

Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Derecho

Trabajo Social Sanitario. Sobrecarga del
cuidador principal en pacientes geriátricos
diagnosticados de demencia.

Trabajo fin de grado presentado por: Ana María Mosquera Vázquez

Titulación: Curso de adaptación al Grado de Trabajo social

Línea de investigación: Trabajo Social

Director/a: Santiago Prado Conde

Ciudad: Lugo

Seleccionar fecha 07/11/2013

Firmado por: Ana María Mosquera Vázquez

CATEGORÍA TESAURO: Intervención Social

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización de este estudio, en especial al Dr. Santiago Prado Conde director de esta investigación por la orientación, supervisión, dedicación y paciencia.

Quisiera hacer extensiva mi gratitud a mis compañeros del Servicio de Geriátrica del Hospital Universitario Lucus Augusti y, especialmente al Dr. Fernando Veiga Fernández por su colaboración.

También mi reconocimiento a la participación de los pacientes y cuidadores principales que han colaborado en el estudio.

A todos ellos, muchas gracias.

ÍNDICE

Resumen/Abstract	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. Justificación.....	7
1.2. Planteamiento del problema.....	8
1.3. Objetivos	10
2. MARCO TEÓRICO	11
2.1. Dependencia en España	11
2.2. Servicios y Prestaciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia	13
2.3. Demencia leve, moderada y severa	15
2.4. Cuidador principal	17
2.5. Sobrecarga del cuidador	19
2.6. Trabajo social sanitario	20
3. MARCO EMPÍRICO.....	23
3.1. Diseño de la investigación.....	23
3.1.1. Análisis estadístico	25
3.2. Discusión crítica de los resultados	25
3.2.1. Análisis cuantitativo y cualitativo del perfil sociodemográfico del paciente geriátrico	25

3.2.2. Análisis cuantitativo y cualitativo del perfil sociodemográfico del cuidador principal	29
3.2.3. Análisis descriptivo de la calidad percibida por el cuidador principal desde el momento del ingreso hospitalario	34
3.2.4. Análisis de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	35
3.2.5. Análisis de la escala de valoración sociofamiliar de Gijón	36
3.2.6. Análisis comparativo de la escala Zarit con la calidad asistencial percibida	38
3.2.7. Análisis comparativo de la escala Zarit con la escala Gijón.....	39
3.2.8. Análisis comparativo del grado de dependencia con la escala de Zarit..	39
3.2.9. Análisis comparativo del grado de demencia con la escala de Zarit.....	40
4. CONCLUSIONES	42
5. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA.....	45
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
7. ANEXOS.....	50
7.1. Instrumento de evaluación.....	50
7.2. Evaluación del paciente geriátrico.....	51
7.3. Evaluación del cuidador principal.....	52
7.4. Evaluación del cuidador principal de la calidad asistencial percibida.....	54
7.5. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	55
7.6. Escala de valoración sociofamiliar de Gijón.....	57

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Género paciente geriátrico.....	25
Tabla 2: Edad paciente geriátrico.....	26
Tabla 3: Estado civil paciente geriátrico.....	26
Tabla 4: Edad cuidador principal.....	29
Tabla 5: Estado civil cuidador principal.....	30
Tabla 6: Vínculo paciente / cuidador principal.....	31
Tabla 7: Escala Zarit / calidad percibida.....	38
Tabla 8: Escala Zarit / escala Gijón.....	39
Tabla 9: Grado de dependencia / escala Zarit.....	39
Tabla 10: Grado de demencia / escala Zarit.....	40

ÍNDICE GRÁFICAS

Gráfica 1: Grado de dependencia del paciente geriátrico.....	27
Gráfica 2: Grado de demencia del paciente geriátrico.....	28
Gráfica 3: Recursos de apoyo al cuidador principal.....	34
Gráfica 4: Escala de Zarit.....	35
Gráfica 5: Escala de Gijón.....	37

RESUMEN /ABSTRACT

El proceso de cuidar en el domicilio a un paciente geriátrico diagnosticado de demencia es complejo por el tipo de cuidados de larga duración que precisa el paciente y la implicación y responsabilidad continua del cuidador. Puede producir una sobrecarga en el cuidador principal, que se manifiesta con un estrés crónico que influye de forma negativa sobre la calidad de vida y el bienestar de las personas dependientes y de sus cuidadores informales. Las personas con demencia ingresadas en un centro hospitalario son candidatas a precisar valoración e intervención social. El Trabajador Social Sanitario interviene para valorar la situación social del paciente, realizando una investigación de los factores sociales que influyen en la salud y concluyendo con un diagnóstico social que le indicará la necesidad de poner en marcha los recursos sociales existentes dentro del sistema y la aplicación de distintas herramientas como pueden ser las estrategias de afrontamiento y el apoyo social formal e informal.

PALABRAS CLAVE

Demencia, Dependencia, Sobrecarga del Cuidador, Trabajo Social Sanitario y Recurso Social.

ABSTRACT

The process of care at home to a geriatric patient diagnosed with dementia is complicated by the type of long-term care needed by the patient and the involvement and continuing responsibility of the caregiver. It can cause an overload on the primary caregiver, which is manifested by chronic stress negatively influences on quality of life and welfare of dependents and their informal caregivers. People with dementia admitted to a hospital are candidates to require social assessment and intervention. Health Social Worker intervenes to assess the patient's social situation, conducting an investigation of the social factors that influence health and concluding with a social diagnosis, that prompted the need to implement existing social resources within the system and the application of various tools such as coping strategies and formal and informal social support.

KEYWORDS

Dementia, Dependence, Caregiver Burden, Health Social Work and Resource Social

1. INTRODUCCIÓN

La Real Academia de la Lengua Española define la demencia como “locura, trastorno de la razón”. En la acepción de Medicina y Psicología la demencia se define con el deterioro progresivo e irreversible de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta. Es un deterioro cognitivo progresivo y severo que interfiere funcionalmente en la vida personal, familiar, laboral y social del paciente. Existe una pérdida de orientación espacio-temporal y de conciencia sobre su identidad y la de sus seres queridos, llegando a incapacitar al paciente para valerse por sí mismo. Esta situación conlleva a un aumento de la demanda de ayuda médica, social y familiar, que no siempre puede ser atendida de forma adecuada. El avance en el conocimiento de las demencias es uno de los retos para la comunidad científica. El deterioro cognitivo supone un problema de salud pública por su incidencia. Uno de los principales factores de riesgo de esta patología es la edad, el progresivo envejecimiento de la población en países desarrollados podría poner en riesgo la sostenibilidad de los Sistemas de Salud. Más del 90% de las personas que padecen esta patología viven en su casa y son cuidados por sus familiares, en ocasiones es necesario hacer el hogar más seguro y más adaptado tanto para los enfermos como para los cuidadores.

En el momento actual nuestra sociedad está viendo como se ha incrementado la esperanza de vida, haciendo que tengamos una población cada vez más envejecida que con mayor probabilidad puede sufrir enfermedades invalidantes y crónicas, esto conlleva a que tome gran relevancia el cuidado de estas personas mayores. En España, la familia es el principal sistema de bienestar y la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad. Cuando una persona mayor sufre un proceso crónico, degenerativo e invalidante, el sistema de cuidado que proporciona la familia es crucial, pues contribuye a rellenar las lagunas y carencias de los servicios sociosanitarios (Bermejo Caja y Martínez Marcos, 2004).

Según el último informe de la OMS (2012), los cuidadores de enfermos de Alzheimer dedican a su familiar una media de 6,8 horas al día los 7 días de la semana y de estas 6,8 horas diarias pasan aproximadamente 3 horas y media, dedicados a la supervisión de los trastornos de la conducta y a la vigilancia del familiar para prevenir la aparición de situaciones peligrosas como los accidentes domésticos o las caídas.

En la mayoría de los casos, el enfermo recibe todos los cuidados que precisa de un solo miembro de la familia, conocido como “cuidador principal”, produciendo variaciones importantes en el ámbito familiar, tanto en la organización y el esfuerzo físico como en los cambios emocionales y conductuales, que pueden generar inestabilidad en las familias.

1.1. Justificación

Se ha optado por el desarrollo del proyecto de investigación en el Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA), por ser algo novedoso y no existir constancia de ningún estudio previo de estas características. El estudio tiene como referencia la experiencia profesional y la identificación de casos, todos ellos ingresados en el Servicio de Geriátrica de dicho Hospital, servicio del cual no dispone toda la red de centros especializados de salud.

La intervención con personas que presenta deterioro cognitivo debe ser integral e integrada, tanto por parte de los profesionales del ámbito social como los profesionales del ámbito sanitario. Los nuevos modelos de salud están orientados no sólo a la curación de la enfermedad, sino también a su prevención y a la promoción de la salud, tanto en el plano individual como en el de la familia y la comunidad.

El aumento de la expectativa de vida, debido a los adelantos en la Medicina, conlleva al incremento de personas mayores y por lo tanto un aumento de pacientes geriátricos, muchos de ellos con diagnóstico de demencia. La esperanza de vida de la población española se sitúa entre las más altas del mundo 85,0 años para las mujeres y 79,2 años para los hombres, cifras que reflejan sin duda, una mejora en la calidad de vida de la población (INE 2013). Los trabajos sobre los cuidadores de enfermos con demencia o con enfermedades mentales crónicas, aseguran que el cuidado es mucho más estresante que atender a personas con dependencia física o con muy pocos problemas emocionales o conductuales. En algunos casos se han considerado a los cuidadores como las víctimas secundarias de la demencia, debido al estrés que genera su labor. La familia, particularmente la mujer, asume la atención a las personas dependientes en su domicilio. La sobrecarga del cuidador produce efectos negativos sobre el receptor de cuidados, estando relacionada con el abandono del cuidado, el ingreso en centros residenciales e incluso con malos tratos hacia la persona dependiente.

1.2. Planteamiento del problema

La mayoría de las personas que precisan cuidados para realizar las actividades de la vida diaria, reciben ayuda fundamentalmente a través del cuidado informal. El concepto de sobrecarga del cuidador principal / informal hace referencia de forma general a los efectos de los cuidados sobre los familiares. El proceso de cuidar a un paciente geriátrico con demencia en su domicilio es complejo, implica una responsabilidad que generalmente produce un estrés crónico y una afectación en mayor o menor grado de la salud mental y física de los cuidadores, presentando especialmente problemas de ansiedad y depresión, lo que los hace demandantes del sistema sanitario, incrementando así la presión sobre el mismo sistema. Esto influye de forma negativa sobre la calidad de vida y el bienestar de las personas dependientes, a la vez que también sobre sus cuidadores principales.

Los cuidadores informales prestan los cuidados necesarios en muchas ocasiones durante meses e incluso años. Los períodos más frecuentes oscilan de uno a cuatro años aunque en un 20% de los casos la ayuda informal es durante 5 y más años. En España según la encuesta sobre los cuidadores informales de personas mayores (CIS, 1998), un 28% declararon llevar más de 10 años atendiendo a la persona mayor dependiente, el 18,9% informó llevar entre 6 y 10 años, y el 25,7 entre 3 y 5 años. Los cuidadores llevan cuidando en promedio un total de 5 años y medio a una persona mayor dependiente (IMSERSO, 2004).

