacia el futuro de la empresa en que toda la organización esté implicada. Tanto el cliente externo como el interno han de ver satisfechas sus necesidades y expectativas.

El cliente interno ha de ser consciente que forma parte de un proceso productivo que ha de generar calidad y evitar la no calidad y de esta forma consolidar su lugar de trabajo y sus motivaciones personales. Todo esto ha de ser realizado con eficiencia económica la cual cosa permitirá el desarrollo futuro de la empresa en el tiempo y valorar el impacto que el producto o servicio tendrá en la sociedad.

Podemos entender la calidad total como la suma de los valores agregados que se incorporan al producto o servicio a lo largo del proceso y en el cual los clientes satisfacen sus necesidades y/o expectativas

En el sector de los servicios la calidad ha de estar enfocada al cliente. Por esto la estrategia empresarial, la propia estructura y los recursos físicos, económicos y humanos han de coordinarse para conseguir un equilibrio dinámico entre ellos.

Existen diferentes conceptos de calidad y varios autores que la definen pero quizás uno de ellos nos llama la atención ya que incorpora riesgo y beneficio en su definición.

Según **Avedis Donabedian** (1980), la atención de calidad es el tipo de atención que maximiza el bienestar del paciente después de tener en cuenta el balance de pérdidas y ganancias esperadas, todo y teniendo en cuenta el proceso de atención en todas sus partes.

Poco a poco y a lo largo de la historia la calidad ha ido cambiando. Si revisamos los primeros antecedentes documentados que se relacionan con el tema de calidad se remontan a la segunda mitad del siglo XIX. Por aquel entonces la pionera de la enfermería actual, **Florence Nightingale**, estudió las tasas de mortalidad de los hospitales militares durante la guerra de Crimea, identificó la relación entre la medida de los resultados y la mejora de atención.

Una aportación significativa en la década de los cincuenta, en el ámbito metodológico fue el de **Paul Lembdke**, cirujano de la “John Hopkins University Medical School”, que desarrollo un nuevo método para evaluar la calidad “audit medio”, profundamente preocupado por la variabilidad de los resultados que observaba en su práctica diaria, estableció el desarrollo de los criterios explícitos que permiten la comparación entre centros y profesionales y una sistemática de recogida de información que incluía la verificación de los datos.

En 1982 en el Hospital de la Santa Cruz y San Pablo se inicia la primera experiencia de un Programa de Calidad Asistencial, a partir de la cual se produce progresivamente la incorporación de otros hospitales en el tema de la calidad, así como en otros niveles de atención primaria, socio-sanitaria y salud mental.

5.3.0 DEPENDENCIA

La dependencia se ha convertido en los últimos años en una de las situaciones socio-económicas más importantes de gran parte de los países europeos, Definiremos “Dependencia “según la Recomendación relativa a la dependencia promulgada por el Consejo de Europa y que esta aceptada por la mayoría de países miembros de este organismo.

Se define la palabra Dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, 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 importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal»

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Las actividades básicas de la Vida Diaria (ABVD) son 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.

La necesidad de asistencia por parte de un tercero puede ser:

Cuidados familiares: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

Organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

Por lo general, los cuidados tienden a centrarse en la dependencia física y nos olvidamos del trastorno que conlleva a nivel psicológico el sufrir una enfermedad sobre todo si es de tipo crónico.

Esto lo vemos muy bien reflejado en el artículo de Esteve Pont Barceló. "Visiones desde la enfermedad" en la revista Metas de Enfermería junio 2006; 9(5): 10-15, donde nos narra sus vivencias personales tras sufrir un Accidente Vascular Cerebral (AVC), y la importancia del trabajo en equipo, con la inclusión del enfermo como miembro de pleno derecho, además del soporte de la familia y los cuidadores informales que juegan un papel muy relevante.

Como nos refiere Esteve Pont, una de las funciones importantes en el cuidar sería el acompañamiento, esto con lleva a una escucha, apoyo, información, asistencia en función de los deseos, valores, evolución y momento existencial del enfermo. No siendo esto patrimonio de ninguna profesión en exclusiva, pero si requiere una formación y supervisión.

En España, y según los datos del Libro Blanco de la Dependencia, se calcula que hay más de 1.125.000 personas en situación de dependencia, aunque esta población, según las previsiones, aumentará en los próximos años.

PROYECCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS (ESPAÑA, 2005-2020)

Personas en situación de dependencia (Libro Blanco de la dependencia)

	2005	2010	2015	2020
Grado 3 Gran dependencia	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2 Dependencia severa	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1 Dependencia moderada	560.080	602.636	648.442	697.277
TOTAL	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

La mayoría de las personas en situación de dependencia en España tienen más de 65 años. Según los expertos que elaboraron el Libro Blanco de la Dependencia, más del 80 por 100 de las personas que no se pueden valer por sí mismas en nuestro país supera esta edad.

En Cataluña se estima que actualmente hay un total de 322.000 personas con dependencia, un 4,6% de la población, de las cuales 210.000 tienen más de 65 años, lo que significa que un 20,3% de las personas mayores de 65 años son dependientes. El porcentaje de personas dependientes evoluciona en relación con la edad. Así entre los 65 y 69 años la prevalencia de personas discapacitadas es de un 18,9% mientras que entre los 80 y 84 de un 41,91% situándose en un 56,8% entre los mayores de 85.

Pero hablar de dependencia no es sólo hablar de personas mayores. También es hablar de personas con discapacidades, psíquicas o físicas, o personas con problemáticas graves de salud mental. No debemos olvidar que en Cataluña, por ejemplo, un 37% de las personas dependientes son menores de 65 años. Cerca de un 5% de la población catalana presenta alguna discapacidad. Existen en Cataluña 59.701 enfermos mentales y cerca de 297.000 discapacitados, si bien solo 112.000 de ellas tendrán un nivel de dependencia significativo para las actividades de la vida diaria. Dentro de este grupo estarían los que cada vez son más abundantes, jóvenes con discapacidades derivadas de los accidentes de tráfico.

Actualmente se calcula que en Cataluña hay cerca de 332.000 personas dependientes, 96.000 con dependencia severa, un 29%, 107.000 moderada, un 32%, y 129.000 leve, un 39%.

Su atención, de forma lógica con sus necesidades, se realiza desde el ámbito sanitario, social y el socio sanitario. Con una prevalencia significativa del ámbito sanitario en el caso de las personas mayores. Así se estima por ejemplo que el 4,7% de la población mayor de 65 años es atendida por los servicios a domicilio de salud, siendo sólo el 2,35% de la misma población atendida por los servicios sociales domiciliarios. Únicamente el 0,34% de la población es atendida simultáneamente por los servicios de salud y los servicios sociales. Un porcentaje que no se corresponde con el perfil de necesidades de las personas con dependencia y que revela una de las principales debilidades del actual sistema, su dicotomía y falta de coordinación.

5.3.1 ¿QUÉ TIPOS DE DEPENDENCIA EXISTEN?

- Dependencia económica: tiene lugar cuando una persona pasa de ser un miembro "activo" económica y laboralmente, a formar parte de la población "inactiva", "pasiva" o "dependiente".
- Dependencia física: pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.
- Dependencia social: asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- Dependencia mental o cognitiva: cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias.

Con el objetivo de garantizar la atención y los cuidados necesarios a las personas dependientes, el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales presentó el proyecto de "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia" que fue aprobado por el Consejo de Ministros en el mes de abril 2007 y que actualmente se encuentra en trámite parlamentario y sujeto a posibles modificaciones.

En la actualidad, la atención de las Administraciones se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales con una cobertura claramente insuficiente y con importantes diferencias entre Comunidades Autónomas y entre las áreas urbanas y rurales.

Así, en nuestro país sólo el 3,5 por 100 de las personas mayores de 65 años cuentan con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,84 por 100 con tele asistencia, el 3,86 por 100 con una plaza en una residencia y el 0,54 por 100 en un centro de día, lo que sitúa a España muy por detrás de los niveles de cobertura de los países europeos.

	Servicios Plazas	Cobertura (%/Pob. Mayor 65)
Ayuda a Domicilio	256.992	3,50%
Tele asistencia	208.107	2,84%
Plazas en Centros Residenciales	283.134*	3,86%
Plazas en Centros de Día	39.554	0,54%

Datos enero 2005 (MTAS)

* El 57% privada, 18% concertadas y 25% públicas.

La Ley de Dependencia reconocerá un nuevo derecho de ciudadanía en España, universal, subjetivo y perfecto, el derecho de las personas que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Estado, y garantiza una serie de prestaciones. Este derecho podrá ser exigido administrativamente y jurisdiccionalmente.

5.3.2 ESTA LEY SE INSPIRA EN LOS SIGUIENTES PRINCIPIOS

- a) El carácter público de las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia.
- b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- e) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- f) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- g) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a la dependencia.
- h) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.
- i) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.
- j) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
- k) La cooperación ínter administrativa.

Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

- a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.
- b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
- d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos.
- e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
- f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
- g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
- h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.
- i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
- j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley,

Se constituirá el Sistema Nacional de Dependencia con el fin de promover la autonomía personal y garantizar la atención y protección a las personas en situación de dependencia en todo el territorio del Estado, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias. El Sistema se configurará como una red de utilización pública,

diversificada, que integra de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados, debidamente acreditados.

Además, se creará el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, como instrumento de cooperación para la articulación del sistema. Este Consejo será presidido por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales. En el seno del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán un Plan de Acción Integral para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, que definirá el marco de la cooperación ínter administrativa. En su seno deben desarrollarse, a través del acuerdo entre las administraciones, las funciones de acordar un Plan de Acción Integral, la intensidad de los servicios del catálogo, las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas, los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios o el baremo para el reconocimiento de la situación de dependencia, aspectos que deben permitir el posterior despliegue del Sistema a través de los correspondientes convenios con las Comunidades Autónomas.

En el marco del Sistema Nacional de Dependencia corresponde a las Comunidades Autónomas:

- a) Planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios de atención a las personas en situación de dependencia en el ámbito de su territorio.
- b) Gestionar, en su ámbito territorial, los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.
- c) Establecer los procedimientos de coordinación socio sanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan.
- d) Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios, facilitando la debida acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad.

- e) Asegurar la elaboración del correspondiente Programa Individual de Atención.
- f) Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos y estándares de calidad de los centros y servicios y respecto de los derechos de los beneficiarios.
- g) Evaluar el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.

En todo caso, las Comunidades Autónomas, podrán definir, con cargo a sus presupuestos, niveles de protección adicional al fijado por la Administración General del Estado.

Las Entidades Locales participarán en la gestión de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia, de acuerdo con la normativa de sus respectivas Comunidades Autónomas y dentro de las competencias que la legislación vigente les atribuye.

La financiación vendrá determinada por el número de personas en situación de dependencia y de los servicios y prestaciones previstos en esta Ley, por lo que la misma será estable, suficiente, sostenida en el tiempo y garantizada mediante la corresponsabilidad de las Administraciones Públicas.

El Sistema atenderá de forma equitativa a todos los ciudadanos en situación de dependencia. Los beneficiarios contribuirán económicamente a la financiación de los servicios de forma progresiva en función de su capacidad económica, teniendo en cuenta para ello el tipo de servicio que se presta y el coste del mismo.

5.3.3 GRADOS DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA:

- a. Grado I. Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- b. Grado II. Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.
- c. Grado III. Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

En cada uno de los grados de dependencia, se establecerán dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

La visión del grado de dependencia puede ser diferente desde el punto de vista del cuidador o de la persona cuidada, para esta última, el necesitar ayuda para sus actividades básicas de la vida diaria, puede no corresponder con una dependencia severa, pero seguir haciendo otras actividades importantes para él, como puede ser viajar, ir a la universidad...

Los grados y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial y que se apruebe reglamentariamente por el Gobierno. Los menores de tres años que presenten graves discapacidades tendrán una escala de valoración específica y el sistema atenderá sus necesidades de ayuda a

domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas o de cuidados en el entorno familiar.

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia se iniciara a instancias de los ciudadanos. Estos serán evaluados por los órganos que designen las Comunidades Autónomas. A partir de 2007 todos los ciudadanos que lo deseen podrán solicitar la evaluación.

El grado o nivel de dependencia será revisable por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.

Las prestaciones podrán ser modificadas o extinguidas en función de la situación personal del beneficiario, cuando se produzca una variación de cualquiera de los requisitos establecidos para su reconocimiento, o por incumplimiento de las obligaciones reguladas en la presente Ley.

Los beneficiarios tendrán derecho a una serie de servicios según su grado y nivel de dependencia.

5.3.4 EL CATÁLOGO DE SERVICIOS INCLUIRÁ

- Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de Tele asistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio:

- Atención de las necesidades del hogar.
- Cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche
- Servicio de Atención Residencial:
 - Residencia de personas mayores dependientes.
 - Centro de atención a dependientes con discapacidad psíquica.
 - Centro de atención a dependientes con discapacidad física.

5.3.5 LA CALIDAD, LA FORMACIÓN Y LA EFICACIA DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA ESTARÁ GARANTIZADO POR UNA SERIE DE MEDIDAS

- 1) El Sistema Nacional de Dependencia fomentará la gestión de calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones.
- 2) La Administración General del Estado y las administraciones de las Comunidades Autónomas promoverán, en el ámbito del Consejo Territorial, la fijación de criterios comunes de acreditación de centros y planes de calidad del Sistema Nacional de Dependencia, dentro del marco general de calidad de la Administración General del Estado.
- 3) Asimismo, el Consejo Territorial acordará:
 - a) Criterios de calidad y seguridad para los centros y servicios.

- b) Indicadores de calidad para la evaluación, la mejora continua y el análisis comparado de los centros y servicios del Sistema.
- c) Guías de buenas prácticas.
- d) Cartas de servicios, adaptadas a las condiciones específicas de las personas dependientes, bajo los principios de no discriminación y accesibilidad.

Para garantizar la calidad en la prestación de los servicios

1. Se establecerán estándares esenciales de calidad para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo regulado en la presente Ley, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.
2. Los centros residenciales para personas en situación de dependencia habrán de disponer de un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento y que incluya un sistema de gestión de calidad.
3. Se atenderá, de manera específica, a la calidad en el empleo en aquellas entidades que aspiren a gestionar prestaciones o servicios del Sistema Nacional de Dependencia.

Las prestaciones económicas estarán vinculadas al servicio, en caso de que no se disponga de la oferta pública de servicios que requiera el beneficiario en función de su grado y nivel de dependencia, se procederá al reconocimiento de una prestación económica vinculada para que la persona pueda adquirir el servicio en el mercado privado

La prestación económica de carácter personal podrá recibirse cuando el beneficiario cumpla determinados requisitos, y estará, en todo caso, vinculada a la prestación de un servicio.

La cuantía de la prestación económica estará en relación con el grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales

Siempre que se den las circunstancias familiares y de otro tipo adecuadas para ello, y de modo excepcional, el beneficiario podrá optar por ser atendido en su entorno familiar y su cuidador recibirá una compensación económica por ello. Por tanto, el cuidador familiar deberá estar dado de alta en la Seguridad Social.

El apoyo a cuidadores conlleva programas de información, formación y periodos de descanso para los cuidadores no profesionales, encargados de la atención de las personas en situación de dependencia.

La prestación económica de asistencia personalizada tiene como finalidad la promoción de la autonomía de personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo, y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Reglamentariamente se reconocerán las condiciones de acceso a esta prestación.

Por otra parte, aquellas personas que opten por contratar un seguro privado de dependencia obtendrán beneficios fiscales.

La financiación del sistema correrá a cargo de la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas. El objetivo es pasar del 0,33 por 100 del PIB que se dedica en la actualidad a la dependencia a más del 1 por 100 en 2015.

Para ello, y según la memoria económica de la Ley, la Administración General del Estado aportará más de 12.638 millones de euros nuevos hasta 2015 para garantizar las prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Dependencia.

Las Comunidades Autónomas, que son las Administraciones competentes en la materia, deberán aportar una cantidad similar.

La Ley de Dependencia fijará medidas para garantizar la calidad de atención y eficacia de las prestaciones en los centros y servicios.

Los poderes públicos promoverán los planes de formación que sean necesarios para la implantación de servicios que establece la ley, para ello se fomentara la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa , sanitaria, laboral y de asuntos sociales .

