



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Empresa y Comunicación

Análisis de los factores de protección y sobrecarga en los cuidadores familiares

Trabajo fin de grado presentado por: Filomena Ortiz Rico
Titulación: Curso de adaptación del Grado en Trabajo Social
Línea de investigación: Intervención Social / Servicios Sociales
Director/a: Milagrosa Bascón Jiménez

Ciudad: Barcelona
Seleccionar fecha: 04/07/2014
Firmado por: Filomena Ortiz Rico

CATEGORÍA TESAURO: 3.4.4. Intervención Social
3.4.5. Servicios Sociales

RESUMEN

Cuando en una familia existe una persona con dependencia, la función de cuidar, históricamente, siempre ha recaído sobre un familiar y en la mayoría de los casos mujer. Este rol en muchas ocasiones puede producir una sobrecarga, que derive en estrés y afectación de su estado emocional, afectando todo ello a su calidad de vida. Hemos de ser conocedores de este estado y para paliar la situación, saber con qué elementos o factores de protección cuenta el cuidador que le haga más fácil y llevadera la situación. Es a partir del trabajo de investigación y mediante la realización de cuestionarios a una muestra aleatoria de cuidadores, que se han obtenido datos que reflejan esta realidad y la situación de los cuidadores. A partir de estos resultados se proponen líneas de actuación que permitan mejorar la calidad de vida de la persona cuidador/a principal.

PALABRAS CLAVES.-

Cuidar, Dependencia, Sobrecarga del cuidador, Factores de protección, Calidad de vida

ABSTRACT

Whenever there is a dependent person in a family, the role of caring has, historically, always fallen on a relative and, in most cases, a woman. Such role can often cause an overload, resulting in stress and impact on its emotional state, all this affecting its life quality. Being aware of this condition and to palliate the situation, we must know what are the available elements or protective factors for the carer, which makes its situation easier and bearable.

Based on researches and conducting questionnaires to a random sample of carers, we have obtained data that reflects this reality and their situation. As from these results on, we propose action lines to improve the life quality of the key carer.

KEYWORDS -.

Care, Dependency, Carer burden, Protective Factors, Life Quality

INDICE

INDICE.....	1
1. INTRODUCCIÓN	2
1.1. Justificación del tema.....	3
1.2. Planteamiento del problema.....	4
1.3. Objetivos	5
2. MARCO TEORICO	6
2.1. Conceptos Básicos	6
2.2. La figura del cuidador en la Ley de Dependencia.....	8
2.3. Perfil y rol del cuidador	11
2.4. Los factores de sobrecarga y de protección	13
2.5. El Trabajo Social en dependencia	15
3. MARCO EMPÍRICO.....	18
3.1. Diseño de la investigación	18
3.1.1. Tipo de investigación.....	18
3.1.2. Estrategia metodológica	18
3.1.3. Hipótesis	19
3.1.4. Características del instrumento	19
3.1.5. Muestra escogida y modo de selección de la misma	21
3.1.6. Recogida de datos	22
3.2. Resultados.....	23
3.2.1. Perfil socio demográfico del cuidador y persona dependiente	23
3.2.2. Nivel de sobrecarga de los cuidadores.....	28
3.2.3. Factores de protección.....	31
3.3. Discusión crítica de los resultados.....	38
4. CONCLUSIONES	40
5. LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS	43
6. BIBLIOGRAFIA.....	45
6.1. Referencias bibliográficas	45
6.2. Bibliografía.....	46
ANEXOS	47

1. INTRODUCCIÓN

Es importante situar el tema de este trabajo de investigación sobre las personas dependientes y el rol del cuidador, en el nuevo contexto poblacional en el que nos encontramos y que es consecuencia de los cambios demográficos y sociales que se están produciendo.

Según recoge el Libro Blanco de la Dependencia, IMSERSO (2004). La disminución de la natalidad y los avances en la medicina, conllevan a un aumento de la esperanza de vida, sobre todo en los países desarrollados.