La carga de los cuidadores informales se considera un problema sanitario y social, que requiere un profundo estudio, a la vez que soluciones por medio de apoyo e intervención social, entre otras ciencias. Las herramientas que se han propuesto para disminuir la carga del cuidador principal y el mantenimiento de la estabilidad en el estado emocional, han sido fundamentalmente las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Según refieren Zarit, Gaugler y Jarrot (1999; citado en Carretero et al., sin fecha) “el apoyo social formal bajo la modalidad de los servicios de respiro es la estrategia más utilizada y estudiada en su relación como mediador del estrés de los cuidadores” (p. 4), puesto que permiten dar un descanso al cuidador en sus tareas de cuidado, beneficiando a la persona dependiente, ya que retrasan o previenen la institucionalización, y son un servicio de bajo coste.

En general, los cuidadores principales tienen una red de cuidadores secundarios que les ayudan en actividades de asistencia a la persona dependiente (Villalba, 2002). A través de diferentes programas e intervenciones de apoyo desde los diversos niveles de atención sociosanitaria, se intenta dar soporte a los cuidadores y minimizar las posibles repercusiones de los cuidados de larga duración.

Nos encontramos con programas y recursos de ayuda patrocinados por entidades públicas o privadas. El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) es el principal servicio de respiro en España, resultando ser un servicio de bajo coste. Otro de los recursos de respiro muy utilizados son las estancias temporales / respiro familiar en un período concreto en un centro residencial. La institucionalización se caracteriza por ser una decisión impulsiva y poco madurada. Los trastornos del estado de ánimo y el deterioro del estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso del cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación. De esta manera los cuidadores ven el internamiento en un centro de cuidados de larga duración como una fuente de solución a su problema.

La sobrecarga del cuidador principal afecta a la toma de decisiones de cuidados y la búsqueda de alternativa / recurso idóneo de cara al alta hospitalaria. Esta sobrecarga en algunas ocasiones repercute sobre la aceptación de pautas de tratamiento y la evaluación de la calidad asistencial percibida desde el ingreso. La investigación sobre la carga del cuidador no sólo evidencia las consecuencias negativas del cuidado, también se ha pronunciado sobre las repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes. Algunos autores han señalado que las dos consecuencias positivas del cuidado que puede experimentar un cuidador en su provisión de la asistencia son la satisfacción y la maestría. La satisfacción por el cuidado hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está prestando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada (Carretero et al., sin fecha). La maestría del cuidado representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente. Esta se manifiesta en sentimiento de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador.

1.3. Objetivos

El objetivo general de la investigación se centra en:

- ✓ Analizar las variables asociadas a la sobrecarga en el cuidador principal de pacientes con demencia ingresados en el Servicio de Geriatria del Hospital Universitario Lucus Augusti.

La consecución de este objetivo general precisa del logro de una serie de objetivos específicos que citamos a continuación:

- Analizar las características sociodemográficas del paciente geriátrico.
- Identificar características de salud del paciente geriátrico.
- Estudiar el perfil sociodemográfico del cuidador principal
- Describir los cuidados, ayuda social y recursos que percibe el paciente y el cuidador.
- Evaluar los resultados de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.
- Examinar la puntuación obtenida en la Escala de valoración sociofamiliar de Gijón.
- Determinar la calidad asistencial percibida desde el ingreso del paciente por su cuidador principal.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Dependencia en España

Las poblaciones de los países desarrollados han experimentado un proceso de envejecimiento demográfico, causado principalmente por la caída de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida.

Según el INE (noviembre 2012) en los próximos años España continuaría registrando un paulatino descenso de natalidad determinado por la propia estructura de la pirámide poblacional, debido a una progresiva reducción del efectivo de mujeres en edad fértil. De mantenerse los ritmos actuales de reducción de la incidencia de la mortalidad por edad sobre la población de España, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría los 86,9 años en los varones y los 90,7 años en las mujeres en 2051. Todo ello conlleva a una estructura demográfica cada vez más envejecida. Los mayores crecimientos de población (INE) se concentrarían en las edades avanzadas. En 2052 el grupo de edad de mayores de 64 años se incrementaría en 7,2 millones de personas (un 89%) y pasaría a constituir el 37% de la población total de España. Con todo ello, si las tendencias y comportamientos demográficos actuales se mantuvieran en un futuro, en 2022 la tasa de dependencia se elevaría hasta el 58%. Según el INE (abril 2011) el 8,5% de la población española, casi cuatro millones de personas, posee alguna discapacidad o limitación para realizar actividades de la vida diaria y de estos el 55,8% son dependientes.

Es preciso tener presente que 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 (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art 2.3). Conviene distinguirlas de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) que son actividades más complejas que las ABVD, y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio.

En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, coger el autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, pasear independiente, ir al médico y administrar el propio dinero, entre otras (Libro Blanco de la Dependencia).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art 2.2 define la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (p. 44144). Clasifica según los siguientes grados:

- Dependencia moderada. Grado I. Estado de carácter permanente en el cual la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Dependencia severa. Grado II. Estado de carácter permanente en el cual la persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no precisa el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Gran dependencia. Grado III. Estado de carácter permanente en el cual la persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria varias veces al día, y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Esta misma ley en el artículo 2.4 se refiere a las necesidades de apoyo para la autonomía personal como las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

Se hace referencia a la autonomía como a la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art 2.3).

El Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España (2011) refiere que se debería conducir a: un adecuado desarrollo de un sistema de promoción de la autonomía y atención a la dependencia, la reorientación del tradicional modelo de atención sanitaria centrado en la curación de procesos agudos o descompensaciones hacia un modelo que conceda más importancia al “cuidar”, y a la necesaria coordinación entre los sistemas sanitario y social, para ofrecer servicios eficientes y de la calidad a un número cada vez mayor de personas en un contexto en el que se acrecienta la coincidencia de necesidades de índole sanitaria y social. En la tasa de dependencia se está produciendo una feminización, más de la mitad de la población dependiente son mujeres, y a partir de los 80 años, éstas suponen dos tercios del colectivo. El 18,1% de las personas mayores en situación de dependencia viven solas, siendo la mayor parte de ellas mujeres.

2.2. Servicios y prestaciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia

La puesta en marcha de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia a finales de 2006, supuso un avance importante en el reconocimiento de derechos de estas personas, superando las previsiones realizadas por los agentes sociales expertos, a pesar de su progresiva implantación. La Ley ha asentado las bases para el desarrollo de un nuevo Sistema de Autonomía y atención a la Dependencia (SAAD) que se prevé su total implantación en el año 2015.

Dentro de los servicios y prestaciones del SAAD nos encontramos con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), Rodríguez (1997) lo definió como el programa individualizado de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona dependiente en algún grado.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia en el artículo 23 decide el SAD como el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas acreditadas para los servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar y servicios relacionados con la atención personal en la realización de las ABVD.

El Servicio de Centro de Día consiste en una atención integral durante el período diurno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. Estos servicios cubren desde un enfoque biopsicosocial las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art 24).

El Servicio de Atención Residencial ofrece desde un enfoque biopsicosocial servicios continuados de carácter personal y sanitario. Se presta en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona. La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o períodos de descanso de los cuidadores no profesionales (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art. 25).

La prestación económica vinculada al servicio tendrá carácter periódico, se reconocerá en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma. La prestación de carácter personal estará vinculada a la adquisición de un servicio.

Las Administraciones Públicas competentes supervisarán el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art. 17).

2.3. Demencia leve, moderada y severa

Las demencias se pueden definir como síndromes neurológicos adquiridos, caracterizados por el deterioro en las capacidades cognitivas y de la autonomía para la realización de las ABVD, que incluyen trastornos psicológicos y conductuales.

Las alteraciones más estudiadas en personas con demencia son las referidas al deterioro de las funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje o las capacidades ejecutivas, pero los trastornos conductuales asociados son los que más sobrecarga provocan al cuidador debido a las dificultades de abordaje, coste económico notable y una presencia que determina la elevada tasa de institucionalización de estos enfermos (Millán, 2010).

Molinuevo & Viñuela (2009) refieren que la demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos.

La demencia puede ser definida como un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo persistente que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades profesionales o sociales, es independiente de la presencia de cambios en el nivel de conciencia (es decir no ocurre debido a un estado confusional agudo o delirio) y es causada por una enfermedad que afecta al sistema nervioso central. La demencia es una enfermedad adquirida con el término deterioro deja en claro. Es un síndrome que puede ser causado por muchas enfermedades y aunque a menudo tenga evolución lenta, progresiva e irreversible puede instalarse de manera aguda o subaguda y ser reversible con el tratamiento específico de la enfermedad que la causa, cuando este es disponible y administrado precozmente (Cummings & Benson, 1992; Whitehouse, 1993).

La prevalencia de demencia para los individuos mayores de 65 años se cifra alrededor del 5 al 10% duplicándose cada cuatro años hasta llegar a un porcentaje del 30%, con un posible predominio del género femenino. Los dos tipos más prevalentes de demencia son, por orden de frecuencia, la Enfermedad de Alzheimer y la Demencia Vascular (Formiga et al, 2008).

Según Hughes (1982) el sistema de clasificación más usado en las investigaciones de la demencia es la Escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR), la persona con sospecha de demencia es evaluada por un médico en seis áreas: la memoria, la orientación, el juicio y la habilidad de resolver problemas, los eventos de la comunidad, el hogar y los pasatiempos/las aficiones, y el cuidado personal.

Posteriormente el médico asigna una de las fases posibles, CDR-0 no tiene demencia; CDR-0.5 demencia leve, los problemas con la memoria son ligeros pero consistentes, la vida cotidiana está afectada un poco; CDR-1 demencia leve pérdida de memoria moderada, especialmente para los eventos recientes, dificultades con las actividades diarias y con los pasatiempos; CDR-2 demencia moderada, pérdida de la memoria más profunda la persona solamente retiene información muy bien aprendida, desorientación hacia ambos el tiempo y el lugar, la persona solo puede hacer tareas simples y tiene muy pocos intereses y CDR-3 demencia severa, la pérdida de memoria es grave, desorientación en tiempo y lugar, requiere ayuda con todas las tareas de la vida cotidiana y con el cuidado personal.

La presencia de algún tipo de demencia incrementa la probabilidad de desarrollar discapacidad y dependencia. Los pacientes que presentan procesos demenciales tienen un elevado riesgo de perder la capacidad de vivir de forma independiente. Existe relación entre el deterioro cognitivo y la dependencia, debido a que los recursos cognitivos individuales permiten a los individuos responder y adaptarse a las demandas y necesidades del ambiente, como a implicarse en mayores niveles de funcionamiento. Las demencias han experimentado un crecimiento superior al 2.500 por cien en los últimos 16 años para las mujeres de 75 y más años y del 2.000 por cien para los hombres de 85 y más años (IMSERSO, 2002).

Los pacientes dementes precisan cuidados de larga duración (CLD), son considerados cuando la ayuda que necesitan no está asociada sólo al cuidado de una enfermedad puntual sino a la cronicidad propia del mal estado de salud que limita la independencia de la persona. Implica una asistencia para aquellas actividades que una persona realiza diariamente, siendo el cuidado de naturaleza prolongada. Los cuidados son constantes y perdurables durante un largo período de tiempo. Los CLD pueden llevarse a cabo en la vivienda donde vive la persona dependiente (cuidado domiciliario), la comunidad (cuidado comunitario) o en una institución (cuidado institucional).