La implantación del Sistema Nacional de Dependencia debe traducirse en una mejora sustancial de la calidad de los cuidados, tanto en lo que se refiere a la atención en el domicilio como a la institucionalizada.

Esa mejora de la calidad de atención derivará, por una parte, del incremento de la intensidad y frecuencia de los cuidados, que ha de ser especialmente significativa en el caso de la Ayuda a Domicilio. En la actualidad, los usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio reciben, como media, menos de cinco horas semanales de atención, lo que podría ser razonable en el caso de personas no dependientes que necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas, pero es manifiestamente insuficiente para garantizar una adecuada cobertura de las necesidades de las personas dependientes.

En el caso de las personas con dependencia moderada, una asistencia a domicilio de calidad debería garantizar, como media, noventa minutos diarios de atención cinco días a la semana (7,5 horas semanales); en el caso de personas con dependencia severa, tres horas diarias de atención seis días a la semana (18 horas semanales), y en el caso de las personas con gran dependencia, 3,5 horas diarias los siete días de la semana (24,5 horas semanales).

Para lograr una mejora efectiva de la calidad de atención, junto a una mayor intensidad, frecuencia y diversificación de los cuidados y una asignación más idónea de los usuarios a los distintos servicios, ha de ser el incremento de la calificación y de la calidad de empleo del personal cuidador. En la atención de la dependencia, la calidad humana de los cuidadores, su motivación personal y profesional y su calificación y profesionalidad son elementos fundamentales.

El logro de una atención de calidad requiere de una política de recursos humanos que dimensione adecuadamente las plantillas de cada tipo de centro y servicio; defina con precisión las tareas y funciones que ha de desarrollar cada profesional o grupo de profesionales; establezca los niveles de conocimientos técnicos requeridos, la capacitación profesional necesaria y el perfil profesional más adecuado para cada puesto; ponga a punto métodos y canales idóneos para la selección del personal; dedique tiempo y recursos suficientes a la formación inicial y continua, y fije unas condiciones de trabajo (jornada, horarios, retribuciones, estabilidad, etc.) adecuadas.

La calidad de atención requiere y presupone, en definitiva, cantidad y calidad de empleo.

5.3.6 NUEVOS HORIZONTES PROFESIONALES

Los efectos potenciales sobre el empleo que podrían derivarse de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia, en el horizonte de 2010, serían la generación de más de 450.000 empleos equivalentes a jornada completa (incluyendo los efectos directos, indirectos e inducidos derivados de la implantación del Sistema, la afloración de empleo sumergido y la generación

de empleo en la atención de las personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria) y la incorporación de 115.000 antiguos cuidadores familiares al mercado laboral.

No se dispone de datos acerca del número de cuidadores retribuidos de personas dependientes que trabajan al servicio de las familias sin contrato ni cobertura social, pero todo hace pensar que ese número es importante. Uno de los efectos derivados de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia podría ser la afloración de una parte sustancial de este empleo sumergido, en la medida en que las regulaciones contemplen medidas para incentivarla, sobre todo teniendo en cuenta que un porcentaje significativo de los trabajadores que realizan estas tareas son extranjeros sin permiso de trabajo, que podrían acogerse a la regularización prevista en el Reglamento de la Ley de Extranjería. En el horizonte de 2010, el potencial de afloración de empleo sumergido derivado de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia puede estimarse en unos 80.000 puestos de trabajo.

Cuidadores familiares que podrían incorporarse al mercado laboral: la implantación del Sistema Nacional de Dependencia supondrá que un número importante de personas que actualmente están siendo atendidas por cuidadores familiares podrán pasar a ser usuarios de recursos, servicios y programas formales. Ello permitirá que muchas personas que han tenido que renunciar a sus carreras profesionales para cuidar a familiares dependientes podrán, si lo desean, incorporarse al mercado laboral. Los cálculos realizados permiten estimar que, como consecuencia de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia, unos 115.000 cuidadores familiares podrán estar en condiciones de incorporarse o reincorporarse al mercado laboral en el horizonte de 2010.

En Cataluña estamos hablando de ofrecer cobertura a 300.000 ciudadanos. Una cobertura que actualmente llega de forma muy diversa e insuficiente solo al 60 % de dichos ciudadanos.

La aplicación de la ley de la dependencia y la ley de servicios sociales obligará a incrementar de forma muy significativa el personal vinculado a los equipos básicos de atención social primaria y los equipos de valoración de las dependencias. Así se prevé que sólo en los próximos dos años, hasta el 2008, se produzca un incremento de un 34% del personal asociado a dichos equipos. En el mismo período, se estima que el crecimiento de los servicios de atención domiciliar sea de más de un 100% (aumentando el número de personas atendidas y el número de horas semanales de servicio) y que las plazas residenciales y de centros de día crezcan aproximadamente un 20%. Unos crecimientos que serán aún más significativos en los servicios de atención a personas discapacitadas, con un crecimiento de cerca del 60% en plazas residenciales y en los servicios de salud mental.

La aplicación de la nueva ley supone así un incremento muy significativo del volumen de servicios y presupuesto destinado. Un incremento que sólo para los próximos dos años en Cataluña se sitúa aproximadamente en más de un 60%.

La aplicación de la nueva ley requerirá pues de un importante esfuerzo presupuestario, pero no debemos olvidar que también generará oportunidades económicas significativas. Es importante destacar que la atención a la dependencia será una rica fuente de creación de ocupación. En Cataluña, por ejemplo, se calcula que en la etapa final de implantación de la nueva ley de servicios sociales se habrán creado cerca de 40.000 nuevos puesto de trabajo de los que un 25% corresponderán a titulados universitarios y un 75% a profesionales de la atención personal y familiar en domicilio o centros residenciales.

Ante la falta de un marco legal donde se muevan los cuidadores a domicilio se espera que con la nueva Ley de dependencia esto quede solucionado, pues es una de las demandas de los usuarios de este colectivo, piden que se cree la figura del contrato de asistencia personal ya que las personas que desarrollan este trabajo, no pueden estar contratadas legalmente porque no existe este contrato.

5.3.7 ENTREVISTA

Después de documentarnos sobre la Ley de Dependencia, hemos contactado con la Diputada Sra. Isabel López Chamosa la cual le agradecemos de ante mano su colaboración, haciéndole llegar una serie de preguntas que elaboramos y que reflejamos a continuación:

¿Por qué ha tardado tanto tiempo en salir la ley?

Tardó en salir por que los gobiernos anteriores no la consideraron importante y se ha tardado en negociar la ley por que es muy compleja y hubo que negociar con muchos colectivos, partidos y agentes sociales y eso requiere tiempo pues esta ley no podía salir con la oposición frontal del PP para que pueda aplicarse en todas las comunidades.

¿La ve operativa?

Si la veo operativa, totalmente, pero eso no quiere decir que no suponga un gran reto su aplicación pues hay que montar un sistema nuevo y eso cuesta tiempo, por ello tiene fases de aplicación en función de los grados de dependencia, pero supone un gran paso adelante en la protección social

¿Cree que esta ley obligará a incrementar el nº de cuidadores a domicilio?

Incrementará el numero de cuidadores a domicilio, tele asistencia, trabajadores sociales es decir la ley creara 350.00 empleos nuevos en los próximos años.

¿Esto comportara una formación de los mismos?

Sin duda que habrá que formar al personal. En estos momentos ya se esta formando los equipos de valoración y también prevé formación para los cuidadores familiares.

¿La aplicación será igual en todas las comunidades?

La aplicación de los baremos es única para todo el estado, una persona que valoren en Murcia si se traslada ha Catalunya no tiene que volver ha valorarse, las prestaciones son idénticas en el nivel básico y el segundo nivel y se deja una puerta abierta alas CC.AA por si quieren poner un tercer nivel, pero no creo que ninguna comunidad lo establezca por lo menos en los próximos años pues con los dos niveles se cubren las necesidades.

¿Como se prevé la implantación de la Ley?

Desde el 20 de mayo ya se pueden hacer las solicitudes para los grandes dependientes, solicitando las prestaciones en los servicios sociales de los ayuntamientos, por Internet a la Generalitat o en el CAP en el 2008 entraran los dependientes severos grupo A en el 2009 todos los dependientes severos, en el 2010 los dependientes leves grupo y en el 2011 todos los dependientes.

5.4.0 RECURSOS DE ATENCION ESPECIALIZADA SOCIOSANITARIA

Atender a un paciente en su domicilio no es una situación excepcional en la historia de la medicina. De hecho, hasta el siglo pasado una gran parte de los actos médicos se desarrollaban en el domicilio del paciente. La gente nacía, enfermaba y moría en su propia cama. El hospital era par los pobres, los moribundos o los enajenados. Durante este siglo se ha desarrollado una cultura hospitalaria, en la que se ha extendido la creencia de la importancia de los hospitales en el tratamiento de cualquier problema de salud. La atención domiciliaria es una alternativa que, puede dar respuesta a algunas de las necesidades asistenciales y mejorar el uso eficiente de recursos que cada vez son más escasos.

5.4.1 DEFINICIÓN DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

Asistencia y cuidados sanitarios y sociales prestados en el propio domicilio del individuo cuando éste, por padecer un proceso agudo o crónico, no tiene capacidad o independencia suficientes para acudir al centro de salud.

La atención domiciliaria hace referencia a un programa de atención que sin poner en riesgo la vida del paciente y bajo un modelo multidisciplinario brinda una solución a los problemas de salud de ciertos pacientes (los que cumplen los criterios de inclusión) conservando siempre como mayor logro y objetivo la ganancia en términos de calidad de vida.

El programa de atención domiciliaria se ha posicionado en los últimos años como una estrategia de atención extra hospitalaria que permite brindar servicios de salud humanizados y oportunos a la población, representando una mejoría importante en la calidad de vida de los usuarios y con un relativo menor costo comparado con la atención tradicional.

5.4.2 MODELO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA:

En el modelo de atención domiciliaria caben actividades de todo el espectro de los servicios de salud desde el fomento y la protección de la salud, la atención primaria, la prevención clínica, la hospitalización en casa con el uso domiciliario de equipos tradicionalmente hospitalarios, enfermedades de alto costo y procedimientos de rehabilitación.

El estudio más conocido de la evidencia en atención domiciliaria fue realizado González y cols. En el año 2002.

Esta revisión encuentra que las ventajas que se le atribuyen a la atención domiciliaria pueden resumirse en tres tópicos básicos así:

1.	Aspecto científico-técnico:	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de infecciones nosocomiales. • Evitación de los fenómenos de «hospitalismo». • Disminución de los episodios de confusión mental y/o depresión en ancianos.
2	Aspecto psicosocial:	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora y humanización de la relación personal con el paciente. • Permite mayor intimidad y comodidad, además de liberalizar los horarios de actividades propias (alimentación, descanso, higiene, etc.). • Evita desplazamientos de los familiares al hospital, con el consiguiente ahorro económico y de tiempo. • Facilita la comunicación entre el personal de salud y los familiares. • Integra a la familia en el proceso curativo. • Promueve las actividades de educación sanitaria.
3	Aspecto gerencial (Gestión)	<ul style="list-style-type: none"> • Disminuye los costes marginales por proceso. • Facilita el acceso a los hospitales a quien realmente los necesita. • Sirve de conexión entre el hospital y el primer nivel, favoreciendo la comunicación entre los profesionales de ambos niveles asistenciales

Dado que las necesidades de la población han ido aumentando, se han ido desarrollando servicios (UFISS, PADES y ESTODA) dirigidos a colectivos específicos o al tratamiento de problemas que requieren una atención específica en el ámbito de la atención socio sanitaria.

Así encontramos las unidades funcionales interdisciplinarias socio-sanitarias que actúan a nivel hospitalario, UFISS; y las unidades funcionales interdisciplinarias socio-sanitarias que actúan a nivel comunitario, PADES y ETODA.

5.4.3 PADES. Programas de atención domiciliaria-equipos de soporte:

Los PADES tienen como objetivo contribuir a la mejora de la calidad asistencial, ofrecer atención continuada al seno de la comunidad, ser un elemento de soporte para los profesionales de la atención primaria i de las unidades básicas de asistencia social y servir de conexión entre los diferentes recursos asistenciales.

Están constituidos como mínimo por un médico, dos o tres profesionales de enfermería, un profesional en trabajo social, profesional en psicología, profesionales en Terapia física, ocupacional y respiratoria, Profesionales de nutrición y dietética. Realizan atención directa especializada a los pacientes, a petición de los profesionales de la atención primaria sanitaria y social, y de común acuerdo con éstos.

Además de la atención directa, el PADES coordina los recursos socio-sanitarios necesarios en cada caso.

Cuando se inicia un programa de PADES nos encontramos con una serie de preguntas que nos hace el cliente y que reseñamos a continuación:

¿Ha quién va dirigido el servicio de los equipos de PADES?

A pacientes geriátricos y/o crónicos descompensados, en fase de convalecencia y a enfermos terminales.

¿Qué hacen los equipos PADES?

Hacen educación a la familia y /o al cuidador para mejorar y facilitar la atención del enfermo en el domicilio. Una vez visitado el enfermo, se llevan a cabo visitas programadas de seguimiento durante un periodo de tiempo en función de los objetivos establecidos.

Con el fin de que el enfermo reciba en todo momento la asistencia precisa en el lugar más adecuado, se coordinan los equipos de atención primaria, los servicios sociales, los hospitales de agudos y los centros socio sanitario, todos ellos recursos susceptibles de atender al enfermo.

¿Qué se debe hacer para que un equipo de PADES vaya a visitar a casa?

Hay que dirigirse al médico de cabecera para que éste formule la solicitud.

¿Cuántas visitas se harán en casa?

Cuando se realiza la primera visita se hace la valoración y, en función del estado del paciente, se establece la frecuencia de visitas.

¿Es un servicio gratuito?

Sí, la asistencia por un equipo PADES es pública y queda garantizada por el Servei Caralà de la Salut.

6.- MARCO PRÁCTICO:

6.1 HIPÓTESIS

Partiendo que una hipótesis es una respuesta provisional que debe ser verificada empíricamente. En esta dirección, McGuigan, nos señala que las hipótesis no son más que “una proposición comprobable y que podría ser la solución de un problema” (1983) Psicología experimental. México: Trillas. Por su parte, Grasseau, nos afirma que “la hipótesis es una suposición de una verdad que aún no se ha establecido, es decir, una conjetura que se hace sobre la realidad que aún no se conoce y que se ha formulado precisamente con el objeto de llegar a conocerla” (1959) Teoría y ciencia. Ediciones Ciencia al Día.

Según Arnau, J (1978) Psicología Experimental. Un enfoque metodológico. México: Trillas. Existen una serie de criterios, no exhaustivos, que nos ayudan a la elección de la hipótesis:

- Verificabilidad: toda hipótesis aporta la posibilidad de su comprobación empírica y, en consecuencia, cuando más precisa y concreta sea una hipótesis, más posibilidades posee de ser comprobada de forma empírica.
- Compatible o armónica con el resto de hipótesis bien establecidas: aunque este criterio no es decisivo, hemos de considerar que las hipótesis que concuerdan con el resto tienen mayor grado de probabilidad excepto en el

caso de que la hipótesis sea tan importante que suponga un cambio total dentro del dominio científico.

- Simplicidad: si tenemos dos hipótesis, una más simple que otra, y ambas tienen el mismo poder explicativo de los hechos, se deberá preferir la más simple.
- Explicativa: es importante que la hipótesis se refiera a los problemas a partir de los cuales se originó.

Nuestra hipótesis se centra en: ***El nivel de formación de los cuidadores a domicilio influye sobre su calidad asistencial.***

Vamos a definir las palabras que van a ser claves a lo largo del trabajo:

Cuidar: Según Virginia Henderson, cuidar consiste en atender al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuya a su salud o recuperación (o a una muerte tranquila) que realizaría sin ayuda si tuviese las fuerzas, voluntad o conocimiento necesario, haciéndolo de tal modo que se le facilite su independencia lo más rápido posible.

Formación: La podemos definir como los estudios y experiencias que va adquiriendo una persona a lo largo de la vida.

Cuidador a domicilio: Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que tienen cuidado de personas no autónomas y que viven en su domicilio.