En España, en los últimos 30 años, el número de personas mayores de 65 años se ha duplicado, al igual que en los últimos 20 años se ha duplicado el número de personas mayores de 80 años.

La esperanza de vida de la población española se sitúa entre las más altas del mundo, 82,9 años para las mujeres y 75, 6 años para los hombres, estas cifras, recogidas en el Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.(Ed. IMC – 2013. Pag.21), reflejan una mejora en la calidad de vida de la población.

Estos cambios demográficos hacia un envejecimiento de la población conforman una realidad social que conlleva a una población con mayor índice de personas mayores y dependientes. A esta realidad poblacional, también hemos de añadir las personas dependientes por motivos de padecer alguna discapacidad.

Este nuevo modelo de sociedad hace que los servicios y recursos tengan que adaptarse a estas nuevas necesidades y donde la familia tiene un papel muy importante. A lo larga de la historia siempre ha sido la familia y especialmente las mujeres, las que han asumido el papel de cuidadoras de aquellas personas que se consideraban dependientes.

Es a partir de la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), cuando se contempla la figura del cuidador no profesional como recurso para dar cobertura a estas necesidades y sector de la población.

1.1. Justificación del tema

Aunque la figura del cuidador socialmente siempre ha existido, es a partir de la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), cuando comienza a visibilizarse esta figura y su importante función social.

A pesar de ello, después de varios años trabajando en el ámbito de dependencia y considerado que la cartera de servicios creada en dicha ley va dirigida al cuidado de la persona dependiente, y por tanto, la atención siempre ha estado dirigida hacia ella, quedando relegada u “olvidada” la función del cuidador y sus necesidades para cumplir adecuadamente este rol.

Durante el tiempo que llevo trabajando en el ámbito de dependencia, he podido observar como un número importante de personas cuidadoras se encuentran en situaciones de estrés y próxima a la claudicación, derivadas de las nuevas funciones y rol que ha de desempeñar.

Estas funciones o rol a desarrollar pueden ser asumidas de forma progresiva o, dependiendo de la situación que lo provoque, puede darse de forma repentina. Sea de una u otra forma, es evidente, que pasar a ser cuidador/a de una persona con dependencia significa un cambio importante en la forma de vida de la persona que asume este rol, asumir funciones y tareas nuevas y renunciar a otras existentes. No solo ha de cambiar su forma y estilo de vida, sino enfrentarse a todas aquellas nuevas situaciones y dudas que se le pueden plantear.

Para poder cuidar al otro, difícilmente podremos hacerlo bien si el que ha de cuidar no se siente cuidado. La figura del cuidador se ha analizado desde las carencias que tiene su función, de las cosas a las que tiene que renunciar, en definitiva de todo aquello que puede hacer difícil su función o no facilitarla. El estudio pretende explorar cómo cuidarse para poder cuidar, utilizando aquellos factores que pueden ser facilitadores en el desempeño de este nuevo rol.

Es a través de mi experiencia laboral, que me he planteado el contenido y desarrollo de este trabajo. Mi conocimiento subjetivo de esta realidad, es lo que me ha llevado a plantear un estudio donde pueda reflejar de forma más objetiva y sistemática esta situación, y así poder plantear posibles factores sobre los que poder intervenir desde la perspectiva del trabajo social y sobre todo dirigidos a la figura del cuidador.

La propuesta del trabajo es mediante la aplicación de la escala de Zarit que analiza aquellos factores de claudicación del cuidador. Para explorar los factores de protección que permitan al cuidador, cuidarse para poder cuidar, se ha creado una encuesta propia con preguntas abiertas, para que el cuidador pueda expresarse libremente y poder hacer una valoración cualitativa de todo aquello que es más significativo para él.

A partir de la recogida de esta información, podremos conocer cuáles son estos factores de protección, para potenciarlos y poder elaborar propuestas de intervención sobre ellos, para así, poder garantizar y mejorar la calidad de vida del cuidador.