Los cuidados domiciliarios y comunitarios se caracterizan por la permanencia de la persona en su propio domicilio o de forma alternativa en el domicilio de uno de sus cuidadores, su objetivo es aumentar la permanencia de las personas dependientes en su entorno habitual. En el cuidado domiciliario la persona recibe los cuidados en su domicilio, sin embargo el cuidado comunitario implica la prestación de la asistencia en un centro externo al domicilio en régimen ambulatorio durante el día. Como apoyo domiciliario se entiende el conjunto de programas, ayudas y personal que atienden las necesidades y demandas directas de las personas con dependencia en su propio domicilio, permitiendo facilitar su permanencia en el hogar. Entre ellas encontramos el SAD, Teleasistencia, etc.

Datos internacionales, europeos y nacionales confirman que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados. El 93,7% de adultos en España que presta ayuda a una persona mayor para realizar las ABVD tiene vínculos familiares con el receptor de cuidados (IMSERSO, 2002; Pérez, 2002).

2.4. Cuidador principal

La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista de las sociedades mediterráneas (Esping – Andersen, 1999). La ayuda que han de suministrar los cuidadores es en general constante e intensa, y asumida por una única persona el cuidador principal. La asistencia a la persona dependiente es diaria e intensa, implicando durante años una elevada responsabilidad.

El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en España es el de la mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser la hija o la cónyuge de la persona necesitada de cuidados (Esparza, 2011). El cuidado es un estresor que con frecuencia impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. El apoyo social es un medio para aminorar los efectos del estrés, que mantiene una relación positiva con la salud física y mental en la situación del cuidado de personas dependientes. Es destacable:

La existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores informales de personas dependientes. Los altos niveles de apoyo social se han asociado con una menor probabilidad de problemas de salud física y sintomatología depresiva (Kiecolt-Glaser et al., 1990) y menor nivel de estrés crónico (Commissaris et al., 1995; Yanguas y Leturia, 2001), a la vez que favorables para combatir el aislamiento que sufre el cuidador sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre (Havens, 1999) (citado en Carretero et al., sin fecha, p. 82).

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 (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art.2.5), se entiende por cuidados no profesionales/informales. El apoyo social en el ámbito del cuidador informal puede proceder de la red informal (apoyo de familiares y amigos) o formal del cuidador (asistencia a través de recursos formales). Los cuidados profesionales/formales son 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 profesionalizado (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art.2.6).

Los cambios más significativos que los cuidadores refieren son (Medina y Cañas, 2008): aparición de problemas de salud, alteración en las relaciones familiares, alteración laboral y económica, problemas relacionados con la insuficiente formación para realizar el cuidado, disminución en actividades de ocio y tiempo libre y problemas relacionados con la sobrecarga y la falta de ayuda.

2.5. Sobrecarga del cuidador

Carretero et al. (sin fecha) se basan en Zarit (2002) para explicar que los cuidadores informales se enfrentan a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado y al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada sin saber cuándo descansarán. De hecho, el mismo Zarit (2002; citado en Carretero et al.) expone que el término carga ha sido utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores, se refiere a un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.

La carga subjetiva, también llamada tensión, hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja, la ansiedad y la depresión. La carga objetiva es la dedicación al desempeño del rol de cuidador y las repercusiones concretas sobre la vida del mismo, englobando el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre. Existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto al estrés y la carga, debido a que los cuidadores no responden igual a los mismos estresores, ni a las mismas demandas, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. Algunas personas se adaptan de forma efectiva a situaciones desbordantes, mientras que otras se derrotan por estresores mínimos, además se ha comprobado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado.

Según refiere Pearlin y Schooler (1978; citado en Carretero et al., p. 60) el afrontamiento representa las respuestas a los estresores a fin de disminuir sus consecuencias negativas, destaca dos tipos: el afrontamiento focalizado en el problema, implica las acciones instrumentales y cognitivas para encontrar alternativas a la situación y redefinirla y la afrontamiento de tipo emocional que son pensamientos o conductas diseñadas para disminuir el malestar emocional y manejar los síntomas derivados del estrés.

La carga o estrés del cuidador, por sus repercusiones sobre su salud mental/física, puede tener efectos sobre el receptor de la asistencia de CLD. Las principales consecuencias que se han documentado en bibliografía han sido la institucionalización y los malos tratos hacia la persona dependiente.

Según datos contemplados en el estudio *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles* de 2005, en cuanto a las motivaciones y actitudes de los cuidadores familiares hacia la ayuda prestada, éstos consideran que “es su obligación moral” (90,6%), “les dignifica como personas” (78,9%), la realización de apoyo les genera gran satisfacción y el hecho de que la persona mayor a la que cuidan esté agradecida les gratifica y compensa.

2.6. Trabajo Social Sanitario

Cabe concluir haciendo referencia al Trabajo Social Sanitario y a la Atención Sociosanitaria. El Trabajo Social Sanitario es:

La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud/enfermedad así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como si derivan de ellas (Ituarte, 1994, p. 277).

Cualquier persona ingresada en un centro hospitalario es candidata a precisar valoración e intervención social. Se definen una serie de criterios de riesgo más comunes que son el ser mayor de 75 años, tener 70 años y tener ingresos anteriores, ingresar a consecuencia de un accidente cerebrovascular, padecer una enfermedad mental, haber sufrido un politraumatismo o padecer una toxicomanía (Colom, 2008).

Las Unidades de Trabajo Social hospitalarias son las responsables de valorar la posible problemática social de los usuarios y realizar el diagnóstico e intervención social más adecuada a la situación. Según Teresa Zamanillo (1999) la actuación profesional del Trabajador Social Sanitario supone un proceso de intervención que considera y atiende las condiciones sociales que dificultan las mejoras en los procesos salud-enfermedad, cuenta con la significación de los conflictos y problemas que tienen para las personas/grupos y con las capacidades y habilidades de estos para afrontarlos, no para hurgar como clínico en su pasado con el fin de curar, sino para comprender los elementos que puedan dificultar o facilitar el cambio y, por tanto, ayudar realmente al proceso. Como funciones del Trabajo Social Sanitario destaca:

- **Función Asistencial:** Atención a personas que como consecuencia de su enfermedad presentan una demanda de atención social y psicosocial.

- **Función Preventiva y de Promoción:** Para disminuir los riesgos de enfermar o las consecuencias que se pueden derivar de la enfermedad. Mejorando la salud y ejerciendo un mayor control sobre la misma.
- **Función Educativa o de Trabajo Comunitario.** Orientada a potenciar la participación y capacitación individual y de la comunidad para la autorresponsabilidad y el autocuidado, mediante la Educación para la Salud.
- **Función Investigadora.** Explorar las causas o factores sociales que tienen mayor relación en el proceso de salud-enfermedad, así como aquellas intervenciones sociales más eficaces en los diferentes procesos.
- **Función Coordinación.** El Trabajo Social es enlace entre el equipo y la Comunidad. Es importante para optimizar los recursos y desarrollar actuaciones de coordinación intra e interinstitucional, especialmente frente a situaciones o problemáticas socio-sanitarias.
- **Función Formativa.** Participar en las unidades docentes de las Áreas aportando los aspectos sociales y psicosociales y de participación comunitaria.

En el trabajo social sanitario se dan dos modelos básicos de intervención social (Colom, 2008), a demanda del enfermo o usuario, de su familia, del resto del personal sanitario o de otras entidades comunitarias externas al hospital, o, a partir de una visita sistemática ante la presencia de determinado/s factor de riesgo social. A través de la entrevista al paciente / familia el profesional obtiene la información necesaria para valorar la situación sociofamiliar y elaborar un plan de actuación para cubrir las necesidades del paciente y programar con el resto de los profesionales el alta hospitalaria (alta médica – alta social).

La Atención Sociosanitaria es definida en la Ley 16/2003 de 28 de mayo de cohesión y calidad del sistema nacional de salud, como aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. Señalando que la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes.

Esta atención tiene como objetivo proporcionar una atención integral al paciente y satisfacer las necesidades que pueda plantear a lo largo del proceso asistencial. La propia definición lleva implícita la colaboración entre los dos sectores el sanitario y el social. Existen una serie de personas que manifiestan necesidades prolongadas y simultáneas de aspecto social y sanitario, para los cuales la máxima coordinación entre ambas redes resulta fundamental para recibir una atención adecuada, eficaz y pertinente a su proceso asistencial.

Por ello, el paciente sociosanitario es aquel que de manera continua y en ocasiones permanente, es usuario de las prestaciones y servicios sociales y sanitarios al mismo tiempo, necesidades de cuidados que son proporcionados por cada uno de los sectores en sus respectivos ámbitos de actuación; y dicha necesidad es resultado del padecimiento de una o varias enfermedades –generalmente crónicas- unido a ciertos déficits funcionales que le impiden realizar las actividades de la vida diaria sin la ayuda de una tercera persona. Una vez que hemos construido el marco teórico de referencia sobre la temática, pasaremos a presentar cómo hemos realizado la investigación.

3. MARCO EMPÍRICO

3.1. Diseño de la investigación

La investigación que se realiza se centra en el estudio de casos. Es un estudio transversal, descriptivo y prospectivo que evalúa la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, ingresados consecutivamente desde el 8/04/2013 al 14/05/2013 en el Servicio de Geriátrica del Hospital Universitario Lucus Augusti.

La selección de la muestra se consigue teniendo en cuenta criterios de inclusión y criterios de exclusión. Se entiende como criterio de inclusión pacientes geriátricos diagnosticados de demencia con su cuidador principal identificado y criterios de exclusión pacientes geriátricos diagnosticados de demencia institucionalizados o que vivan solos sin cuidador principal. La muestra seleccionada, a través de un muestreo intencionado, está compuesta por 36 pacientes diagnosticados de demencia en el Servicio de Geriátrica del HULA y por la participación de sus respectivos cuidadores principales.

Para conseguir el objetivo se realizan entrevistas semiestructuradas a los cuidadores seleccionados de forma individual y a través de participación voluntaria. En total se llevan a cabo 46 entrevistas, excluyendo 10 por no cumplir criterios de inclusión. En ellas, los cuidadores contestan a las preguntas que se les formulan para cumplimentar los instrumentos utilizados para la recopilación de datos necesarios para llevar a cabo el estudio.

El formulario consta de cinco bloques, que se incluyen en el anexo al final del documento. El objetivo del primer bloque es evaluar al paciente geriátrico, recogiendo las siguientes variables de las que se obtienen datos cuantitativos y cualitativos:

- Administrativas / localización de los sujetos de la muestra (servicio, centro, nº encuesta, fecha).
- Sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, domicilio donde reside).
- Grado de dependencia del paciente geriátrico reconocido por el Equipo de Valoración de Dependencia de la Xunta de Galicia.
- Tipo de demencia del paciente geriátrico.

En el segundo bloque se evalúa al cuidador principal, recogiendo las siguientes variables de las que se obtienen datos cuantitativos y cualitativos:

- Sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, nivel de estudios).
- Valoración de las características de los cuidados informales en el ámbito sociofamiliar (periodicidad de los cuidados puntual, diaria y continuada, relación de vínculo cuidador principal / paciente geriátrico, el cuidador principal recibe ayuda para cuidar a través de cuidador informal, recursos de apoyo al cuidador principal concedidos por la administración pública).

El tercer bloque hace referencia a la calidad asistencial percibida por el cuidador principal desde el momento del ingreso hospitalario.

La sobrecarga emocional del cuidador principal se estudia en el cuarto bloque, se mide con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (versión del Caregiver Burden Interview) de 22 ítems que mide el grado en que los cuidadores perciben cómo sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. La Entrevista sobre la Carga del Cuidador, responde a un enfoque subjetivo de la carga, las puntuaciones de carga van desde 0 a 88 puntos.