Calidad asistencial: La calidad asistencial no es un concepto fijo sino que está compuesto por varios componentes y dependen a su vez de los intereses del evaluador (médico, trabajador sanitario, usuario...). Es por ello muy difícil llegar a un consenso acerca de la “calidad óptima”.

Nuestra hipótesis estaría clasificada como: una hipótesis simple, ya que enuncia la relación entre dos variables, direccional por que anticipa la dirección

entre las variables, causal por que identifica la relación causa-efecto entre las variables.

6.2 VARIABLES

Una vez formulada la hipótesis, el siguiente paso consiste en definir las variables.

Las variables no son más que las cualidades, propiedades o características de las personas o situaciones que son estudiadas en la investigación. Se trata de conceptos que son definidos en términos observables y medibles para un estudio dado.

De manera más específica se podrían definir como “aspecto o dimensión de un fenómeno que tiene como característica la capacidad de asumir distintos valores, ya sea cualitativa o cuantitativa”. Tamayo, M (1984) El proceso de investigación científica. México: Limusa.

Hayman, J.L. nos lo concibe como “algo que puede cambiar, cuantitativa o cualitativamente” (1979) Investigación y educación. Buenos Aires: Paidós.

Freeman, L.C. nos lo presenta como “las característica de algo que son susceptibles de adoptar distintos valores o de ser expresadas en varias categorías” (1971) Elementos de Estadística Aplicada. Madrid: Euroamérica.

Analizando nuestra hipótesis. ***El nivel de formación de los cuidadores a domicilio influye sobre su calidad asistencial***, nos encontramos con:

- **VARIABLES DEPENDIENTES:** Denominada también de efecto o respuesta, define el comportamiento o resultado que el investigador verifica cuando aplica, suprime o modifica la variable independiente. En nuestra hipótesis sería: “Calidad asistencial”.
- **VARIABLES INDEPENDIENTES:** Variable que el investigador observa o manipula con el fin de estudiar sus efectos sobre las variables dependientes. Pueden ser agrupadas en variables antecedente, experimental, activa o tratamiento, aunque también pueden ser asignadas (no es posible manipular intencionadamente). Aquí sería: “Formación de los cuidadores”.
- **VARIABLES INTERVINIENTES:** Es la variable que aparece interponiéndose entre la acción de la variable independiente sobre la de la dependiente, mediando su efecto. Es necesario tenerlas controladas con el objeto de precisar la influencia neta de la variable independiente y no confundir los resultados.

Variables personales:	Edad
	Género
	Estado civil
	Nacionalidad
Variables sociolaborales:	Horarios
	Remuneración
Variables formativas:	Formación previa

6.3 METODOLOGIA

Se trata de un trabajo de investigación de carácter descriptivo, realizado por cuatro Enfermeras de la 17 promoción Master en Administración y Gestión de Cuidados de Enfermería.

Diremos que la metodología descriptiva es probablemente una de las más utilizadas. El investigador se acerca a la realidad tratando de describir y documentar cómo son los fenómenos que en ella acontecen. Se basa, en la observación que se realiza en el ambiente natural donde se producen los fenómenos.

La principal ventaja de este método descriptivo, estriba en que el investigador, al describir, comparar y clasificar datos, puede tener una visión logística con la que los modelos y procesos pueden ser comprendidos como un todo. El investigador es capaz de moverse desde la observación y descripción a la clasificación y conceptualización de los fenómenos que estudia.

Por el contrario, presenta un serio inconveniente: no siempre es posible observar objetivamente, obtener todos los datos necesarios, u organizar el conjunto de observaciones o información obtenida a través de los diferentes instrumentos.

Nosotros para realizar este estudio partimos de una entrevista confeccionada por nosotras, con la finalidad de ponernos en contacto con los cuidadores de los pacientes del Programa “Salut a Casa”, para que éstos pudieran contestar a dichas preguntas.

6.4 POBLACIÓN:

Este estudio esta realizado en el ABS del Raval Norte de Barcelona.

El trabajo consiste en hacer un estudio descriptivo sobre los cuidadores a domicilio, su nacionalidad, edad, sexo, su dedicación a la persona dependiente, su formación, el interés por aprender a cuidar de las personas de edad avanzada,...

Según los últimos estudios consultados, podemos observar un incremento progresivo del envejecimiento de la población de nuestro país. En la zona norte del Barrio del Raval de Barcelona, las condiciones de vida y de las viviendas de las personas que viven en la zona, hace que muchas personas mayores no disfruten de una buena calidad de vida. Por este motivo aparece la figura de los cuidadores a domicilio, los cuales dedican gran parte de su tiempo y de su esfuerzo a cuidar a las personas mayores que no pueden valerse por si solas para desenvolverse en su vida diaria.

Algunas de las competencias de los cuidadores informales son: ayudar en las actividades de la casa, el transporte fuera del domicilio, la higiene personal, la toma de medicación, la compra de alimentos...

Por otro lado, tenemos que tener en cuenta que anteriormente a este trabajo, las enfermeras del centro, ABS Raval Norte habían realizado un estudio descriptivo sobre los cuidadores informales de la zona.

Para llevar a cabo este estudio, nos hemos basado en la observación durante la consulta, la atención domiciliaria, bibliografía y la información registrada en las historias clínicas de los usuarios del centro.

6.5 MUESTRA

El estudio se ha realizado sobre una muestra de 90 cuidadores informales de pacientes crónicos domiciliarios que pertenecen al Centro de Atención Primaria del Raval Norte de Barcelona.

El tiempo de recogida de los datos ha transcurrido entre los meses de febrero, marzo, abril y mayo del 2007.

En primer lugar recopilamos todas las listas de los pacientes del programa “Salut a Casa”, tanto de las consultas de enfermería de la mañana como de la tarde. De esta lista excluimos todos aquellos pacientes que viven en residencias o solos, sin un cuidador de referencia fijo.

Seguidamente con la lista obtenida y mediante las historias clínicas y el programa e-cap, obtuvimos la información necesaria (nombre del cuidador y teléfono) para contactar con el cuidador informal.

Se contactó con estos cuidadores a domicilio por vía telefónica y en algunos casos, acudiendo al domicilio con la finalidad de obtener respuesta a las preguntas de la encuesta.

Dicha encuesta fue validada por los jueces siguientes (ver anexos pág. 126):

- Montse Teixidor. Directora de la Escuela de Santa Madrona.
- Esteve Pont. Doctor en Filosofía y Letras. Sección Ciencias de la Educación.
- José Tejada: Doctor en Ciencias de la Educación y Licenciado en Psicología.
- Lucia Mata. Directora de Enfermería del Hospital Sagrat Cor.

- M^a José Gimeno. Adjunta a la Dirección de Enfermería del Hospital Sagrat Cor.

6.6 INSTRUMENTOS DE RECOGIDA

Partimos de una encuesta realizada a **los Cuidadores**, la primera parte se centra en:

1. Datos *personales* del cuidador:

- Edad: expresada en números.
- Género: hombre o mujer.
- Estado civil: ya sea soltero/a, casado o en pareja, separado o divorciado, viudo u otros.
- País de origen
- Relación con la persona a la cual cuida ya sea esposo/a, hijo/a y otros.

2. Datos *laborales*: Nos pareció interesante formular esta pregunta para ver en que situación se encuentran muchos cuidadores y la desglosamos en:

- Tipo de contrato, este puede ser desde fijo, eventual o sin contrato.
- La remuneración del mismo, esta puede ser por horas, días, semana, meses. O no estar remunerada.
- El turno de trabaja ya sea de mañana, tarde o noche.
- El número de horas que trabajan.

3. Datos *profesionales*: es importante saber que tipo de formación disponen, sobre todo cuando la persona que está a su cargo tiene un grado de

dependencia importante y son ellos los principales cuidadores responsables.

- El tipo de profesión, el disponer de unos conocimientos en sanidad les ayudará a realizar mejor su trabajo.
- El tipo de formación inicial: universitaria, secundaria, primaria, o sin estudios,
- Formación continuada que ha podido realizar en los últimos cinco años.
- La formación específica relacionada con el cuidar, ya sean cursos realizados de forma obligatoria o voluntaria; financiada o no financiada.
- Relaciones profesionales ya sea con otros cuidadores o colegios.
- Que disponibilidad tendrían para asistir a cursos en el que el horario fuese de mañana o tarde y el porque en caso afirmativo y negativo.

La segunda parte de la encuesta hace referencia a los **Indicadores de Calidad**, es decir, las tareas que realiza a la persona que cuida, basada en las necesidades básicas, si esta necesidad no comporta ningún tipo de ayuda, las demás opciones quedan excluidas.

1. Necesidad de Respirar: puede que respire con normalidad o que necesite de ayuda, dicha ayuda puede ser con inhaladores, oxígeno y es importante donde aprendió a utilizarlos desde el centro de Atención Primaria, sola, el mismo paciente o la enfermera del hospital.
2. La necesidad de alimentarse: desde comer a beber por el mismo, hasta la necesidad de disponer de ayuda o incluso la alimentación por sonda.
3. La necesidad de eliminación: ya sea por sí mismo, controlando parcialmente sus necesidades o si precisa de pañal o sonda.
4. Mantiene su postura adecuada y deambula con normalidad, el cuidador le puede o no ayudar y en caso de ayuda puede ser con muletas, caminador, silla de ruedas.
5. Si está encamado. En caso afirmativo ver si se hacen cambios posturales y la periodicidad de los mismos.

6. La necesidad de dormir, ya sea por si mismo o si necesita algún tipo de medicación.
7. Se viste solo. Esta ayuda puede no ser necesaria y en caso de ser necesaria de la extremidad superior, inferior, ayuda parcial, o ayuda total.
8. Necesidad de higiene. No necesita, o puede ser parcial o total.
9. Necesidad de comunicación. Puede que exista algún déficit en la audición, visual, de expresión, verbal.
10. ¿Necesita de tratamientos y cuidados especiales?. Aquí nos referimos, a la toma de constantes vitales ya sea la T.A, pulso, controles de glucosa, cuidados de úlceras, administración de medicación oral y subcutánea como puede ser la insulina, heparina de bajo peso molecular.
11. ¿Donde aprendió estos cuidados que está realizando? Ya sea a través de cursos, su propia experiencia, del medico y enfermera responsables u de otros.
12. Y para terminar se les pregunta ¿cómo creen ellos que realizan su trabajo?, desde bien, mal o depende.

7.- RESULTADOS

7.1 INTRODUCCIÓN GENERAL

Una de las estrategias para saber el nivel de formación de los cuidadores a domicilio han sido las encuestas: **“Encuesta Cuidadores”** e **“Indicadores de Calidad”**

El ámbito geográfico en el que se ha aplicado ha sido Barcelona y el entorno del área del Raval.

Se han recogido un total de 90 cuestionarios de cada tipo.

Para el análisis de la información recogida se ha utilizado el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences), implicando tanto estrategias de análisis descriptivo como inferencial.

Para una mejor comprensión de los resultados se ha organizado su presentación atendiendo al orden establecido en el propio cuestionario. De ahí que en un primer momento, se atienda a la caracterización de la muestra para posteriormente centrar la atención en algunos cruces de interés para la investigación.

7.2 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

7.2.1 VARIABLES PERSONALES

La **edad** media del grupo de análisis es de 58,20 años, con un valor mínimo de 18 y un máximo de 88, y una desviación de 12,6 años.

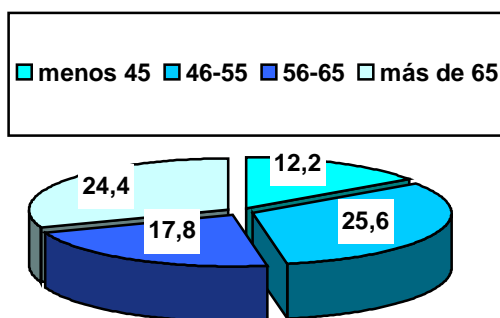


Gráfico 1.- Distribución de la Edad

El **género** se distribuye de manera similar entre masculino y femenino: 32,2 % de hombres frente a 67,8% de mujeres.

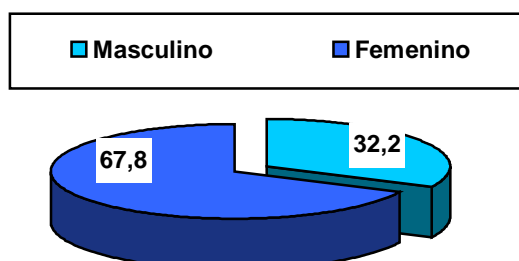


Gráfico 2.- Distribución del Género

El **estado civil** es mayoritariamente de casado 59,6%, separado/divorciado 14,6%, solteros 13,5%, y otros 12,3%.

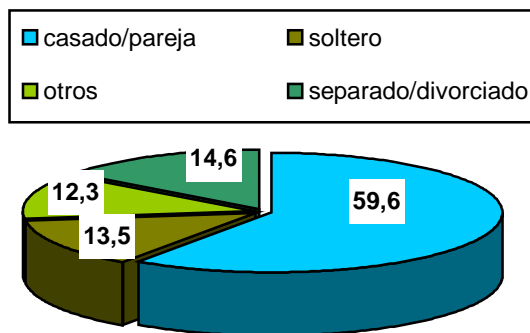


Gráfico 3.- Distribución del Estado Civil

En el **país de origen** se observa que mayoritariamente el país de procedencia es España 94,4%, seguido de Perú 2,2% y Bolivia, Ecuador, y Ucrania 1,1%.

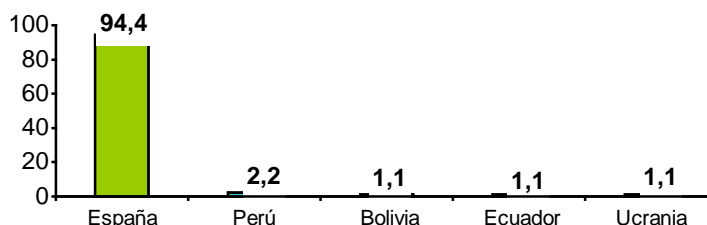


Gráfico 4.- Distribución país de origen

En la **relación con la persona a la cual cuida**, se observa que el 54,5 % son hijos o hijas de la persona a la que se cuida, el 25,6% corresponde a la esposa o esposo y el 20% corresponde a otros.

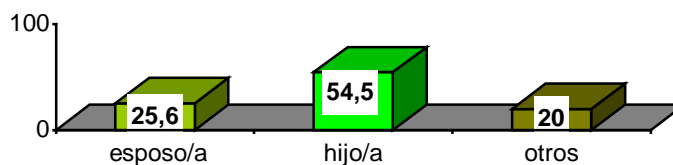


Gráfico 5.- Relación con la persona a la cual cuida

7.2.2 VARIABLES LABORABLES

La **situación laboral** del conjunto de la muestra es peculiar por cuanto trabajan sin contrato en su totalidad. Este hecho es explicable por varias razones, la más relevante puede ser que sea un familiar o allegado.

Remuneración laboral. Se observa que el 87,6% no perciben ninguna retribución económica por cuidar, el 12,4% de los encuestados sí reciben una compensación económica.

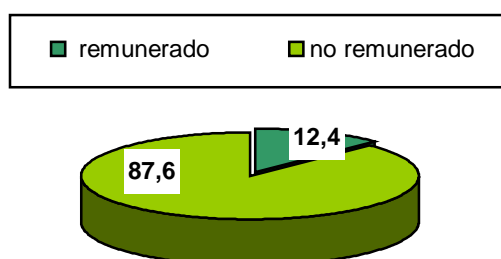


Gráfico 7.- **Distribución remuneración laboral**

Remuneración económica. De los cuidadores informales que reciben una compensación económica, el 18,2% perciben el salario por días, el 27,3% por semanas y el 54,5% por meses.

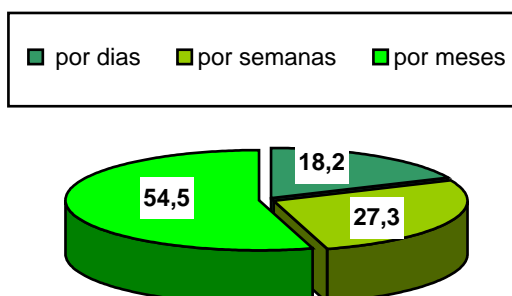


Gráfico 8.- **Distribución de la remuneración económica**

El turno de trabajo se distribuye de la siguiente manera: un 29% trabajan durante la mañana, el 30,6% lo hace durante la tarde y el 40,3% durante la noche.

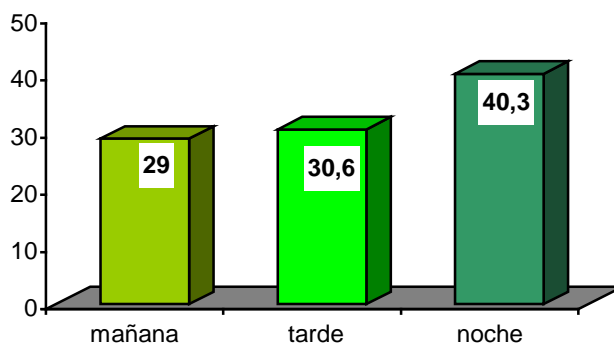


Gráfico 9.- **Distribución de la jornada laboral**

7.2.3. DATOS PROFESIONALES

Si analizamos **la profesión** se observa que el 29,5% de las personas encuestadas son amas de casa, un 15,9% son dependientas y el 54,5% se dedican a otras profesiones.

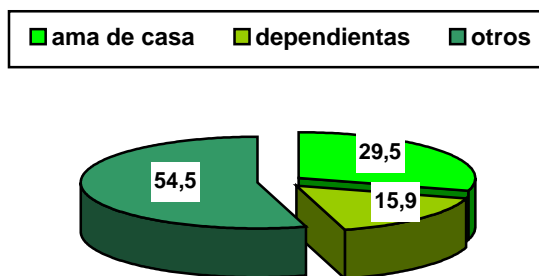


Gráfico 10.- **Distribución del sector laboral**

La formación inicial se distribuye de manera desigual. Un 15,7% tienen estudios universitarios, un 14,6% terminó la secundaria, un 40,4 % termino la primaria y un 29,2 no cursaron estudios.

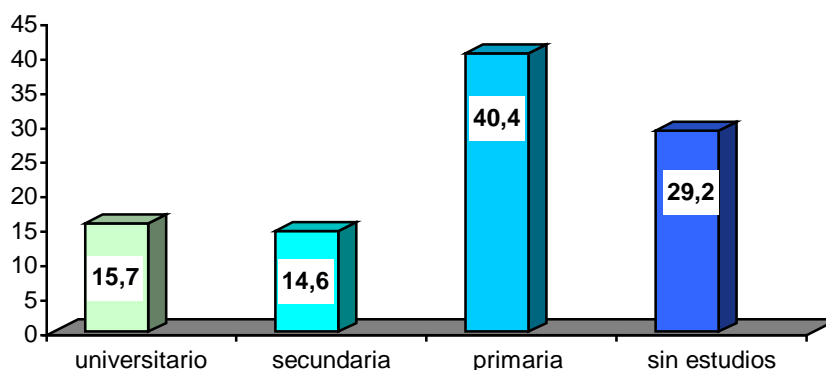


Gráfico 11.- **Distribución de la formación inicial**

La formación específica de la muestra en su totalidad es voluntaria y financiada.

Al plantear la pregunta sobre si **asistirían a un curso de formación** para cuidadores, un 34,8% contesta que si y un 65,2 % contesta que no.

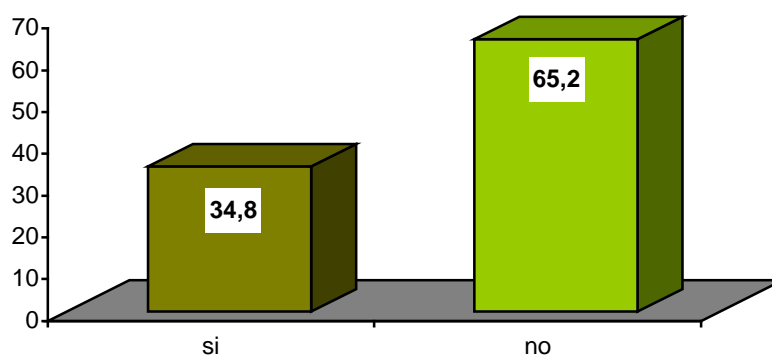


Gráfico 12.- **Curso de formación**

Respecto al **horario** que estarían dispuestos asistir, el 82,8% de los encuestados estarían en horario de tarde y el 17,2% lo haría en horario de mañana.

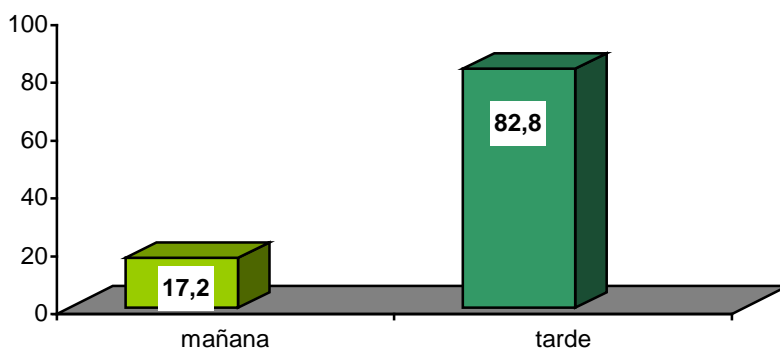


Gráfico 13.- Horario del curso

Del personal que contestó que **no asistirían a cursos de formación**, un 64,5% expresa que es por falta de tiempo, un 24,2% no está interesado, y un 11,3 no lo haría por otros motivos.

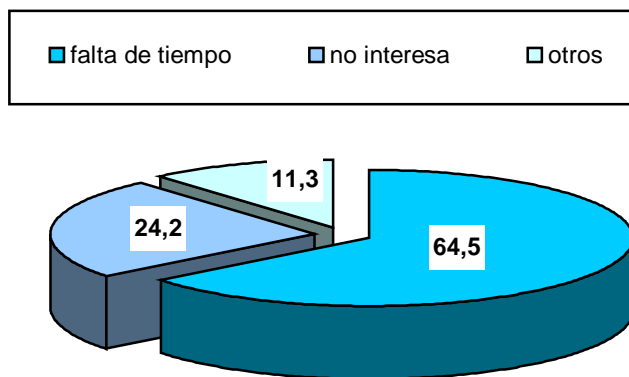


Gráfico 14.- Motivos de no asistencia a cursos de formación

7.3. INDICADORES DE CALIDAD

7.3.1 TAREAS QUE REALIZA A LA PERSONA QUE CUIDA

7.3.1.1 NECESIDAD DE RESPIRAR

De las personas que necesitan asistencia de un cuidador, el 39,3% necesitan ayuda para poder respirar con normalidad. Un 60,7% no necesitan ningún tipo de ayuda para realizar las funciones respiratorias normales.

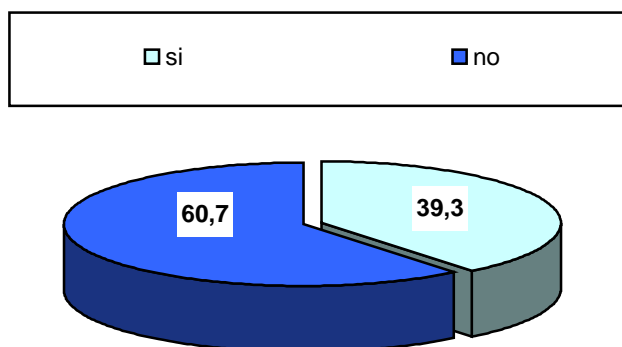


Gráfico 1.- Necesidad respiratoria

El 42,9% de las personas encuestadas si necesitan **ayuda** para respirar con normalidad, el 57,1% no necesita ayuda.

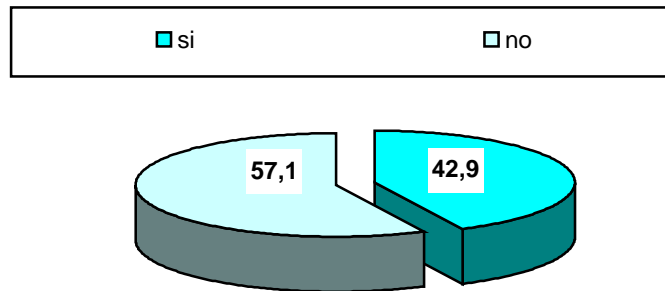


Gráfico 2.- **Le ayuda a respirar con normalidad**

El 67,5% si **utiliza inhaladores** (sprays) y el 32,5% no los utiliza.

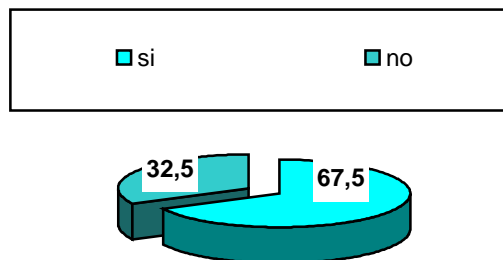


Gráfico 3.- **Utilización de inhaladores**

Respecto a la **utilización de oxígeno**. El 37,9% si precisa para realizar la función respiratoria y el 62,1% no.

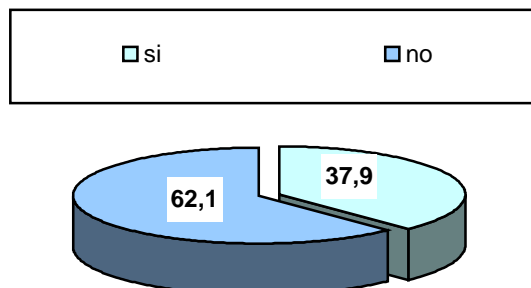


Gráfico 4.- **Utilización de Oxígeno**

De las personas que necesitan algún tipo de ayuda respiratoria como inhaladores o oxígeno, su **aprendizaje** fue: el 63,6% aprendió a utilizarlos en el Centro de Atención Primaria, un 3% solo/a, un 12,1% el propio paciente y un 21,2% la enfermera del hospital en el que estuvo ingresado.

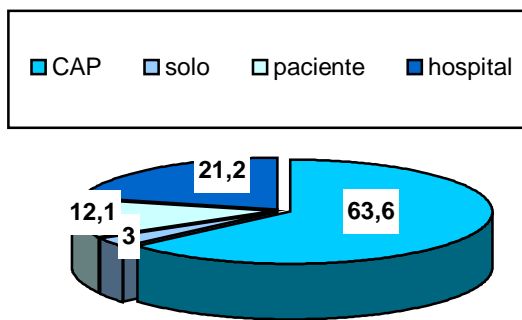


Gráfico 5.- Aprendizaje

7.3.1.2 NECESIDAD DE ALIMENTARSE

El 42,2% necesita ayuda para alimentarse, mientras que el 57,8% no precisa.

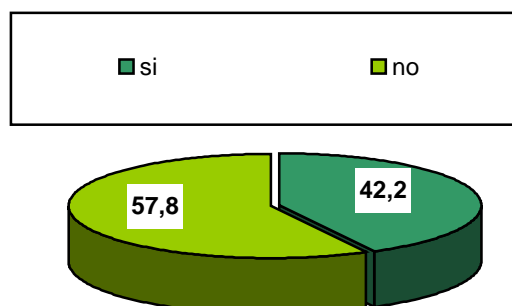


Gráfico 6.- Necesidad de alimentación

En un 77,1% necesita algún tipo de **ayuda**, y el 22,9% no necesita de ella.

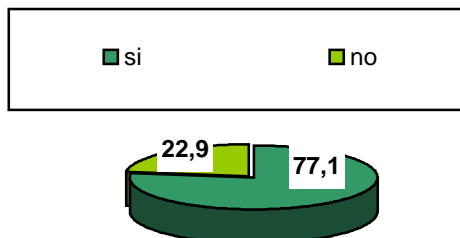


Gráfico 7. Necesidad de ayuda

De las personas que precisan **ayuda en la alimentación**, el 42,4% se lo preparan y comen solos, el 23,7% se lo preparan y les guía con la mano, el 25,4% se lo tienen que dar y al 8,5% se lo administran por sonda nasogástrica.

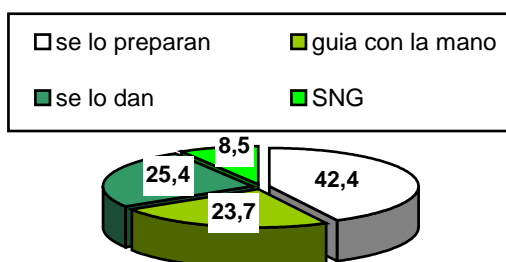


Gráfico 8.- Ayuda en la necesidad de alimentación

7.3.1.3 NECESIDAD DE ELIMINACIÓN

Un 46,7% controlan su **necesidad de eliminación**, un 24,4% precisa pañal pero controla en la mayoría de ocasiones, otro 24,4% precisa pañal y un 4,4% es portador de sonda vesical.

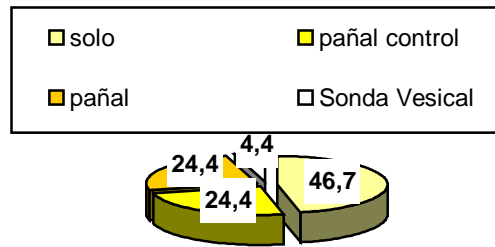


Gráfico 9.- Necesidad de eliminación

7.3.1.4 POSTURA Y DEAMBULACIÓN

Un 21,1% si es capaz de **deambular** con normalidad, un 36,7% precisa ayuda parcial y un 42,2% no es capaz de mantener la postura adecuada ni deambular con normalidad.

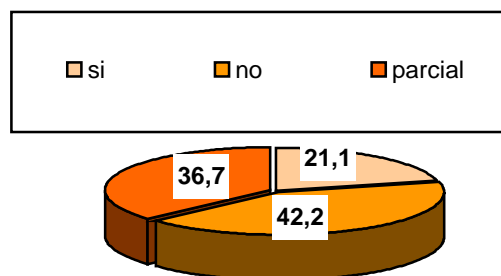


Gráfico 10.- Deambulación

De los que precisan **ayuda para deambular**, un 44,4% solo precisa ayuda del cuidador, un 19,8% precisa muletas, un 30,9% necesita caminador y un 4,9% utiliza la silla de ruedas.

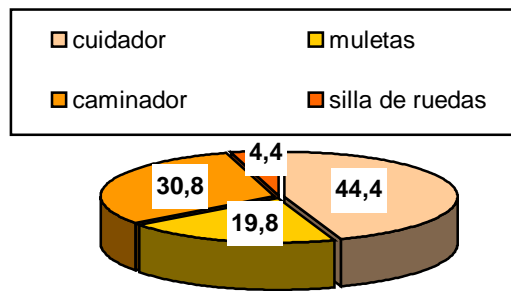
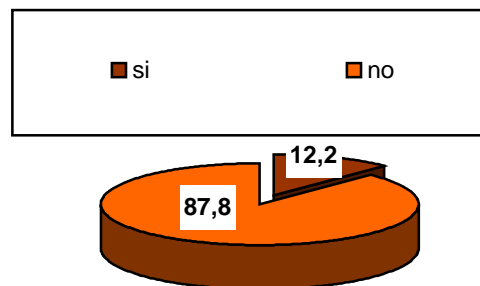


Gráfico 11.- Ayuda en la deambulaci3n.

7.3.1.5 ENCAMADO

Un 12,2% de la poblaci3n estudiada est1 **encamada** frente al 87,8% que no.



Gr1fico 12.- Encamados.

De los pacientes encamados al 38,5% se les realizan **cambios posturales** cada 4 horas, al 30,85% cada 6 horas, al 23,1% cada 8 horas y al 7,7% otros horarios.

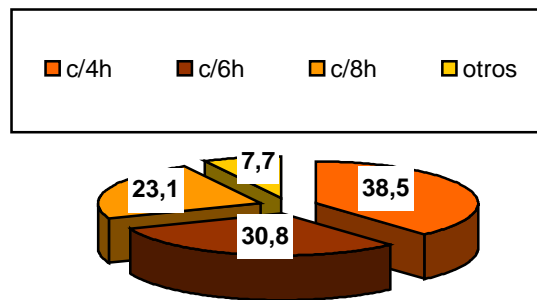


Gráfico 13.- Cambios posturales

7.3.1.6 NECESIDAD DE DORMIR.

El 75,6% duerme durante la noche mientras que el 24,4% tiene problemas para conciliar el sueño.