En un quinto bloque se analiza la situación sociofamiliar del paciente, se utiliza la Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón (versión original de García-González JV y Díaz-Palacios E) que recoge cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales. Responde a la situación social con una puntuación que oscila de 5 a 15, correspondiendo la máxima a la existencia de problemática social.

Hipótesis exploratorias

Para llenar de contenido y alcanzar los objetivos se han construido hipótesis exploratorias de tres tipos, una centrada en las características descriptivas de los cuidadores, otra acerca de la situación en la que se encuentran los cuidadores a nivel de recursos y la última sobre la situación psicosocial de los cuidadores:

- Las personas con demencia son atendidas por un cuidador principal, perteneciente a su red social de apoyo familiar, del sexo femenino de mediana edad, cónyuge o hija y con un bajo nivel de estudios.

- Los cuidados que precisan los pacientes son continuos e intensos y sus cuidadores disponen de recursos insuficientes de apoyo.
- Una mayor sobrecarga de los cuidadores principales se asocia a un grado alto de dependencia y de demencia.

3.1.1. Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo. Las variables categóricas se presentan con frecuencias y porcentajes y las continuas con medias y desviaciones estándar. Como todas las variables estudiadas son categóricas, se realizó un análisis bivariante mediante la función matemática para el cálculo de probabilidades chi-cuadrado. Se consideraron valores estadísticamente significativos aquellos cuyo p-valor fuese <0.05 . Todo el análisis se llevó a cabo con el paquete estadístico SPSS 15.0.

3.2. Discusión crítica de los resultados

3.2.1. Análisis cuantitativo y cualitativo del perfil sociodemográfico del paciente geriátrico

Este estudio analiza un problema actual que es la dependencia que sufren las personas dementes para realizar las ABVD y la carga que genera a los cuidadores que han de atenderlos y administrar cuidados. Se observa en la tabla que existe un predominio ligero del género masculino sobre el femenino con un 52,8% y un 47,2% respectivamente. Dato que llama la atención teniendo en cuenta que las mujeres tienen una esperanza de vida mayor que los hombres. No obstante, como una de las razones a tener en cuenta es que en los hombres la demencia cursa con alteraciones de conducta con mayor frecuencia que en las mujeres, lo que conlleva a producirse mayor número de ingresos hospitalarios por descompensación de su patología y posterior necesidad de ajuste de tratamiento.

Tabla 1: Género paciente geriátrico

Sexo	N	%
Hombre	19	52,8
Mujer	17	47,2
Total	36	100,0

Elaboración propia, 2013

La edad mínima de los pacientes es de 74 años y la máxima corresponde a 94 años, siendo la media de la variable edad 85,67. Destacar que si dividimos la edad en tramos, los que más casos tienen son el de 95 a 88 años y el de 87 a 81 años, concentrando un 42% y un 39% del total de los casos, lo que es igual al 81% de la muestra. El intervalo que mayor número de pacientes tienen lo componen 8 mujeres y 7 hombres. Estamos ante una muestra de personas ancianas explicable teniendo en cuenta que los avances de la medicina van encaminados a mejorar las expectativas de vida de las personas de edad avanzada.

El tramo de 74 a 80 años comprende el menor número de casos, se aprecia una importante diferencia representando al 71% del total de hombres y a un 29% entre el total de mujeres. Esta diferencia de género se puede deber a que en las mujeres la demencia cursa con una evolución más lenta que en el caso de los hombres, lo que conlleva a un diagnóstico más tardío.

Tabla 2: Edad paciente geriátrico

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad pacientes	36	74	95	85,67	5,446

Elaboración propia, 2013

En lo que se refiere al estado civil se observa que el 50 % de la muestra la componen personas viudas, el 47% casadas y tan solo el 3% solteros. De los viudos 11 son mujeres y 7 son hombres, lo cual podríamos explicar teniendo en cuenta la mayor longevidad de las mujeres con respecto a los hombres. Haciendo referencia a este estudio destacamos que el paciente más joven de la muestra tiene 74 años, es mujer y está viuda y la mayor corresponde a un hombre de 95 años viudo.

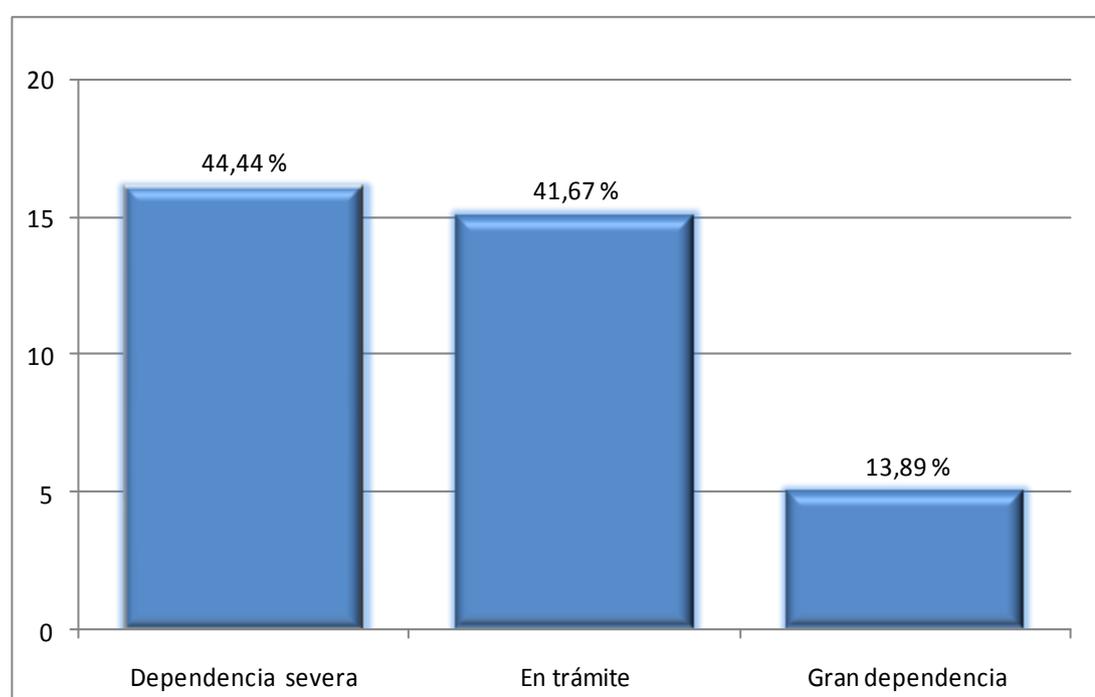
Tabla 3: Estado civil del paciente geriátrico

Estado Civil	N	%
Casado/a	17	74,2
Soltero/a	1	2,8
Viudo/a	18	50,0
Total	36	100,0

Elaboración propia, 2013

En torno al lugar de residencia o régimen de convivencia donde se proporcionan los cuidados, la tendencia es que el cuidador principal resida en el hogar del receptor de los cuidados. Se constata que el 88,9% de los pacientes residen en su propio domicilio y es allí donde se les prestan los cuidados necesarios que precisan, no presentan importantes características comunes sólo destacar que todos ellos son viudos y el 11,1% fue trasladado al domicilio del cuidador principal para ser su lugar de residencia habitual. Los cuidadores más vulnerables al estrés y la sobrecarga son los que comparten una misma vivienda con la persona dependiente, es debido fundamentalmente al mayor tiempo de cuidado que proporcionan y a su mayor compromiso a que permanezcan en su domicilio habitual.

Gráfico 1: Grado de dependencia del paciente geriátrico

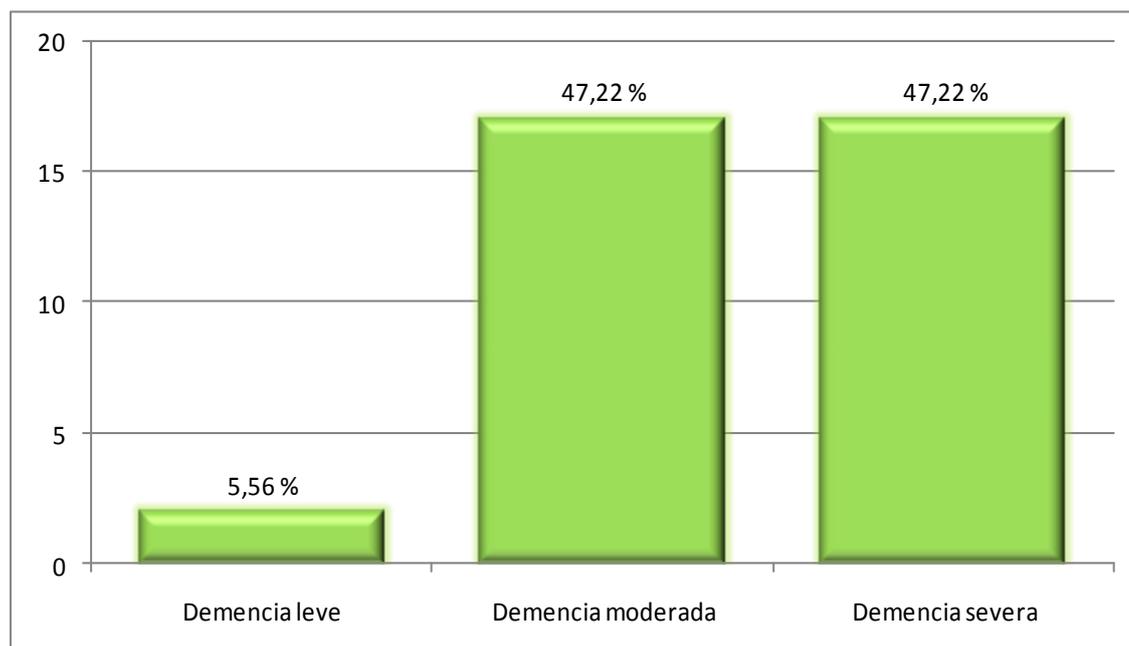


Elaboración propia, 2013

Se considera persona dependiente la que debido a múltiples factores necesita de la ayuda de otras personas para llevar a cabo las actividades habituales y diarias. En el Gráfico 1 se observa que el 44,4% de los pacientes presenta una dependencia severa correspondiente al Grado II, necesitando ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día.

Estos pacientes no precisan el apoyo permanente de un cuidador o tienen necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. El 13% son grandes dependientes Grado III, ya que precisan ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria varias veces al día y necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tienen necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Por último, el 41,7% de los pacientes están en trámites, es decir, pendientes de valoración de grado de dependencia o de adjudicación de recurso adecuado a su patología y situación sociofamiliar. Podemos concluir afirmando que entre todas las variables la edad avanzada, por su relación directa con el deterioro físico y cronicidad de las enfermedades, es la variable que más influye para ocasionar limitación funcional y el desarrollo de la dependencia. Como variables psicosociales podemos destacar el aislamiento social y la falta de apoyo social como influyentes para que se produzca un deterioro funcional. Las personas dependientes precisan ayuda de otras personas para mantenerse en su entorno habitual.

Gráfico 2: Grado de demencia del paciente geriátrico



Elaboración propia, 2013

El 42% de los pacientes sufren demencia en grado severo presentando una pérdida de memoria grave, desorientación en tiempo y lugar y requieren ayuda para todas las tareas de la vida cotidiana y del cuidado personal.

Otro 42% corresponde a demencia en grado moderado con pérdida de la memoria profunda, retienen sólo información muy bien aprendida y realizan tareas simples. Por último, el 2% restante presenta demencia leve con pérdida de memoria moderada, especialmente para los eventos recientes y dificultad con las actividades de la vida diaria y la gestión de los contactos sociales.