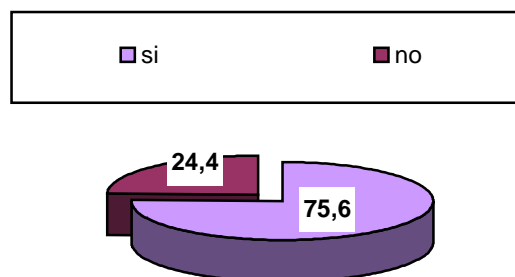


Gráfico 14.- Necesidad de dormir.

El 88,5% toma **medicación para dormir** y solo el 11,5% no toma medicación para dormir.

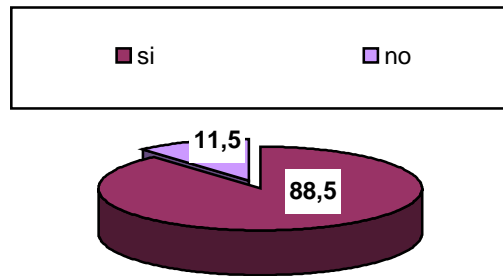


Gráfico 15.- Medicación para dormir.

7.3.1.7 SE VISTE SOLO.

Solo el 28,1% se **viste solo** y el 71,9% necesita ayuda parcial o total.

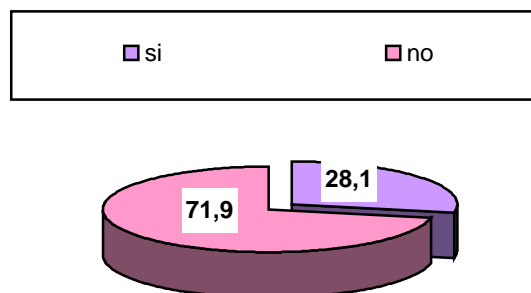


Gráfico 16.- Se viste solo.

De los que precisan ayuda, el 26,9% es para las Extremidades Inferiores, el 12,8% para las Extremidades Superiores, el 35,9% necesita ayuda parcial y el 24,4% precisa ayuda total para vestirse.

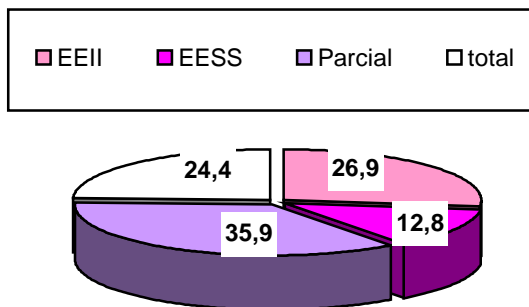


Gráfico 17.- Ayuda para vestirse

7.3.1.8 HIGIENE PERSONAL

El 15,7% puede realizar su **higiene personal** solo. El 84,3% necesita ayuda para realizarla.

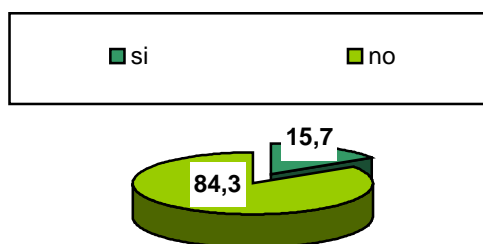


Gráfico 18.- Higiene personal

El % de la **ayuda para realizar su higiene** queda reflejada en: precisan ayuda de cara, manos y dientes el 4,9%, para la parte superior e inferior del cuerpo el 29,6%, ayuda parcial el 40,7% y necesita ayuda total el 24,7%.

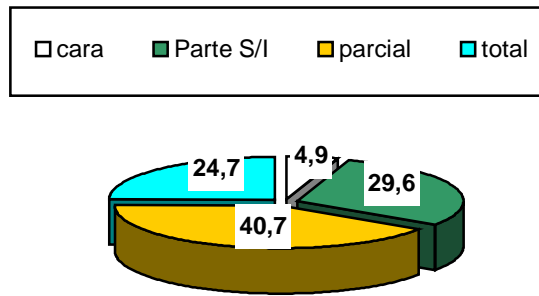


Gráfico 19.- Ayuda para realizar la higiene.

7.3.1.9 NECESIDAD DE COMUNICACIÓN

El 86,5% puede realizar con normalidad su necesidad de **comunicarse**, mientras que el 13,5% no se puede comunicar.

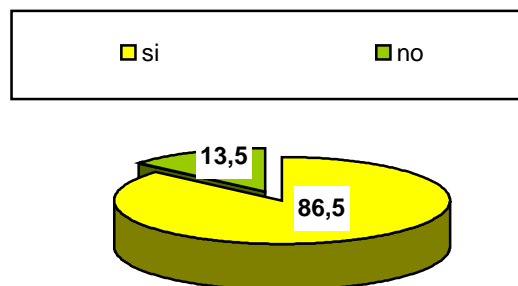


Gráfico 20.- Necesidad de comunicarse.

Un 60,8% presentan **déficit en la comunicación** frente a un 39,2% que no presenta déficit.

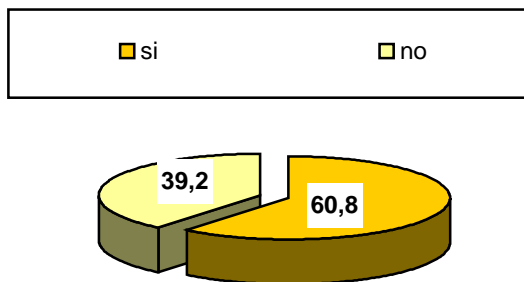


Gráfico 21.- **Déficit de comunicación.**

De los que presentan **déficit** en la comunicación el 21,3% es de **tipo** auditivo, el 23,4% de tipo visual, el 23,4% de expresión y el 31,9% de tipo verbal.

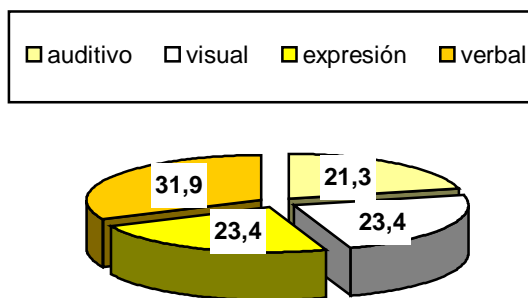


Gráfico 22.- **Tipos de déficit.**

7.3.1.10 NECESIDAD DE TRATAMIENTO Y CUIDADOS ESPECIALES

El 86,7% necesita **tratamiento y cuidados especiales** y el 13,3% no los precisa.

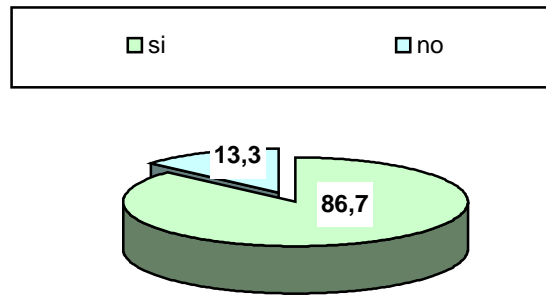


Gráfico 23.- Necesidad de tratamiento y cuidados especiales

De los que precisan **cuidados especiales**, un 2,6% es el control de las Constantes Vitales, el 10,4% necesita ayuda en el control de Glucosa en sangre, el 15,6% en el Cuidado de Úlceras y el 71,4% en la administración de medicación oral o subcutánea.

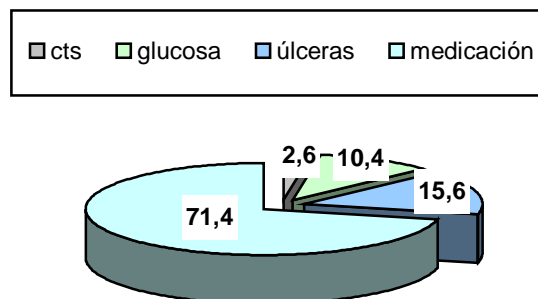


Gráfico 24.- Cuidados especiales

7.3.1.11 APRENDIZAJE DE LOS CUIDADOS

De los **cuidados** que realiza el cuidador, el 33,7% los **aprendió** de la propia experiencia, el 27% de las explicaciones del médico y la enfermera, el 16,9% en cursos y el 22,5% de otras maneras.

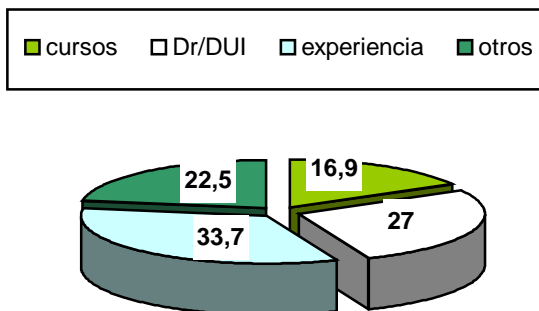


Gráfico 25.- Aprendizaje de cuidados.

7.3.1.12 SATISFACCION PERSONAL DEL CUIDADOR.

El 68,5% de los cuidadores cree que realiza bien su trabajo, solo el 1,1% cree que no realiza bien los cuidados y el 30,3% manifiesta que depende del tipo de cuidados.

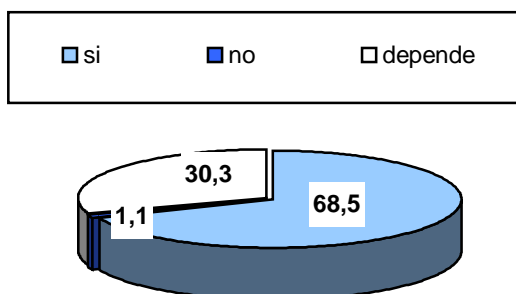
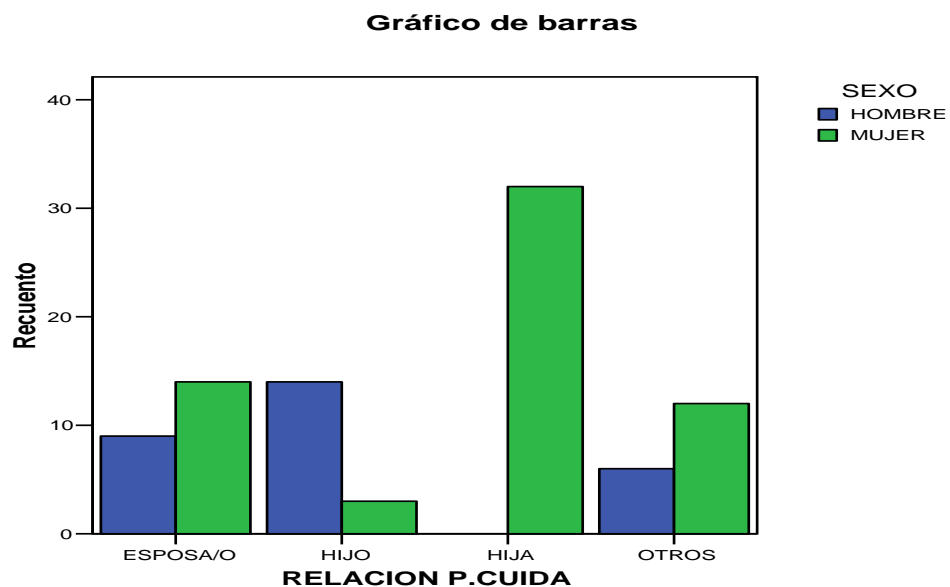


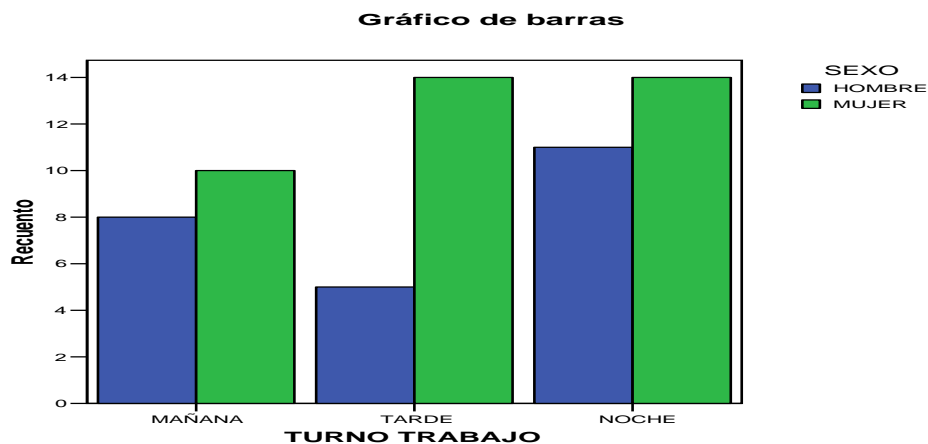
Gráfico 26.- Satisfacción en los cuidados realizados.

7.4 ANÁLISIS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO

7.4.1 Si se hace un estudio comparativo entre el **sexo** y la **relación con las personas que cuidan**, vemos que son mayoritariamente hijas y esposas.

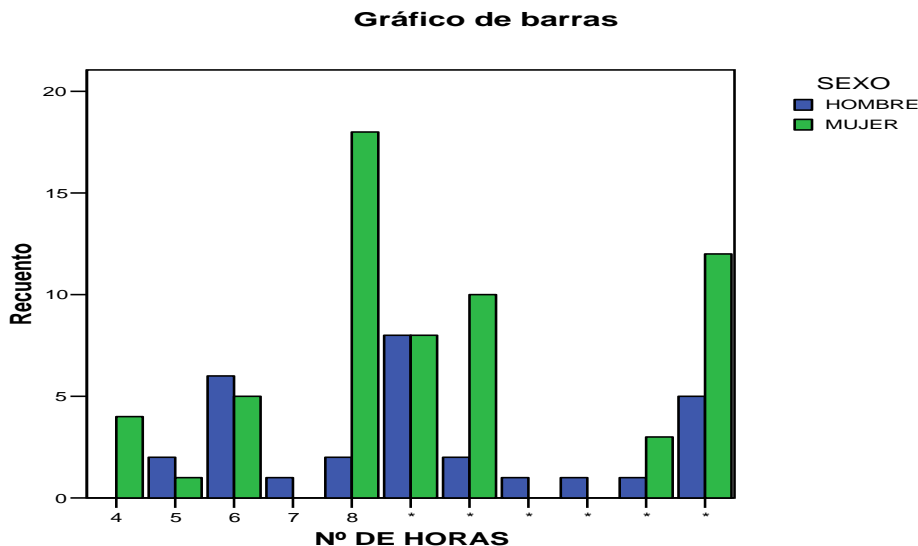


7.4.2 Comparando el **turno de trabajo** con el **sexo** vemos que en todos los turnos el cuidador mayoritario es del sexo femenino, destacando el horario de tarde.



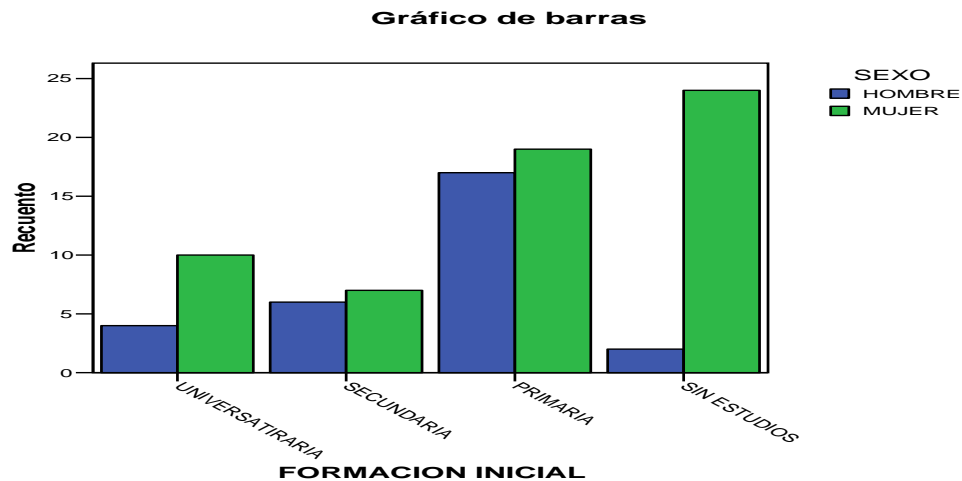
7.4.3 Comparando el **sexo** con el número de **horas dedicadas a cuidar** vemos que siguen siendo las mujeres las que dedican más horas al cuidado.

En cuanto al número de horas vemos que un 75% de mujeres dedican más de 8 horas diarias en el cuidar, y esto queda reflejado sobretodo en el turno de tarde y noche.

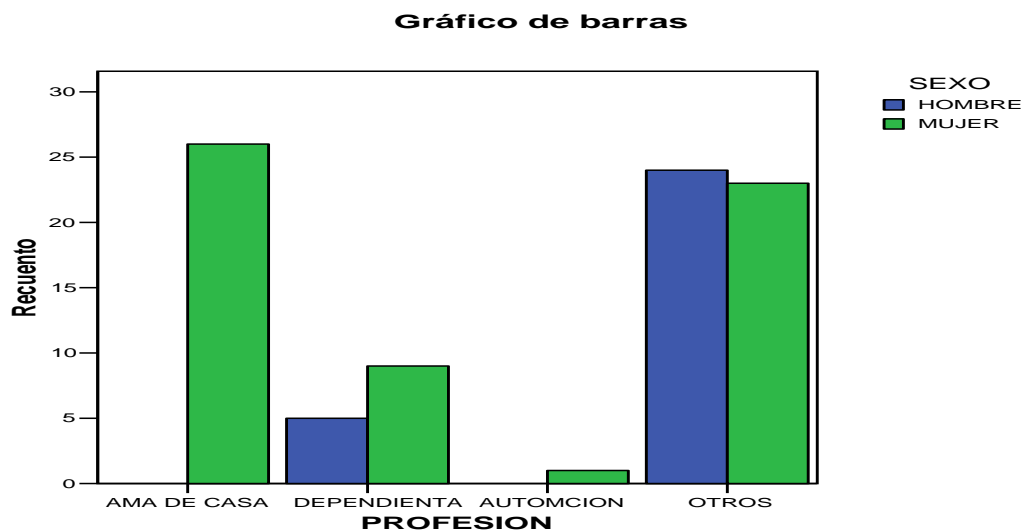


7.4.4 Comparando el **sexo** con **la formación inicial** destacan un gran número de mujeres sin estudios, estando bastante igualados los sexos en la formación primaria y secundaria.

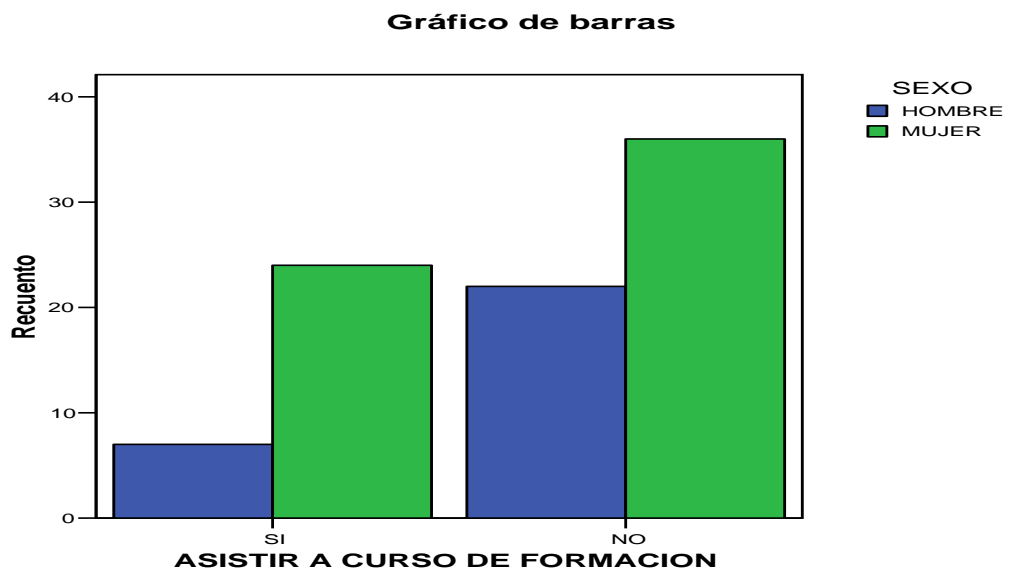
Destacando también un mayor número de mujeres con formación universitaria frente a la formación de los hombres.



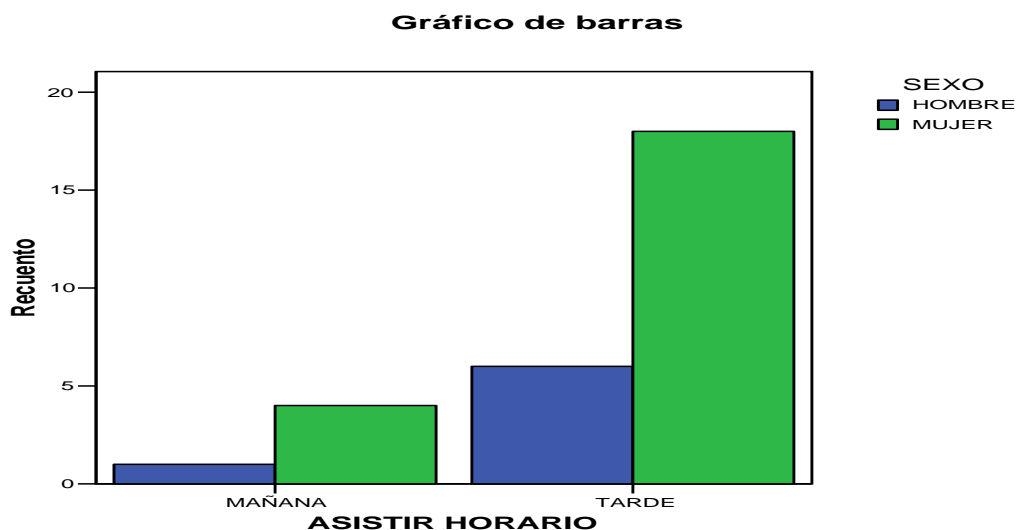
7.4.5 Comparando el **sexo** con la **profesión** vemos que mayoritariamente son mujeres de profesión amas de casa, seguido de dependientas.



7.4.6 Si cruzamos el **sexo** con la posibilidad de **asistir a un curso de formación**, las mujeres están más predispuestas a asistir a cursos de formación.

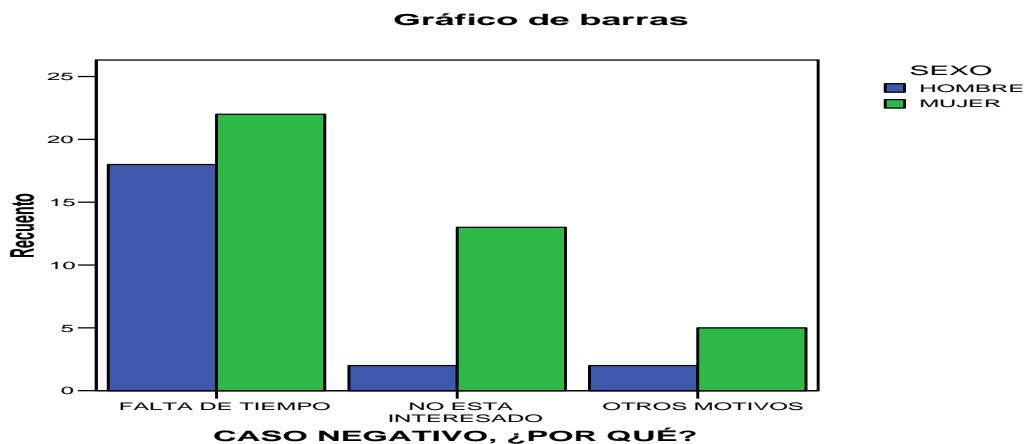


7.4.7 Si analizamos el **sexo** con la preferencia de **horario de asistencia a cursos** de formación vemos que la gran mayoría son mujeres que tendrían preferencia por el turno de tarde.



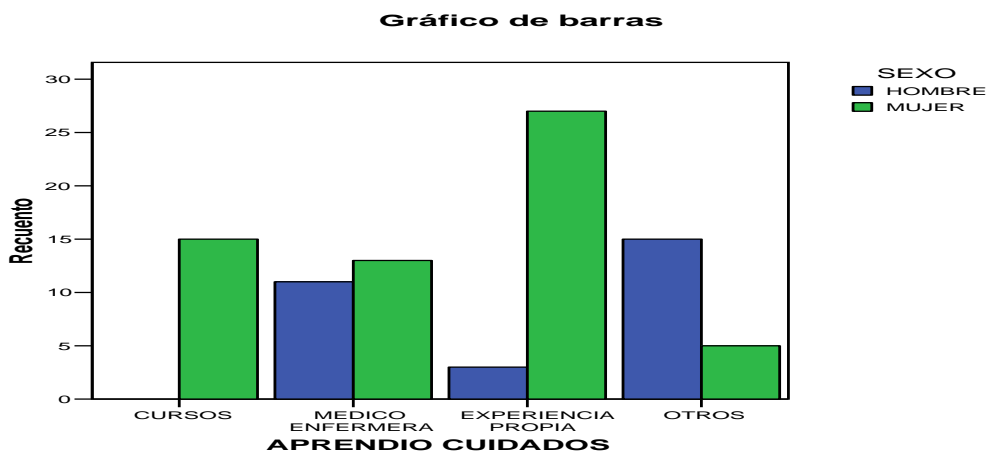
7.4.8 Si analizamos **los motivos** por los que **no asistirían** a un curso de formación, según el **sexo**, vemos que la variable falta de tiempo está bastante

igualada en ambos sexos, pero en la variable no está interesado, la mayoría son mujeres.

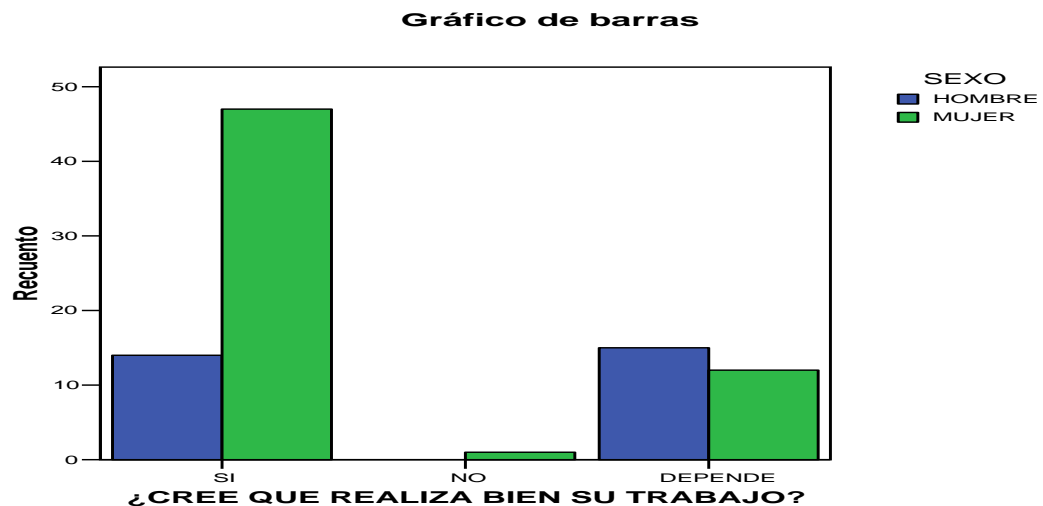


7.4.9 Analizando el **sexo** con como **aprendió los cuidados** que realiza, vemos que el porcentaje más elevado es la experiencia propia y la asistencia a cursos en las mujeres, cuando la formación ha sido dada a través de personal sanitario, el porcentaje está igualado entre hombres y mujeres.

Destaca una gran mayoría de hombres que han obtenido la formación a través de otros conductos.

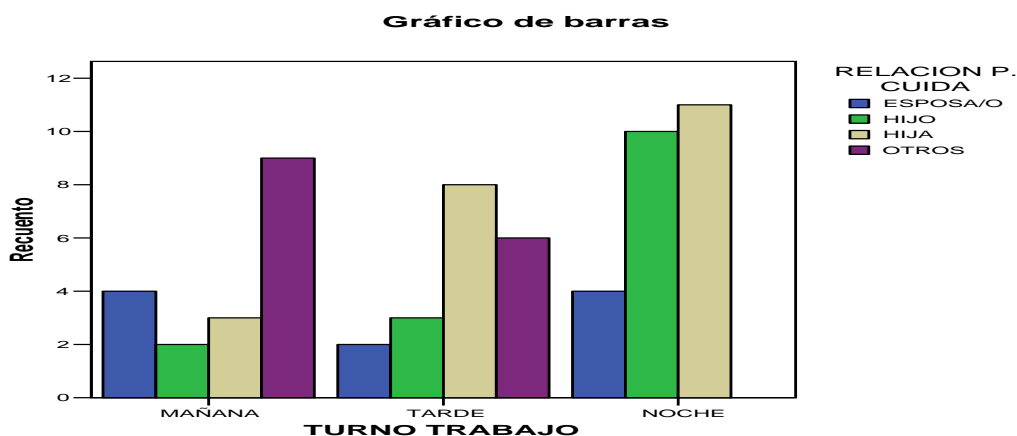


7.4.10 A la pregunta, de como **realiza su trabajo**, la gran mayoría de mujeres consideran que si realizan bien su trabajo, y un elevado porcentaje de hombres considera que depende del tipo de cuidados. Reflejando una mayor seguridad por parte de las mujeres en la tarea del cuidar.