3.2.2. Análisis cuantitativo y cualitativo del perfil sociodemográfico del cuidador principal

Los cuidados de larga duración que aportan los cuidadores principales son principalmente realizados por la mujer. El resultado es contundente en cuanto que el 86,1% de los cuidadores principales son mujeres, además, se observa una mayor implicación de las mujeres a prestar asistencia a los pacientes con demencia.

En torno al género del cuidador un estudio de Navaie, Spriggs y Feldman (2002) muestra que el género del cuidador está relacionado con la calidad de vida del mismo, observaron que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportan como variables mediadoras de los efectos de estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos.

Tabla 4: Edad cuidador principal

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
CP. EDAD	36	29	81	57,61	14,750

Elaboración propia, 2013

La edad mínima de los cuidadores es de 29 años y la máxima corresponde a 81 años, siendo la media de la variable edad 57,61 (14,750). El total de la muestra se distribuyó encontrándonos la mayor proporción de cuidadores en la categoría de 42-54 años con un 36%, siguiéndole la categoría de 68-81 años con un 28%, del correspondiente a 55-67 años con un 25% y por último la categoría de 29-41 años con 11%. Algunos estudios reportan que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (García, Rodríguez y Navarro, 2004).

Predominan como cuidadoras las personas casadas (80,6%), seguidas de las viudas (8,3%). El resto son solteros/as o separados/as con un porcentaje igualado del 5,6%. Se refleja un importante predominio de cuidadores casados sobre los demás estados civiles.

Tabla 5: Estado civil del cuidador principal

Estado civil	N	%
casado/a	29	80,6
separado/a	2	5,6
soltero/a	2	5,6
viudo/a	3	8,3
Total	36	100,0

Elaboración propia, 2013

El nivel de estudios de los cuidadores es en general muy bajo. Del total de cuidadores, no tienen estudios o poseen estudios primarios un 63,9%, bachillerato o formación profesional un 19,4%, estudios de secundaria obligatorios un 13,9% y tan sólo un 2,8%, es decir, un cuidador posee estudios universitarios.

Los cuidadores, en general, no desempeñan ninguna actividad laboral. El cuidado representa un coste de oportunidad para las mujeres en cuanto que son las que en mayor medida se ven sometidas a cambios en su condición laboral, abandonando definitiva o temporalmente el mercado laboral, reestructurando su empleo o incluso impidiendo su primer acceso al mercado de trabajo (García, Mateo y Maroto, 2004). A mayor nivel de estudios que obtiene una persona se determina mayor probabilidad de conseguir un trabajo remunerado fuera del hogar, esta situación conlleva a que la dedicación a su familiar enfermo sea más sobrecargante. Por lo que confirmamos que a mayor número de roles del cuidador mayor será la sobrecarga por cuidados.

El 91,7% de los pacientes precisan cuidados diarios y permanentes, con vigilancia continua y no pudiendo permanecer solos en el domicilio. Sólo el 8,3% de los pacientes precisan cuidados de carácter puntual, pudiendo desenvolver el resto del día de manera autónoma e independiente en las ABVD. Esto conlleva a que el cuidador principal sino percibe ayuda o no es beneficiario de algún recurso de respiro, tendrá que realizar una dedicación plena y exclusiva al cuidado del paciente.

Se producen diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo de si el cuidador es el cónyuge, un hijo/a, u otro familiar del paciente. Suele ser la pareja de la persona dependiente la que experimenta los mayores niveles de carga, esto se debe a la existencia de una mayor cercanía física e implicación emocional más intensa de los cónyuges frente a la experimentada por los hijos u otros cuidadores. En relación a las diferencias de sexo y edad, los maridos informan de menos tensión y cargas que las esposas y las hijas. Ambas tienen similares sentimientos de malestar emocional así como parecidos compromisos y sentimientos de obligación hacia el receptor de cuidados. El 55,6% de los pacientes les proporcionan los cuidados necesarios los hijos/as y un 22,2% los perciben a través de su cónyuge.

Tabla 6: Vínculo paciente / cuidador

Vínculo	N	%
esposo/a	8	22,2
hijo/a	20	55,6
hermano/a	1	2,8
nieto/a	1	2,8
no familiar	1	2,8
otro familiar	1	2,8
sobrino/a	2	5,6
yerno/nuera	2	5,6
Total	36	100,0

Elaboración propia, 2013

Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004) los cuidadores informales suelen ser miembros de la familia, habitualmente una mujer –esposa o hija-, con una edad entre 45 y los 65 años, sin ocupación laboral o con un empleo a tiempo parcial, y con un bajo nivel de estudios y socioeconómico.

La provisión de los cuidados suele administrarse en la vivienda de la persona dependiente de forma diaria, continua e intensa, incluyendo servicios de atención al cuidado personal y realización de tareas domésticas hasta apoyo emocional. Generalmente esta asistencia es asumida por un solo cuidador, responsabilidad que dura años, encontrándose como promedio aproximadamente 5 años.

Otro estudio señala que el perfil básico del cuidador se caracteriza además de las variables descritas, por el padecimiento de pluripatologías (síntomas físicos y psíquicos), tienen una baja frecuentación al médico y su morbilidad sentida está infravalorada (Seira, Blanco y Calvo, 2002).

El apoyo social es un medio para aminorar los efectos del estrés. Entre los efectos principales destaca la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores informales de personas dependientes. El apoyo en el ámbito del cuidado informal puede provenir de la red informal o formal del cuidador. Los beneficios del apoyo instrumental y emocional de los familiares al cuidador principal puede verse a menudo afectado por la presencia de conflictos familiares. El cuidador principal puede tener dificultad para aceptar el apoyo de otros miembros de la familia, al tiempo que puede percibir una falta de apoyo por parte de éstos. Un 91,7% de los cuidadores principales recibe ayuda para cuidar a través de otro cuidador procedente de la red informal (apoyo de familiares y amigos), no vinculada a un servicio de atención profesionalizada, lo que entendemos por cuidados no profesionales/informales. Tan sólo un 8,3% no percibe apoyo de la red informal para asistir al paciente. Villalba (2002) puntualizó que el cuidador principal suele tener una red de cuidadores secundarios de la red informal que le apoya en la realización de algunas tareas asistenciales, esta ayuda es escasa y representa y representa una mínima parte de responsabilidad asumida por el cuidador principal.

La asistencia a través de recursos formales es beneficiosa como mediadora del proceso del estrés para disminuir la carga del cuidador informal y para retrasar o prevenir la institucionalización del receptor de los cuidados. El uso de los servicios formales reduce la tensión y el malestar emocional del cuidador. Los programas formales de respiro tienen como finalidad aliviar al cuidador de forma periódica o temporal de su responsabilidad y de las demandas de cuidado, generadas por la asistencia a la persona dependiente. Del total de los pacientes, 2 (5,6%) acuden a un centro de día público o concertado supervisado y estructurado durante el día, en el que se proporciona asistencial social y sanitaria, mientras que el cuidador tiene su tiempo libre para realizar otras actividades o descansar.

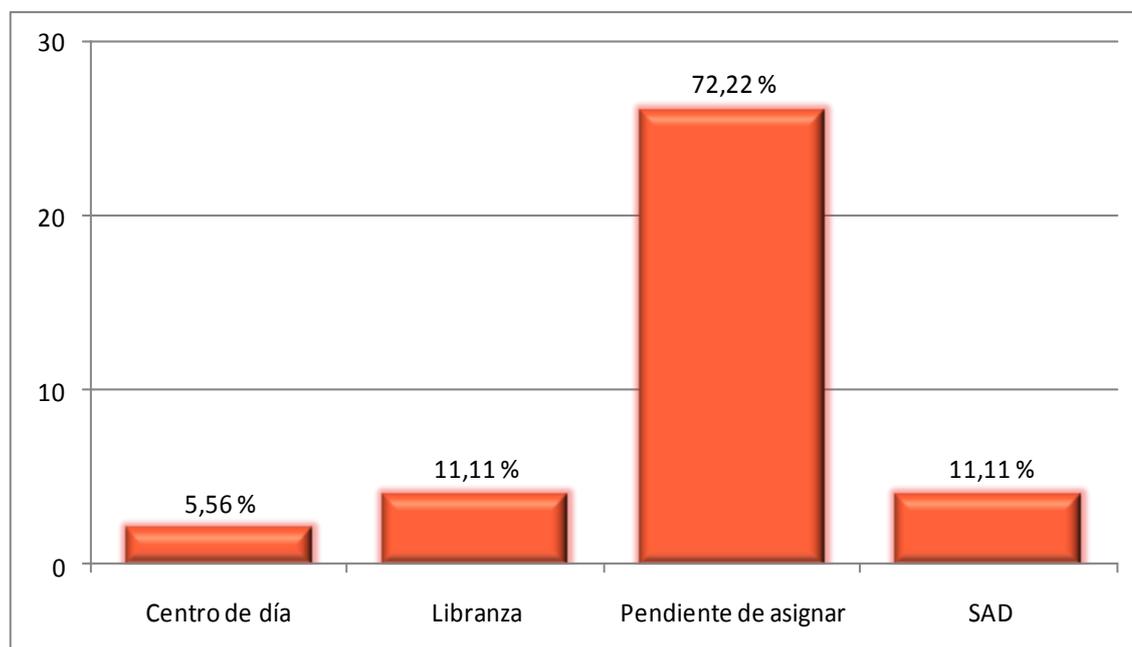
La utilización del centro de día como recurso social ofrece al cuidador una disminución real de la sobrecarga y una mejora en su salud, que derivan de un descanso diario de las tareas asistenciales a la persona dependiente.

El 11,1%, es decir, 4 pacientes son beneficiarios del SAD, reciben asistencia periódica para cuidar a la persona dependiente durante una duración determinada de tiempo. Mientras el cuidador principal se ausenta o se dedica a otras tareas (estos datos se presentan en el Gráfico 3). El tipo de cuidados que proporciona el SAD son las tareas del hogar, el cuidado físico, la supervisión y acompañamiento de la persona dependiente, etc. El uso de apoyo formal puede tener efectos negativos si la asistencia ofrecida carece de fiabilidad, calidad o no se ajusta a las necesidades de los cuidadores y de los receptores del cuidado. Esto puede deberse a que las demandas de cuidado de los mayores dependientes son tan elevadas que incluso con el uso de los servicios formales los niveles de carga no disminuyen.

Los servicios de respiro, principalmente el SAD, han sido objeto de muchos estudios debido a ser considerados como un beneficio asociado a la permanencia del dependiente en su entorno. Diversos estudios señalan que el SAD está asociado a un mayor bienestar físico y psíquico de las personas dependientes y de sus cuidadores, se trata de un recurso de proximidad alentado por las políticas europeas de “envejecer en casa”, a la vez que permite un ahorro al sistema de protección social dado que se trata de un servicio formal de menor coste frente a la hospitalización y la institucionalización de la persona dependiente en una residencia (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; Garcés, 2000; Rodríguez, 2000a).

Perciben libranza o prestación económica de cuidados un 11,1% del total, tendrá carácter periódico, se reconocerá en los términos en los que se establezca únicamente cuando no sea posible el acceso público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.

Se observa que, el 72,2% de los casos (26 pacientes) tienen pendiente la resolución de grado de dependencia o están a la espera de que la Administración Pública les asigne el recurso adecuado a su patología y situación sociofamiliar. Porcentaje muy elevado y significativo, dadas las circunstancias de estos pacientes y la necesidad continua de una tercera persona para el desarrollo de su actividad diaria.

Gráfico 3: Recurso de apoyo al cuidador principal

Elaboración propia, 2013

3.2.3. Análisis descriptivo de la calidad percibida por el cuidador principal desde el momento del ingreso hospitalario

En lo que se refiere a la calidad asistencial percibida, un 66,7% de los cuidadores principales la considera buena, un 25,0% la aprecia como excelente, un 5,6% la valora regular y por último un 2,8 % decide no contestar a la pregunta formulada.

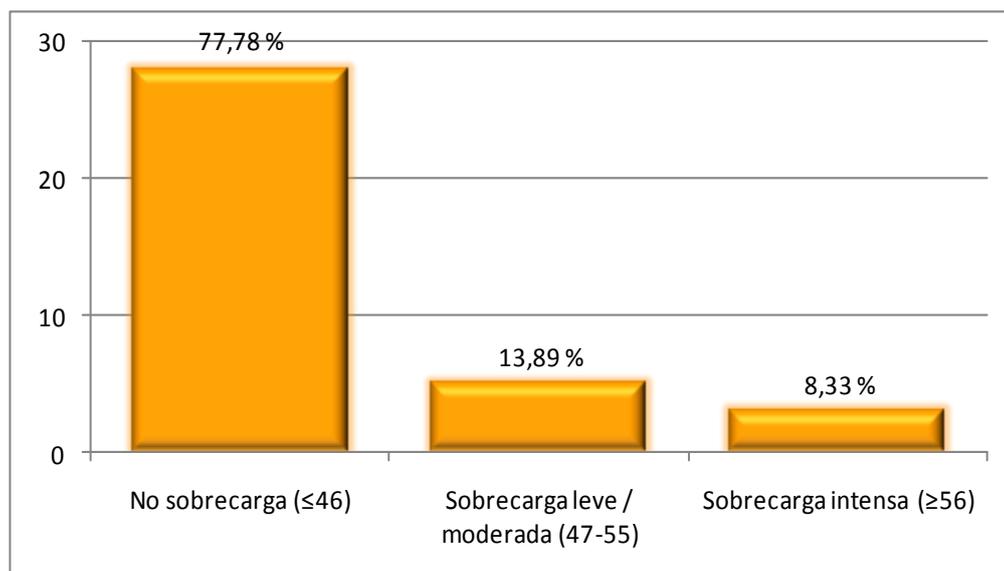
Ante estos resultados podemos afirmar que la percepción de los cuidadores principales ante la calidad asistencial prestada por el servicio de geriatría es muy positiva, ya que el 91,7% la consideran buena o excelente.

Esto probablemente se deba a que el equipo multidisciplinario de este servicio, formado por varias disciplinas trabajando en un mismo caso, realizan una valoración biopsicosocial conjunta del paciente cubriendo todas las necesidades y cuidados que puedan surgir durante el ingreso hospitalario. Todo ello conlleva a que el cuidador se sienta arropado y apoyado en un momento complicado debido al empeoramiento en el estado de salud del paciente.

3.2.4. Análisis de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

La escala evalúa la percepción subjetiva de carga (actitudes y reacciones ante la experiencia de cuidar) asociada al cuidado por parte del cuidador teniendo en cuenta sus repercusiones en la salud, económicas, laborales, de relación social y de relación personal del cuidador con la persona receptora de cuidados. El instrumento está formado por 22 ítems con 5 alternativas de respuesta clasificadas como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Para obtener el puntaje de carga global se suman todos los puntos obtenidos, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 88 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación total, mayor es el nivel de sobrecarga. En España, es habitual considerar que con una puntuación menor o igual de 46 “no hay sobrecarga”, con 47 a 55 hay “sobrecarga leve” y más o igual que 56 implica una “sobrecarga intensa”.

Gráfico 4: Escala Zarit



Elaboración propia, 2013

La distribución de los datos de la variable Zarit en esta muestra, se ajusta a una distribución normal. La sobrecarga percibida por el cuidador, según la puntuación obtenida en la escala de Zarit, que mide el nivel de sobrecarga del cuidador es, de media 37,47 y la desviación típica es de 13,394.

La puntuación mínima obtenida es de 9 puntos frente a la máxima que es de 64 puntos. La gráfica 4 refleja que el 77,8% (n=28) de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 13,9% (n=5) manifestaron sobrecarga leve o moderada y, por último, el 8,3% (n=3) considera que sufre una sobrecarga intensa.

A lo largo de la enfermedad, la persona que padece demencia se va debilitando poco a poco según evolucione la patología, hasta que finalmente permanece encamado, se considera que esta nueva situación es menos sobrecargante para el cuidador. Se resalta que disminuirá la sobrecarga percibida por los cuidadores a medida que se deteriore el estado de salud del paciente.

3.2.5. Análisis de la escala de valoración sociofamiliar de Gijón

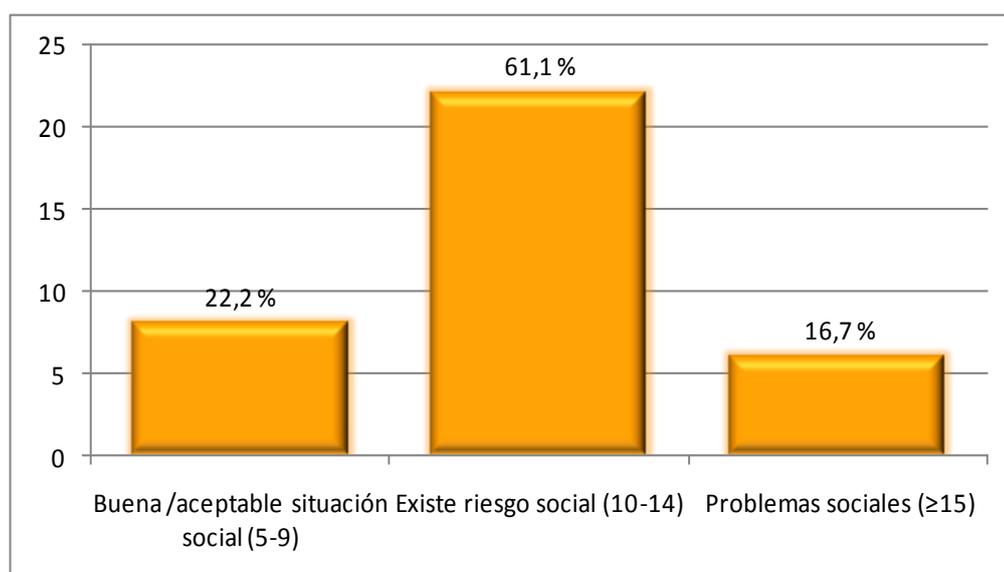
Con la aplicación de esta escala valoramos la situación social y familiar de los pacientes, su objetivo principal es detectar situaciones de riesgo y problemas sociales para la posterior puesta en marcha de intervenciones sociales. Evalúa cinco áreas de riesgo social: situación familiar, vivienda, relaciones y contactos sociales, apoyos de la red social y situación económica. La puntuación mínima que se puede obtener es de 5 y la máxima 25, indicando mayor puntuación peor situación social. Si el resultado es de 5-9 puntos indica “buena / aceptable situación social, de 10-14 puntos “riesgo social” y mayor o igual de 15 “posible problema social. La distribución de los datos de la variable Gijón se ajusta a una distribución normal. La escala de valoración tiene de media 11,47 y de desviación típica 2,731. La puntuación mínima obtenida es de 7 puntos y la máxima es de 16 puntos.

Se observa que, en el 61,1% (n=22) de los pacientes existe riesgo social, el 22,2% tienen una situación social buena / aceptable y que presentan problema social el 16,7% (n=6) de los pacientes. La existencia de riesgo sociofamiliar es consecuencia de los bajos ingresos, de la inadecuación de la vivienda y de la necesidad de apoyos a la red social.

Con la aplicación de esta escala valoramos la situación social y familiar de los pacientes, su objetivo principal es detectar situaciones de riesgo y problemas sociales para la posterior puesta en marcha de intervenciones sociales. Evalúa cinco áreas de riesgo social: situación familiar, vivienda, relaciones y contactos sociales, apoyos de la red social y situación económica.

La puntuación mínima que se puede obtener es de 5 y la máxima 25, indicando mayor puntuación peor situación social. Si el resultado es de 5-9 puntos indica "buena / aceptable situación social, de 10-14 puntos "riesgo social" y mayor o igual de 15 "posible problema social. La distribución de los datos de la variable Gijón se ajusta a una distribución normal. La escala de valoración tiene de media 11,47 y de desviación típica 2,731. La puntuación mínima obtenida es de 7 puntos y la máxima es de 16 puntos.

Gráfico 5: Escala Gijón



Elaboración propia, 2013

Con la aplicación de esta escala valoramos la situación social y familiar de los pacientes, su objetivo principal es detectar situaciones de riesgo y problemas sociales para la posterior puesta en marcha de intervenciones sociales. Evalúa cinco áreas de riesgo social: situación familiar, vivienda, relaciones y contactos sociales, apoyos de la red social y situación económica. La puntuación mínima que se puede obtener es de 5 y la máxima 25, indicando mayor puntuación peor situación social. Si el resultado es de 5-9 puntos indica "buena / aceptable situación social, de 10-14 puntos "riesgo social" y mayor o igual de 15 "posible problema social. La distribución de los datos de la variable Gijón se ajusta a una distribución normal. La escala de valoración tiene de media 11,47 y de desviación típica 2,731. La puntuación mínima obtenida es de 7 puntos y la máxima es de 16 puntos.

Se observa que, en el 61,1% (n=22) de los pacientes existe riesgo social, el 22,2% tienen una situación social buena / aceptable y que presentan problema social el 16,7% (n=6) de los pacientes. La existencia de riesgo sociofamiliar es consecuencia de los bajos ingresos, de la inadecuación de la vivienda y de la necesidad de apoyos a la red social.

3.2.6. Análisis comparativo de la escala Zarit con la calidad asistencial percibida

Tabla 7: Escala Zarit / Calidad percibida

Escala Zarit categorizada	Calidad asistencial percibida n (%)				Total
	Excelente	Buena	Regular	No contesta	
No sobrecarga (<46)	7 (77,8%)	20 (83,3%)	1 (50,0%)	-	28 (77,8%)
Sobrecarga (46-56)	2 (22,2%)	2(8,3%)	-	1 (100,0%)	5 (13,9%)
Sobrecarga intensa (>56)	-	2 (8,3%)	1 (50,0%)	-	3 (8,3%)
Total	9 (100,0%)	24 (100,0%)	2 (100,0%)	1 (100,0%)	36 (100,0%)

Elaboración propia, 2013

En esta tabla se presentan los valores de la escala Zarit y de la Calidad asistencial percibida. En ella se puede observar que de los 28 cuidadores que presentan no sobrecarga, 27 perciben la calidad asistencial de excelente y buena. Los 3 cuidadores con sobrecarga intensa manifiestan que la calidad es buena y regular. Comparando los resultados de la Escala de Zarit y la Calidad Percibida en este estudio, concluiremos reflejando que se observa que tres cuidadores no califican la asistencia percibida como buena o excelente. Uno de estos tres a la pregunta referida a la calidad percibida decide no contestar y de los otros dos uno no presenta sobrecarga según la Escala de Zarit ya que su puntuación es menor o igual a 46 puntos y el otro consigue la mayor puntuación de la Escala en el estudio 64 puntos considerando que su nivel de sobrecarga es intenso. Según estos datos podemos decir que existe influencia entre la sobrecarga del cuidador y la calidad asistencial percibida, hay que considerar la importancia que puede tener en ese momento el estrés que está sufriendo el cuidador por el empeoramiento del paciente y su ingreso hospitalario, lo que puede conllevar a una variación de las respuestas al cuestionario según el diagnóstico, evolución y pronóstico del paciente.