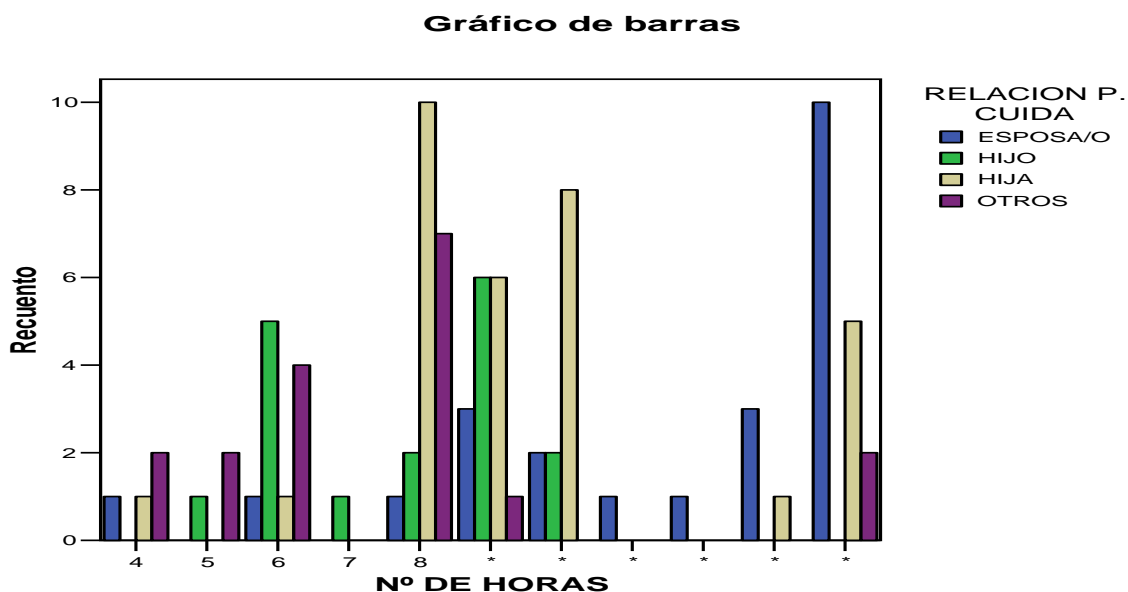


7.5 ANALISIS EN FUNCIÓN DE LA RELACIÓN CON LA PERSONA QUE CUIDA

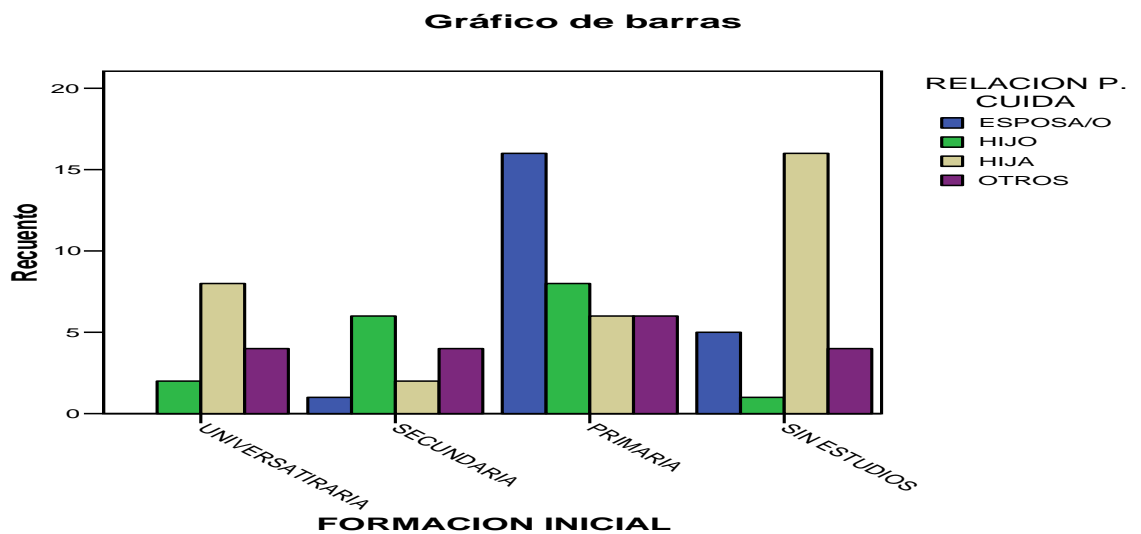
7.5.1 Analizando el **turno de trabajo** y la **relación que existe** entre ellos, vemos que en el turno de mañana no hay una relación familiar directa en la mayoría de casos, en la tarde el cuidado está al cargo de la hija, y por la noche este cuidado está al cargo de los hijos. Llama la atención que el cuidado durante la noche siempre queda a cargo de un familiar directo.



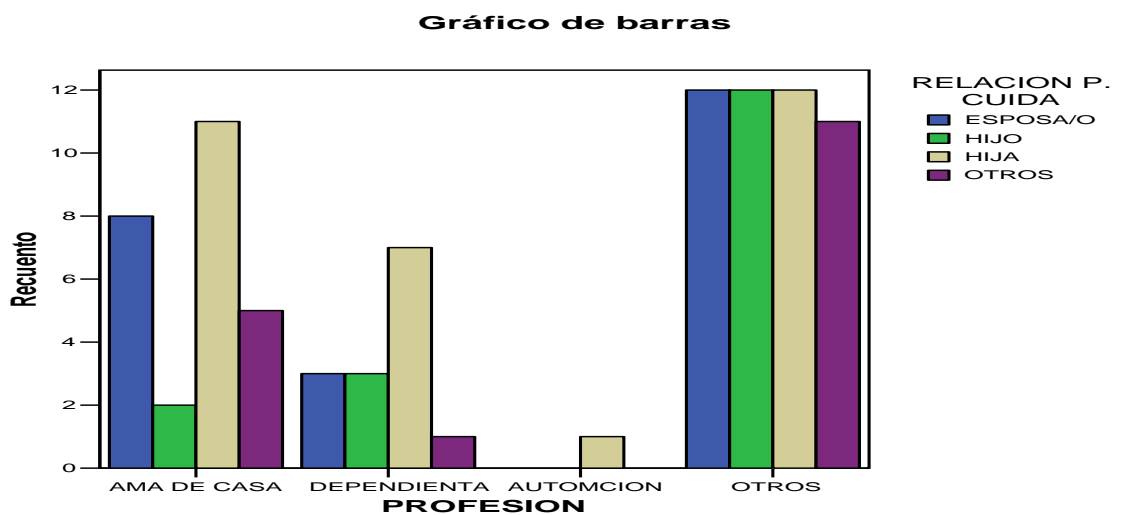
7.5.2 El número de horas que dedica al cuidado respecto a la relación con la persona a su cargo, vemos que, al igual que la comparación con el sexo, mayoritariamente son las hijas las que dedican más horas al cuidado.



7.5.3 Si estudiamos la formación inicial con relación de la persona a la que se cuida, esta variable refiere una mayoría de hijas sin estudios, estando más igualado entre primaria y secundaria, y volviendo a destacar las hijas en los estudios universitarios.

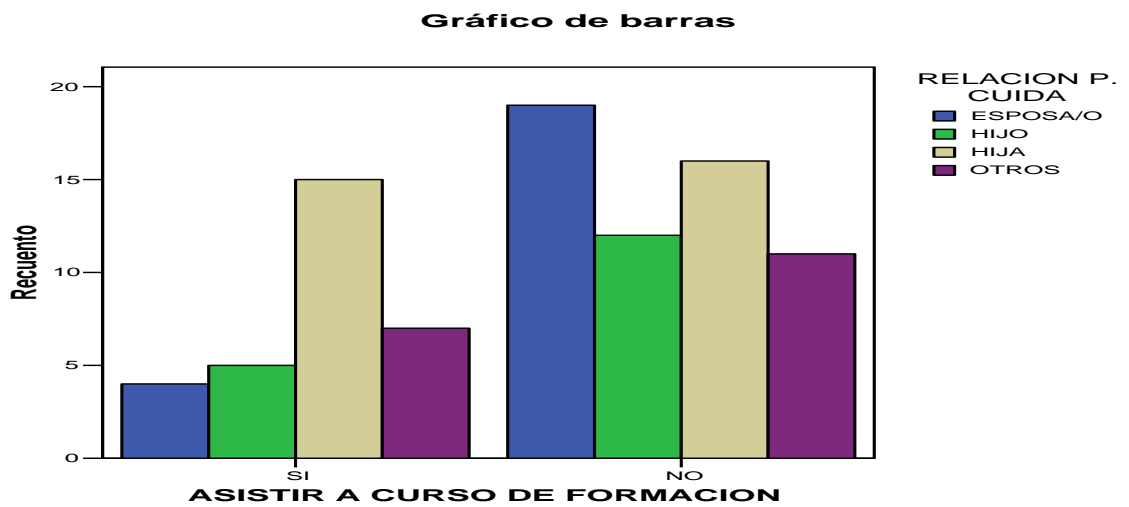


7.5.4 Comparando la profesión del cuidador con relación a la persona que cuida, vemos que la gran mayoría son esposas e hijas con profesión de ama de casa o dependientas.

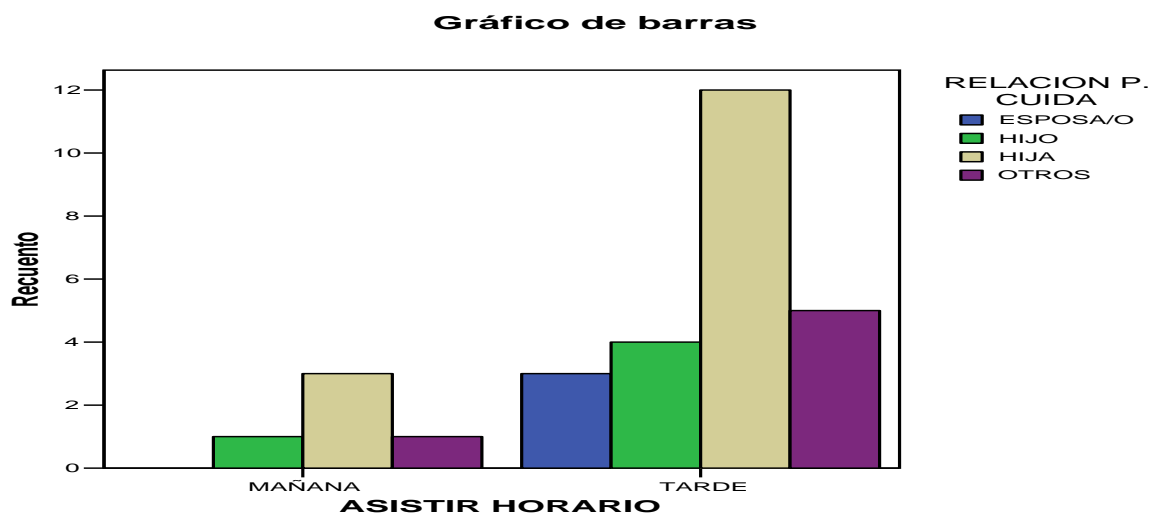


7.5.5 Respecto si asistiría a un curso de formación en función con la relación a la persona que cuida vemos, que sea cual sea la relación la respuesta mayoritaria es no.

Analizando el si destaca el número de hijas que asistirían.



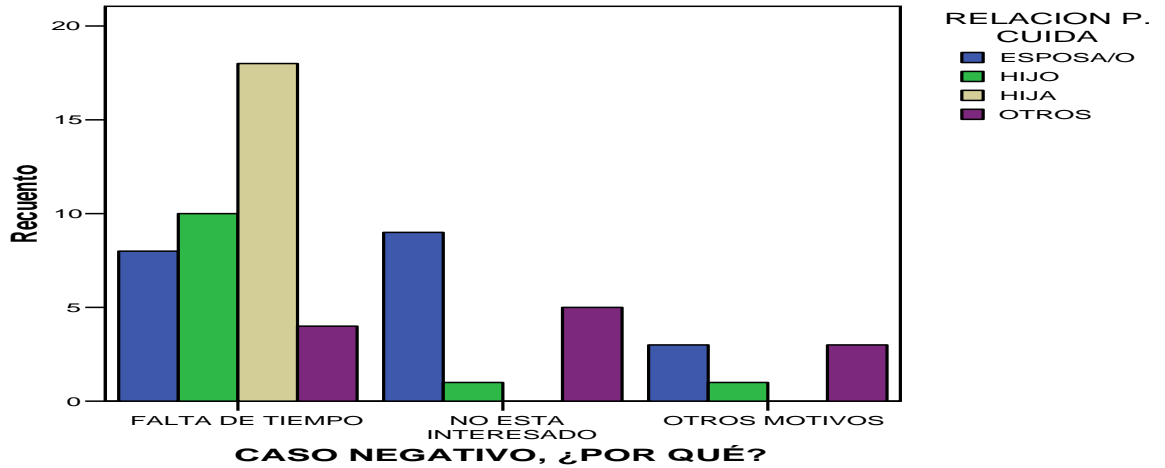
7.5.6 En cuanto al **horario de asistencia** a los cursos en **relación a la persona que cuida** vemos que sea cual sea la relación la mayoría prefiere el horario de tarde, destacando sobre todo las hijas.



7.5.7 Dentro de los **motivos de la no asistencia a cursos** la gran mayoría alega la falta de tiempo para ello, sea cual sea el tipo de relación.

Nos llama la atención que ninguna hija no esté interesada en asistir a cursos.

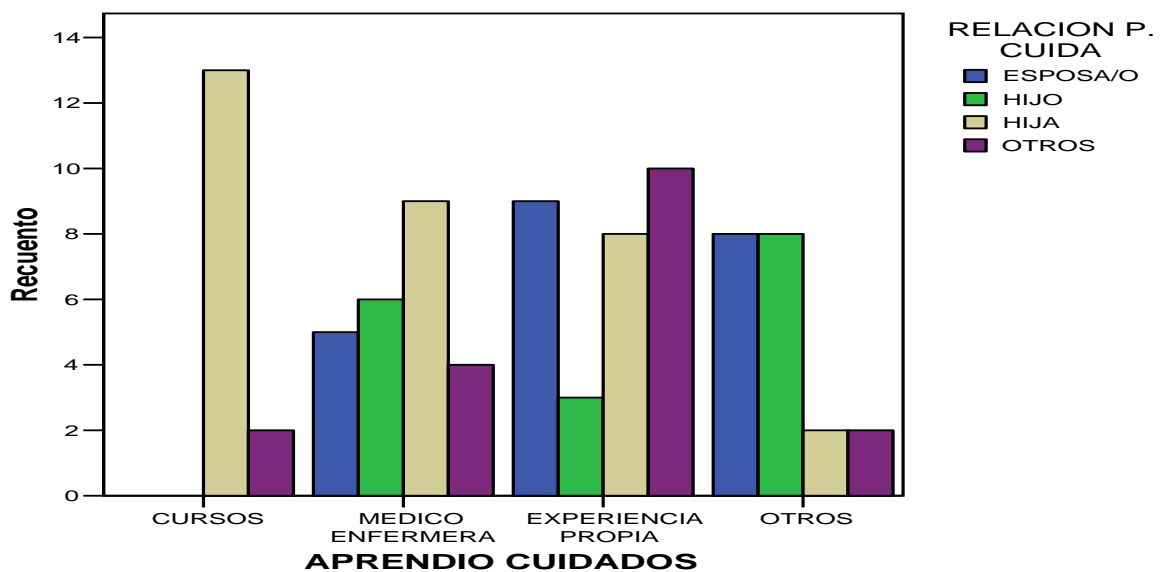
Gráfico de barras



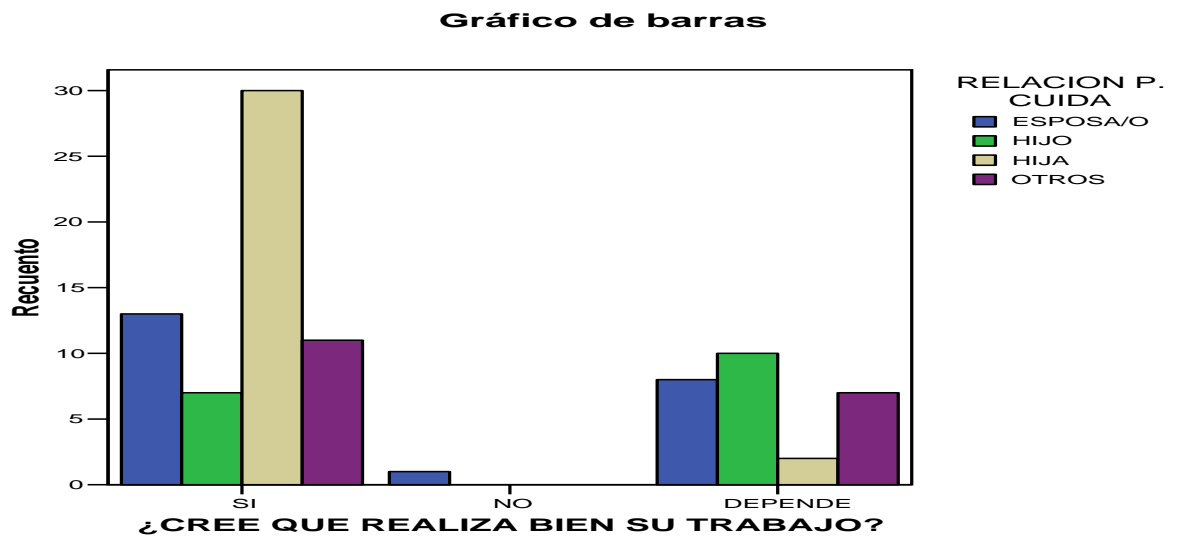
7.5.8 Analizando la variable **donde aprendió los cuidados** en **relación con la persona que cuida**, vemos que la formación que se ha adquirido por experiencia propia y la impartida por el personal sanitaria está en igualdad sea cual sea el tipo de relación.

Destaca la formación adquirida en cursos por parte de las hijas.

Gráfico de barras



7.5.9 A las variables que responde al **grado de satisfacción** respecto a los **cuidados realizados a la persona que cuida**, la mayoría de hijas cree que realiza bien su trabajo, estando igualado el resto.