Mediante el valor chi cuadrado se ha comprobado que existen diferencias estadísticamente significativas ($P=0.049$) en la distribución de las frecuencias de las dos variables estudiadas.

3.2.7. Análisis comparativo de la escala Zarit con la escala Gijón

Tabla 8: Escala Zarit / Escala Gijón

Escala Zarit categorizada	Escala Gijon categorizada n(%)			Total
	Buena/aceptable situación social (5-9)	Existe riesgo social (10-14)	Problema social (>=15)	
No sobrecarga(<46)	8 (100,0%)	17 (77,3%)	3 (50,0%)	28 (77,8%)
Sobrecarga (46-56)	0 (0%)	2 (9,1%)	3 (50,0%)	5 (13,9%)
Sobrecarga intensa (>56)	0 (0%)	3 (13,6%)	0 (0%)	3 (8,3%)
Total	8 (100,0%)	22 (100,0%)	6 (100,0%)	36 (100,0%)

Elaboración propia, 2013

La tabla presenta los valores de la escala Zarit y de la escala Gijón. Se observa que de los 28 cuidadores que presentan no sobrecarga, en 17 existe riesgo social en su situación sociofamiliar y 3 de ellos presentan problema social. Los cuidadores con sobrecarga intensa tienen puntuación correspondiente a la existencia de riesgo social. Lo que lleva a considerar que si existe relación entre la sobrecarga y el riesgo/problema social. Mediante el test de ji cuadrado se ha comprobado que existen diferencias estadísticamente significativas ($P=0.038$) en la distribución de las frecuencias de las dos variables estudiadas.

3.2.8. Análisis comparativo del grado de dependencia con la escala Zarit

Tabla 9: Grado de dependencia / Escala Zarit

Dependencia	Escala Zarit categorizada n(%)			Total
	No sobrecarga (<46)	Sobrecarga (46-56)	Sobrecarga intensa (>56)	
Gran dependencia	3 (10,7)	2 (40,0)	-	5 (13,9)
Dependencia severa	11 (39,3)	3 (60,0)	2 (66,7)	16 (44,4)
Dependencia leve	-	-	-	-
En trámite	14 (50,0)	-	-	5 (13,9)
Total	28 (100,0)	5 (100,0)	3 (100,0)	36 (100,0)

Elaboración propia, 2013

La tabla presenta los valores del Grado de Dependencia y de la escala Zarit. Refleja que 44,4% de los pacientes tienen dependencia severa y que de ellos el 39,3% según los valores obtenidos en la escala de Zarit no tienen sobrecarga los cuidadores.

El 50% de los pacientes en torno a la dependencia están en trámites (no grado o no asignación de recurso). El valor chi cuadrado nos indica que no existen diferencias estadísticamente significativas ($P=0.168$) en la distribución de las frecuencias de las dos variables estudiadas.

3.2.9. Análisis comparativo del grado de demencia con la escala Zarit

Tabla 10: Grado de demencia / Escala Zarit

Demencia	Escala Zarit categorizada n(%)			Total
	No sobrecarga (<46)	Sobrecarga (46-56)	Sobrecarga intensa (>56)	
Severa	11 (39,3)	4 (80,0)	2 (66,7)	17 (47,2)
Moderada	15 (53,6)	1 (20,0)	1 (33,3)	17 (47,2)
Leve	2 (7,1)	-	-	2 (5,6)
Total	28 (100,0)	5 (100,0)	3 (100,0)	36 (100,0)

Elaboración propia, 2013

La tabla presenta los valores del Grado de Demencia y de la escala de Zarit. El porcentaje mayor de grado de demencia lo presentan la demencia severa y moderada cada una de ellas con un 47,2%, respectivamente presentando una no sobrecarga en un 39,3% y en un 53,6%. De los 36 cuidadores sólo 3 tienen sobrecarga intensa. Mediante el valor de chi cuadrado se ha comprobado que no existen diferencias estadísticamente significativas ($P=0,483$) en la distribución de las frecuencias de las dos variables estudiadas.

Para finalizar este epígrafe señalar como conclusión, que el nivel de sobrecarga que se encontró en la muestra de cuidadores de pacientes con demencia, corresponde a un porcentaje de 77,78% no presentando sobrecarga, al igual que en otros estudios como por ejemplo en el realizado por Ocampo et al., 2007, en donde igualmente no se presentó sobrecarga con un 54,2%. Esto se debe a varios factores como el aceptable nivel socioeconómico de la muestra, el parentesco con el paciente lo cual hace que el cuidado represente una obligación filial y el género como determinante en la adopción del rol como parte de su condición femenina. En el estudio se observan resultados que explican la no sobrecarga basada en que el 86% de los cuidadores son mujeres, en edades comprendidas entre 42-67 años el 61%, casadas el 81% y realizando funciones de amas de casa lo que les hace asumir la labor del cuidado como actividad propia de su rol.

Diferentes estudios han demostrado la existencia de repercusiones negativas sobre la salud física y mental de los cuidadores informales de personas dependientes, llegando incluso a identificar un cuadro clínico que aglutinaría el conjunto de patologías que sufren los cuidadores, denominado como síndrome del cuidador (Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Muñoz et al., 2002; Mateo y Maroto, 2004). La carga del cuidador también puede ocasionar consecuencias negativas para la persona dependiente, como la institucionalización prematura y los malos tratos.

4. CONCLUSIONES

Tras la exposición de resultados y discusión de los mismos, se hace referencia a las conclusiones. El objetivo general de este estudio es analizar las variables asociadas con la sobrecarga en el cuidador principal de pacientes con demencia ingresados en el Servicio de Geriátrica del Hospital Universitario Lucus Augusti. Para alcanzarlo se desarrollan una serie de objetivos específicos y se parte de tres hipótesis. Se extraen de ellos una serie de conclusiones:

El primer objetivo establecido en este estudio plantea analizar las características sociodemográficas del paciente geriátrico. Se observa que son personas mayores con una media de edad de 85 años, un 52,8% son hombres, viudos el 50,0% y casados el 47,2%. En cuanto al régimen de vivienda donde se prestan los cuidados, predomina el domicilio del propio receptor de cuidados en un 88,9%. Esto indica que la tendencia de las familias es mantener al dependiente en su propio hogar.

En un segundo objetivo se identifican las características de salud del paciente geriátrico. Reflejan un nivel de dependencia severa para realizar las ABVD un 44,4% de los pacientes, frente a un 13,9% que tienen valoración de gran dependiente. Esto nos indica que de los pacientes que poseen grado reconocido, un porcentaje relativamente alto aún es capaz de desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria. Destaca con un 41,7% de los casos están pendientes de adjudicación de grado o recurso adecuado a su situación. Esto se debe a una reciente solicitud de valoración de dependencia, a una pendiente resolución de expediente o a la falta de recursos sociales suficientes por parte de la Administración Pública para dar respuesta a toda la demanda planteada. En cuanto al grado de demencia está igualada la demencia severa y moderada representando un 47,2% cada una de ellas.

El perfil sociodemográfico del cuidador principal se estudia en el tercer objetivo. Se concluye en que el cuidador principal es mujer en un 86,1%, con una edad media de 57,61, casada en un 80,6% y con un bajo nivel de estudios (estudios primarios el 55,6%). Principalmente son los hijos con un 55,6% los responsables de aportarles los cuidados necesarios. La mayoría coinciden en necesitar ayuda económica por parte del sistema formal contemplado en la Ley de Dependencia.

Se cumple la primera hipótesis, las personas con demencia son atendidas por un cuidador principal, perteneciente a su red social de apoyo familiar, del sexo femenino de mediana edad, cónyuge o hija y con un bajo nivel de estudio.

El cuarto objetivo describe los cuidados, ayuda social y recursos que percibe el paciente y el cuidador. El cuidado informal tiene una periodicidad diaria y continuada en un 91,7% frente a un 8,3% que sólo precisan cuidados varias veces al día de manera puntual. Dato que nos indica que la mayoría de los pacientes precisan supervisión permanente. Los cuidadores principales reciben ayuda de otros cuidadores informales para el desempeño de su labor de cuidados en un 91,7%, dato significativo que conlleva una disminución en la puntuación final en la escala de Zarit. En cuanto al recurso de respiro al cuidador, un 5,6% acude a un centro de día público o concertado, un 11,1% percibe libranza por cuidados, un 11,1% recibe SAD y el otro 72,2% está pendiente de asignación.

Se cumple la segunda hipótesis, los cuidados que precisan los pacientes son continuos e intensos y disponen de recursos insuficientes de apoyo a sus cuidadores.

La evaluación de los resultados de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se contempla en el quinto objetivo. Destaca un 77,78% de cuidadores con no sobrecarga, tras obtener una puntuación menor en la escala a 46 puntos. La cumplimentación de esta escala se realiza mediante una entrevista al cuidador principal, lo que puede ocasionar que las respuestas aparezcan sesgadas al perder individualismo y anonimato.

Se verifica sólo parcialmente la tercera hipótesis, ya que presentan mayor sobrecarga intensa los cuidadores de pacientes con demencia severa, pero no los que están valorados como grandes dependientes.

El sexto objetivo examina la puntuación obtenida en la Escala de valoración sociofamiliar de Gijón. Se observa que un 61,1% tiene riesgo social, por lo que es necesario la derivación del caso al Trabajador Social de referencia para realizar valoración, intervención y seguimiento. Un 16,7% presenta problema social, lo que indica que probablemente el caso sea ya conocido por servicios sociales, y de no ser así, se realiza la derivación a la mayor brevedad posible para que intervenga el Trabajo Social de referencia.

La calidad asistencial percibida desde el ingreso del paciente por su cuidador principal se refleja en el séptimo objetivo. La calidad recibida es considerada buena o excelente en un 91,7% por los cuidadores, dato que nos indica que la sobrecarga no tiene mucha influencia en la percepción de la calidad.

5. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

Una vez realizadas las conclusiones hacemos referencia a las limitaciones encontradas durante la realización del estudio y a la posible prospectiva. Al realizar comparaciones con otros estudios observamos que el tamaño de la muestra es inferior al de otras investigaciones lo que nos hace pensar la necesidad de valorar una ampliación para así conseguir unos resultados más significativos. En cuanto a la subjetividad de respuesta en la Escala de Zarit, se observó durante la realización del estudio que alguna de las cuidadores más mayores no tenía claro el concepto de sobrecarga, preguntando su significado y haciendo referencia que para ellas no era una carga prestar los cuidados, todo ello puede llevar a resultados sesgados y variación en las puntuaciones finales de la escala. Hay que tener en cuenta también que los cuidadores se encuentran en una situación de estrés y con una afectación emocional debido al empeoramiento en el estado de salud del paciente y a su hospitalización.

A pesar de las limitaciones el estudio cumplió sus objetivos, generando posibles proyecciones a largo plazo como realizar una ampliación de la muestra para hacer más robustos los resultados, formar posibles grupos de trabajo para investigar sobre la enfermedad y tener mayor conciencia de la importancia de la labor del cuidador y las repercusiones que puede presentar sobre su salud física y mental.