8.- CONCLUSIONES DEL ESTUDIO:

Después de analizar los datos obtenidos a través de las encuestas realizadas a los Cuidadores a Domicilio destacamos:

- La mayoría de los Cuidadores tienen una edad media de 58,20 años
- Hemos observado que los Cuidadores en su gran mayoría son mujeres.
- Son mujeres españolas con una edad comprendida entre los 45 y 64 años.
- El papel más importante en el cuidar lo ejercen las hijas que representan el 54.5% de la población encuestada.
- En las aportaciones hechas por los propios hijos Cuidadores, que han respondido a la encuesta, podemos decir que llevan a cabo esta tarea por el respeto y la estima que sienten hacia sus familiares y por el sentimiento de reciprocidad en el cuidar.
- La mayoría de los Cuidadores a Domicilio que han respondido que no estarían dispuestos a realizar el curso que les ofrecíamos, es debido a la falta de tiempo, ya que la mayoría de ellos trabajan fuera de casa o dedican todo el tiempo a cuidar.
- Un 34,8% de la población encuestada contesta que estaría dispuesta a realizar cursos de formación.
- Tendríamos que valorar que la gran mayoría de Cuidadores de este barrio, del Raval, son los propios familiares y que este hecho es debido al bajo nivel socioeconómico de la zona. Gran parte de los usuarios no pueden permitirse pagar a alguien que les ayude.

- Sería interesante destacar que la mayoría de Cuidadores que se han puesto en contacto con nosotros, nos han expresado su malestar debido a la gran sobrecarga que sufren al realizar la tarea de Cuidador. Nos han solicitado que fuera algún profesional sanitario a su domicilio para ayudarlo por que no puede soportar la situación, también nos han solicitado que se les facilite la posibilidad de acceder a una residencia de la tercera edad.
- Muchos de estos problemas se verán resueltos cuando la Ley de Dependencia se aplique en su totalidad y puedan beneficiarse de ella todos los usuarios que tengan algún grado de dependencia.
- Las subvenciones que otorga la Ley de Dependencia tendrá como consecuencia el aumento del número de cuidadores asalariados, como reflejan los resultados de las encuestas, estos cuidadores serán en su mayoría de origen extranjero.
- Por otro lado, muchos de los Cuidadores nos han manifestado que debido a la experiencia adquirida a lo largo de los años de cuidar a su familiar, consideran que no es necesario realizar un curso formativo para adquirir o renovar conocimientos.
- Los que muestran interés por realizar el curso son los Cuidadores extranjeros, que tienen perspectiva laboral en este ámbito.
- Finalmente, destacar la gran labor que realizan los Cuidadores a domicilio, ya que ayudan a otras personas a tener la mayor calidad de vida dentro de sus posibilidades.
- Consideramos, que realizando cursos de formación podría mejorar su nivel asistencial del que saldrían beneficiado usuario y cuidador. Sin olvidar que la labor que realizan los Cuidadores a domicilio nunca podrá ser sustituida por la que realiza el Diplomado en Enfermería, que aporta una caracterización propia de la profesión con respecto a la del Cuidador.

9.- PROPUESTAS:

Aunque, solo un 34,8% de la población encuestada esté dispuesta a realizar cursos de formación, estos cursos deberían llevarse a cabo y ser realizados por todas las personas que son cuidadores informales.

Para ello proponemos:

- Proponer que la responsabilidad de la docencia de los Cuidadores recaiga en enfermería.
- Disponer de enfermeras docentes, para formar a los Cuidadores.
- Impulsar cursos gratuitos financiados a través del ICS.
- Asegurar que un número importante de estos cursos se realizarían en horario de tarde, ya que un 82,8% de los encuestados estarían dispuestos a realizarlos en esta franja.
- Implicar a las casas comerciales a través de subvenciones para la realización de los cursos.
- Editar un tríptico en el que se vea reflejado gráficamente como realizar las necesidades básicas.
- Editar trípticos sobre las patologías más frecuentes que puede encontrarse un cuidador, como podrían ser: la diabetes, los accidentes vasculares, la enfermedad obstructiva crónica,... Constarían de una definición, quien la padece, porque aparece, como se manifiesta, complicaciones, tratamiento y finalmente unos consejos relacionados en la prevención.

- Asegurar el acompañamiento y la orientación de los cuidadores informales.
- Garantizar que los profesionales de enfermería sean siempre el referente de los cuidadores informales.

10.- NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN:

- Llevar a cabo un nuevo estudio en otras zonas para determinar, si estos resultados son extrapolables.

11.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS GENERICAS

SOBRE LOS TEMAS TRATADOS:

CUIDAR:

1. Guia práctica "Cuidem els cuidadors informals". Publicat ICS.
2. Kübler-Ros, E. Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalbo. Barcelona. 1993.
3. Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia. Cristina Hederle. Granada: Fundación Índex, 2004.
4. Cuidando al cuidador: Counseling para profesionales de la salud. José Luis Bimbela Pedrosa. 2ª. Ed. Granada. Junta de Andalucía /EASP, 1995.
5. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.

CALIDAD:

- 1 .Fundación Avedian Donabedian. Manual para equipos de mejora de calidad. Primera versión. 1995.
2. Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Mejido MJ, Espinas J, Vila J, Montilla N, Martinez A, Argimon JM, Grupo de Estudio CUIDA'L. Atención Primaria. 2001.

3. Tejada Fernandez, j. (1997) El proceso de investigación científica. Fundación "la Caixa". Barcelona.

DEPENDENCIA:

1. Situació actual de l'atenció a les persones grans amb dependència a Catalunya. Ponencia 3. Barcelona, 20 de setembre de 2004.

2. Opinió: finançament i futur de la dependència. Desembre de 2005 – Gillem López, Catedràtic d'economia universitat Pompeu Fabra – El Periódico de Catalunya.

3. Prensa. gen-cat.net: Note de Prensa: Intervenció de la Consellera de Benestar i Família, Carme Figueras, al Congreso per informar de la Lley de la Dependència. 28.06.06 13:00 hores.

4. Proyecto de Ley de promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

5. CEDRO. Julio-Agosto 2006. Boletín informativo nº 55. <http://www.cedro.org/files/boletin55>.

6. Ed Impresa Personalizar. Ed. Sevilla. Boletín jueves. 14 de septiembre de 2006. Archivo Registro/Mapa.

7. ABC.es PORTADA >Sociedad> Los discapacitados ponen fin a su protesta contra la Ley de Dependencia.

8. CONSEJO DE EUROPA (1998):Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18.09.1998.

9. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco de la Dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2004.

ATENCIÓN DOMICILIARIA / PADES:

1. El Programa per a la promoció de l'autonomia personal i l'atenció a les persones amb dependències. Presentació 22 juny 2005.
2. Anna Simó. Benestar social, sanitat. Dimarts 2.11.2004 diari Avui.
3. Gencat.net/benestar.
4. Centeno C, et al. Directorio Cuidados Paliativos España. SECPAL, 2000.
5. Gómez-Batiste X, et al. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. SECPAL, Fundación Avedis Donabedian, Ministerio de Sanidad, Madrid 2002.
6. Roca J, Viladiu P, eds. Cuidados Paliativos en oncología. Barcelona: Ed. Jims, 1996.

12.- ANEXOS:

12.1 Cronograma del trabajo de investigación	pág.127
12.2 Validación de los instrumentos	pág. 128
12.3 Instrumentos:	pág. 129 - 135
12.3.1 Encuesta Cuidadores	pág. 129 - 130
12.3.2 Encuesta Indicadores de Calidad	pág. 131 - 135

11.1 TEMPORIZACIÓN del TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

	07-abril-06	12-setiembre-06	15-enero-07	12-febrero-07	23-abril-07	31-mayo-07	27-junio-07	05-julio-07	25-julio-07
Presentación proyecto	→								
MARCO TEÓRICO									
1 Borrador	→	→							
2 Borrador	→		→						
3 Borrador	→			→					
4 Borrador	→				→				
MARCO PRÁCTICO									
Indicadores	→			→					
Instrumentos	→			→					
Muestra	→			→					
Recogida información	→				→				
Análisis información	→							→	
Entrega TRABAJO	→								→

11.2 VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

ITEMS	UNIVOCIDAD		PERTINENCIA		IMPORTANCIA				
	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5
VALORACION CUIDADORES									
1.1									
1.2									
1.3									
1.4									
1.5									
2.1									
2.2									
2.3									
2.4									
3.1									
3.2									
3.3									
3.4.1									
3.4.2									
3.5									
3.6									
3.7									
3.8									
VALORACIÓN CALIDAD									
1.									
1.1									
1.2									
1.3									
1.4									
2									
2.1									
2.2									
3									
4									
4.1									
4.2									
5									
5.1									
5.2									
6									
6.1									
7									
7.1									
8									
8.1									
9									
9.1									
10									
11									
12									

UNIVOCIDAD:

- Precisión en el lenguaje
- Adecuación al vocabulario usual de los destinatarios.

PERTINENCIA:

- Las preguntas tienen relación con el tema que tratamos.

IMPORTANCIA:

- De menor (1) a mayor(5) la importancia de la pregunta para nuestro estudio.

11.3 INSTRUMENTOS:

11.3.1 ENCUESTA CUIDADORES

1.- DATOS PERSONALES

1.1 EDAD años

1.2 GÉNERO 1 Hombre 2 Mujer

1.3 ESTADO CIVIL

1	<input type="checkbox"/>	soltero/a
2	<input type="checkbox"/>	casado/en pareja
3	<input type="checkbox"/>	separado/divorciado
4	<input type="checkbox"/>	viudo/a
5	<input type="checkbox"/>	otros

1.4 PAÍS DE ORIGEN.....

1.5 RELACIÓN CON LA PERSONA A LA CUAL CUIDA

1	<input type="checkbox"/>	esposa/o
2	<input type="checkbox"/>	hijo
3	<input type="checkbox"/>	hija
4	<input type="checkbox"/>	otros

2.- DATOS LABORALES

2.1 TIPO DE CONTRATO

1	<input type="checkbox"/>	Fijo
2	<input type="checkbox"/>	Eventual
3	<input type="checkbox"/>	Sin contrato

2.2 REMUNERACIÓN

<input type="checkbox"/>	Sí	1	<input type="checkbox"/>	por horas
		2	<input type="checkbox"/>	por días
		3	<input type="checkbox"/>	por semanas
<input type="checkbox"/>	No	4	<input type="checkbox"/>	por meses

2.3 TURNO DE TRABAJO

1	<input type="checkbox"/>	Mañana
2	<input type="checkbox"/>	Tarde
3	<input type="checkbox"/>	Noche

2.4 Nº DE HORAS DE TRABAJO DIARIAS horas

3.- DATOS PROFESIONALES

3.1 PROFESIÓN.....

3.2 FORMACIÓN INICIAL

1	<input type="checkbox"/>	Universitaria
2	<input type="checkbox"/>	Secundaria
3	<input type="checkbox"/>	Primaria
4	<input type="checkbox"/>	Sin estudios

3.3 FORMACIÓN CONTINUA:

3.3.1 Últimos 5 años (Especificar cualquier formación realizada durante los últimos 5 años: cursos, charlas, talleres, etc.).

Nombre	Nº horas	Institución organizadora

3.4 FORMACIÓN ESPECIFICA RELACIONADA CON EL CUIDAR

3.4.1 1 Voluntaria
 2 Obligatoria

3.4.2 1 Financiada
 2 No Financiada

3.5 RELACIONES PROFESIONALES

1 Asociación
 2 Colegiación

3.6 ¿ASISTIRIA A UN CURSO DE FORMACIÓN DE CUIDADORES AUNQUE TENGA ALGÚN TIPO DE FORMACIÓN?

Si No

3.7 EN CASO AFIRMATIVO, ¿EN QUE HORARIO?

1 Mañana
 2 Tarde

3.8 EN CASO NEGATIVO, ¿POR QUE?

1 Falta de Tiempo
 2 No está interesado
 3 Otros motivos (no está financiado).....

11.3.2 INDICADORES DE CALIDADTAREAS QUE REALIZA A LA PERSONA QUE CUIDA

- | | SI | NO |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1.- ¿NECESITA AYUDA PARA RESPIRAR? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1.6 ¿Le ayuda a respirar con normalidad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1.7 ¿Utiliza sprays (inhaladores)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1.8 ¿Utiliza Oxígeno? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1.9 ¿Dónde aprendió a utilizarlos? | | |

- | | | |
|---|--------------------------|-------------------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | Centro Atención Primaria |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Sólo/a |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Paciente |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Enfermera de la planta del hospital |

- | | SI | NO |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 2.- ¿COME Y BEBE SIN AYUDA? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.5 ¿Le ayuda a comer o a beber? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.6 En caso afirmativo, ¿Cómo le ayuda? | | |

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | se lo preparo todo y come sólo |
| 2 | <input type="checkbox"/> | se lo preparo todo y le guío la mano |
| 3 | <input type="checkbox"/> | se lo doy |
| 4 | <input type="checkbox"/> | se lo administro por sonda |

- 3.- ¿CÓMO REALIZA LA NECESIDAD DE ELIMINAR LOS DESECHOS DEL ORGANISMO?

- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | sólo |
| 2 | <input type="checkbox"/> | precisa pañal pero controla |
| 3 | <input type="checkbox"/> | precisa pañal |
| 4 | <input type="checkbox"/> | sonda vesical |

		SI	NO	PARCIAL
4.-	¿MANTIENE LA POSTURA ADECUADA Y DEAMBULA CON NORMALIDAD?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4.1 ¿Necesita ayuda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4.2 En caso afirmativo, ¿Cómo le ayuda?			
	1 <input type="checkbox"/> necesita ayuda del cuidador			
	2 <input type="checkbox"/> utiliza muletas			
	3 <input type="checkbox"/> utiliza caminador			
	4 <input type="checkbox"/> utiliza silla de ruedas			
		SI	NO	
5.-	¿ESTÁ ENCAMADO?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	5.1 En caso afirmativo, ¿Se realizan cambios posturales?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	5.2 Periodicidad			
	1 <input type="checkbox"/> cada 4 horas durante el día			
	2 <input type="checkbox"/> cada 6 horas durante el día			
	3 <input type="checkbox"/> cada 8 horas			
	4 <input type="checkbox"/> otros			
		SI	NO	
6.-	¿DUERME DURANTE LA NOCHE?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	6.1 ¿Toma medicación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

	SI	NO
7.- ¿SE VISTE SÓLO?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.1 ¿Necesita ayuda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/> ayuda con las extremidades inferiores		
2 <input type="checkbox"/> ayuda con las extremidades superiores		
3 <input type="checkbox"/> ayuda parcial		
4 <input type="checkbox"/> no puede vestirse sólo		

	SI	NO
8.- ¿PUEDE REALIZAR SU HIGIENE PERSONAL SOLO?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.1 ¿Necesita ayuda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/> sólo para la cara, manos y dientes		
2 <input type="checkbox"/> sólo para la parte superior o inferior del cuerpo		
3 <input type="checkbox"/> ayuda parcial		
4 <input type="checkbox"/> no puede realizar la higiene sólo		

	SI	NO
9.- ¿SE COMUNICA?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.1 ¿Existe algún déficit de comunicación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso afirmativo,		
1 <input type="checkbox"/> auditivo		
2 <input type="checkbox"/> visual		
3 <input type="checkbox"/> de expresión		
4 <input type="checkbox"/> verbal		

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | SI | NO |
| 10.- ¿NECESITA ADMINISTRACIÓN DE TRATAMIENTO Y CUIDADOS ESPECIALES? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

En caso afirmativo

- | | | |
|----------|--------------------------|--|
| 1 | <input type="checkbox"/> | toma de constantes vitales |
| 2 | <input type="checkbox"/> | control de glucosa en sangre |
| 3 | <input type="checkbox"/> | cuidado de úlceras |
| 4 | <input type="checkbox"/> | admón. de medicación oral y subcutánea |

- 11.- TODOS LOS CUIDADOS QUE USTED REALIZA, ¿DONDE LOS APRENDIÓ?**

- | | | |
|----------|--------------------------|--------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | cursos |
| 2 | <input type="checkbox"/> | médico/enfermera |
| 3 | <input type="checkbox"/> | propia experiencia |
| 4 | <input type="checkbox"/> | otros |

- 12.- ¿CREE QUE REALIZA BIEN SU TRABAJO?**

- | | | |
|----------|--------------------------|---------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | sí |
| 2 | <input type="checkbox"/> | no |
| 3 | <input type="checkbox"/> | depende |