Tras la realización de este estudio surge la posibilidad de futuros proyectos de investigación basados en los resultados obtenidos, como por ejemplo si el nivel de sobrecarga del cuidador es directamente proporcional al grado de demencia y dependencia que presenta el paciente. Otro estudio a llevar a cabo sería si la situación socioeconómica que presenta el paciente influye en la presencia o en la ausencia de la sobrecarga.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: DC: American Psychiatric Association.

Ander Egg, E. (1997). *Técnicas de investigación social*. México: El Ateneo.

Bermejo Caja, C. y Martínez Marcos, M. (2004/2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, n.11, 1-7. Recuperado de http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos_Imagenes/PROYECTO11.pdf

Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer y J., Ródenas Rigla, F. C. (sin fecha). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>.

Centro de Investigaciones Sociológicas. CIS (1998). *Encuesta sobre la soledad en personas mayores*. Madrid: CIS.

Código deontológico de la profesión de trabajo social (2012). Texto aprobado por la Asamblea General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Recuperado de <http://www.comtrabajosocial.com>.

Colom Masfret, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada, teoría y práctica*. Madrid: Siglo XXI.

Cummings, J.L. y Benson, D.F. (1992). *Dementia: A clinical approach*. Butterworth-Heinemann: Boston.

Defensor del Pueblo, SEG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología (2000). *La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Recomendaciones del Defensor del Pueblo, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología*. Madrid: Portal Mayores (IMSERSO-CSIC).

Esparza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. *Informes Portal Mayores*, n. 108, 1-20. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documento/pm-discapacidad-01.pdf>

Esping Andersen, G. (1997). Welfare states at the end of the century: The impact of labour Market, family and demographic change. En: Hennessy, P. & Pearson, M. eds. *Family, Market and Community: Equity and efficiency in social policy* (pp. 63-80). Paris: OECD Social Policy Studies 21.

Formiga, F., Fort, I., Robles, M.J., Riu, S., Rodríguez, D. y Sabartes, O. (2008). Aspectos diferenciales de comorbilidad en pacientes ancianos con demencia tipo alzheimer o con demencia vascular. *Revista Neurológica*, n. 46 (2), 72-76.

Garcés, J. (2000). *La nueva sostenibilidad social*. Barcelona: Ariel.

García Calvente, M.M, Rodríguez, I. y Navarro, G. (2004). El impacto del cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, n. 18 (supl. 2), 83-92.

Guimerá, A., Gironés, X. y Cruz-Sánchez, F. (2002). Actualización sobre la patología de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Patol*. n. 35 (1), 21-48.

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L. A., y Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, n. 140, 566-572.

Organización Mundial de la Salud (1978). *Atención Primaria de la Salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://whqlibdoc.who.int/publications/9243541358.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística. INE noviembre 2012. Indicadores Demográficos Básicos; 2012-2051. Proyección de población a largo plazo. Recuperado 13 de marzo de 2013 de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/p251/&file=inebase>

Ituarte Tellaeche, A. (1995). El papel del trabajador social en el campo sanitario. *Revista Trabajo Social y Salud*, n. 20, 275-290.

Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal o Gerontology. Psychological Sciences*, n. 44, 61-71.

Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad*. Boletín Oficial del Estado, 102, de 29 de abril de 1986.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de diciembre de 2006.

Millán Calenti, J.C. (2010). *Trastornos psicológicos y conductuales. Gerontología y Geriatría: valoración e intervención*. Madrid: Médica panamericana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO 2004. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo. Madrid: IMSERSO 2004. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/antecedentes/libro_blanco/index.htm

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/33012_gprestaciones.pdf

Molinuevo, J.L y Peña Casanova, J. (2009). Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. *Sociedad Española de Neurología (SEN)*, guía n. 8.

Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. y Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Atención Primaria* n. 30, 576-580.

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. y Feldman, P.H (2002). Informal caregiving: Differential experiences by gender. *Med Care*, n. 40, 249-59.

Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Loba, L. y García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*: 38 (1), p. 40-46.

Página Web del Colegio de Trabajo Social <http://www.comtrabajosocial.com>

Plan Estratégico Sergas 2014. Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia
<http://www.sergas.es>

Pérez, J.M., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*: 18, p. 194-202.

Revista Alzheimer (2013). Realidades e investigación en demencia. Editorial Glosa, S.L. Número 53, enero/abril 2013. Recuperado de <http://www.revistaalzheimer.com>

Rodríguez, P. y Valdivieso, C. (2000). *El Servicio de Ayuda a Domicilio. Programación del Servicio. Manual de Formación para Auxiliares*. Madrid: Médica Panamericana.

Seira Lledos, M.P., Blanco, A. y Calvo Gascon, A. (2002). Morbidity Perceived and Diagnosed among Caregivers of Immobilized People in a Rural Health District. *Rev Esp Salud Pública*, n. 76 (6), 713-721.

Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras. Colección Políticas de Bienestar Social*. Valencia: Tirant Lo Blanch.

Viñuela Fernández, F. y Olazarán Rodríguez, J. (2009). Criterios para el diagnóstico del síndrome de demencia. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. y editores. *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*, n.8, 1-8. Barcelona: Proas Science, SAU. Thomson Reuters.

VV.AA. (2005). Capítulo VII. *Coordinación Sociosanitaria. Libro blanco de atención a la dependencia en España*. Madrid: IMSERSO (505-525). Recuperado de http://www.imserso.es/dependencia.../libro_blanco/index.htm

VV.AA. (2007). Unidad de Trabajo Social en hospitales. Evolución en la última década. *Trabajo Social Hoy*, número extra 2, p. 75-101. Recuperado de <http://www.comtrabajosocial.com>

Whitehouse, P. J. (1993). *Dementia*. Philadelphia: Davis.

Zarit,S,H., Gaugler, J.E. y Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, n. 14, 165-181.

7. ANEXOS

7.1. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

SERVICIO	<input type="text"/>
CENTRO	<input type="text"/>
Nº ENCUESTA	<input type="text"/>
FECHA	<input type="text"/>

7.2. EVALUACIÓN DEL PACIENTE GERIÁTRICO

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE GERIÁTRICO

1.EDAD	
---------------	--

2.SEXO	
Varón	<input type="checkbox"/> 1
Mujer	<input type="checkbox"/> 2

3.ESTADO CIVIL	
Soltero/a	<input type="checkbox"/> 1
Casado/a	<input type="checkbox"/> 2
Separado/a	<input type="checkbox"/> 3
Divorciado/a	<input type="checkbox"/> 4
Viudo/a	<input type="checkbox"/> 5
Desconocido/a	<input type="checkbox"/> 6

4.DOMICILIO DONDE RESIDE EL PACIENTE GERIÁTRICO	
Domicilio propio	<input type="checkbox"/> 1
Domicilio cuidador principal	<input type="checkbox"/> 2
Otro	<input type="checkbox"/> 3

GRADO DE DEPENDENCIA DEL PACIENTE GERIÁTRICO (CCAA)

Gran dependencia	<input type="checkbox"/> 1
Dependencia severa	<input type="checkbox"/> 2
Dependencia moderada	<input type="checkbox"/> 3
En trámite	<input type="checkbox"/> 4

TIPO DE DEMENCIA DEL PACIENTE GERIÁTRICO

Demencia severa	<input type="checkbox"/> 1
Demencia moderada	<input type="checkbox"/> 2
Demencia leve	<input type="checkbox"/> 3

7.3. EVALUACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

1.EDAD	
---------------	--

2.SEXO	
Varón	<input type="checkbox"/> 1
Mujer	<input type="checkbox"/> 2

3.ESTADO CIVIL	
Soltero/a	<input type="checkbox"/> 1
Casado/a	<input type="checkbox"/> 2
Separado/a	<input type="checkbox"/> 3
Divorciado/a	<input type="checkbox"/> 4
Viudo/a	<input type="checkbox"/> 5
Desconocido/a	<input type="checkbox"/> 6

4.NIVEL DE ESTUDIOS (marcar mayor nivel)	
No estudios	<input type="checkbox"/> 1
Estudios primario	<input type="checkbox"/> 2
Estudios secundario obligatorios	<input type="checkbox"/> 3
Bachillerato/ F.P	<input type="checkbox"/> 4
Estudios universitarios	<input type="checkbox"/> 5
No contesta	<input type="checkbox"/> 6

VALORACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS INFORMALES EN EL ÁMBITO SOCIOFAMILIAR

1.PERIODICIDAD DE LOS CUIDADOS	
Diaria pero puntual (varias veces al día)	<input type="checkbox"/> 1
Diaria y continuada	<input type="checkbox"/> 2

2.RELACIÓN DE VINCULO CUIDADOR PRINCIPAL / PACIENTE GERIÁTRICO	
Hermano/a	<input type="checkbox"/> 1
Esposo/a	<input type="checkbox"/> 2
Compañero/a	<input type="checkbox"/> 3
Hijo/a	<input type="checkbox"/> 4
Yerno/nuera	<input type="checkbox"/> 5
Nieto/a	<input type="checkbox"/> 6
Sobrino/a	<input type="checkbox"/> 7
Otro familiar	<input type="checkbox"/> 8
No familiar	<input type="checkbox"/> 9

3.EL CUIDADOR PRINCIPAL RECIBE AYUDA DE ALGUIEN PARA CUIDAR (cuidador informal)	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
--	-----------------------------	-----------------------------

4.RECURSOS DE APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL (CCAA)	
Cuidador formal / SAD	<input type="checkbox"/> 1
Centro de día	<input type="checkbox"/> 2
Atención residencial respiro / estancia temporal	<input type="checkbox"/> 3
Libranza para cuidados en el entorno familiar	<input type="checkbox"/> 4
Pendiente de asignación de recursos	<input type="checkbox"/> 5

7.4. EVALUACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE LA CALIDAD ASISTENCIAL PERCIBIDA DESDE EL INGRESO

Excelente	<input type="checkbox"/>	1
Buena	<input type="checkbox"/>	2
Regular	<input type="checkbox"/>	3
Mala	<input type="checkbox"/>	4
No contesta	<input type="checkbox"/>	5

7.5. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	
PUNTUACIÓN TOTAL		

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

7.6 ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN

Situación familiar	
1. Vive con familia sin dependencia físico/psíquica.	
2. Vive con cónyuge de similar edad.	
3. Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia.	
4. Vive solo y tiene hijos próximos.	
5. Vive solo y carece de hijos o viven alejados.	
Situación económica¹	
1. Más de 1,5 veces el salario mínimo.	
2. Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive.	
3. Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva.	
4. LISMI - FAS – Pensión no contributiva	
5. Sin ingresos o inferiores al apartado anterior.	
Vivienda	
1. Adecuada a necesidades.	
2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa.	
3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado.	
4. Ausencia ascensor, teléfono.	
5. Vivienda inadecuada (chabola, vivienda declarada en ruinas).	
Relaciones sociales	
1. Relaciones sociales.	
2. Relación social sólo con familia y vecinos.	
3. Relación social sólo con familia o vecinos.	
4. No sale del domicilio, recibe visitas .	
5. No sale y no recibe visitas.	
Apoyos de la red social	
1. Con apoyo familiar y vecinal.	
2. Voluntario social, ayuda domiciliaria.	
3. No tiene apoyo.	
4. Pendiente de ingreso en Residencia de Geriátria.	
5. Tiene cuidados permanentes.	
Puntuación total:	

Indicación: valoración inicial sociofamiliar para la detección de riesgo social.

Interpretación: recoge cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.

De 5 a 9	Buena/aceptable situación social
De 10 a 14	Existe riesgo social
Más de 15	Problema social