1.2. Planteamiento del problema

A partir de que un cuidador se encuentra ante una persona con dependencia y ha de asumir el rol de cuidador no profesional, su situación cambia y se ha de adaptar a ese nuevo escenario.

El ser cuidador de una persona dependiente conlleva una renuncia y por otro lado nuevos aprendizajes, todo ello en mayor o menor medida, lo que es evidente es que produce un cambio.

A esta situación se puede llegar por muy diversas causas, porque esta función se prolonga durante mucho tiempo, por destinar una amplia franja horaria que puede llevar a un cierto aislamiento del grupo de relación, con la consiguiente pérdida de relaciones sociales, por dudar si realiza bien sus funciones y otros factores personales que el cuidador puede valorar según sus propias circunstancias.

Pueden existir factores de riesgo que aumenten la posibilidad de claudicar ante esta nueva situación, pero también existen factores de protección individual y contextual que pueden reducir este impacto negativo y nos ayuden a aceptar y positivizar estas nuevas funciones.

¿Qué factores de protección y contextuales tiene el cuidador que le permiten desarrollar su función de forma satisfactoria?

Actualmente y recogido en la LAPAD, se realizan cursos dirigidos a los cuidadores para que adquieran conocimientos a nivel asistencial y aprovechar el contexto y grupo para dar algún soporte emocional. Una vez finalizadas estas sesiones, la realidad del cuidador y su entorno sigue siendo el mismo, por lo que sí se han adquirido nuevos conocimientos, pero no se trabaja sobre la modificación de hábitos o cambios contextuales que benefician su tarea diaria.

Es importante que el cuidador se sienta cuidado dentro de su realidad y contexto. Por lo que es importante poder gestionar y aprovechar aquellos recursos de los que se dispone tanto a nivel comunitario, contextuales y personales. Para ello es importante ser conocedores de cuáles son y poder hacer uso de ellos.

Es aquí donde situamos este trabajo, en el análisis de estos factores que tenemos en nuestro entorno, pero que nunca los hemos sistematizados y a veces no somos conocedores de que existen.

1.3. Objetivos

Para llevar a cabo la investigación se ha planteado un objetivo general y para su consecución se han marcado alcanzar cuatro objetivos específicos.

1.3.1.-Objetivo general:

- Analizar los factores de protección que permiten desarrollar de forma satisfactoria las funciones del cuidador de una persona dependiente.

1.3.2.-Objetivos específicos:

- ✓ Cuantificar los factores de claudicación de los cuidadores.
- ✓ Identificar los factores de protección que facilitan la función del cuidador.
- ✓ Explorar los factores contextuales que facilitan la función del cuidador.
- ✓ Comparar los factores de claudicación y protección del cuidador.
- ✓ Identificar en el proceso de cuidar, los períodos que el cuidador presenta mayor nivel de claudicación.
- ✓ Conocer si el vínculo familiar, ascendiente o descendiente, influye en la percepción de sobrecarga del cuidador.

2. MARCO TEORICO

El marco teórico se clasifica en los siguientes apartados.

- ✓ Conceptos básicos
- ✓ Marco legislativo: La figura del cuidador en la Ley de Dependencia
- ✓ Perfil y rol del cuidador
- ✓ Los factores de sobrecarga y de protección
- ✓ El trabajo social en dependencia

Para elaborar el marco teórico tomaremos como referencia la LAPAD, donde a nivel de legislación se recoge por primera vez la figura del cuidador no profesional y cuando se considera que una persona es dependiente y su grado de dependencia. Reflejaremos como a lo largo de la aplicación de la LAPAD han ido variando estos criterios.

A partir de la aplicación de dicha ley se han elaborado diferentes artículos, manuales y publicaciones sobre las funciones y rol del cuidador, que hemos tomado de referencia.

El objetivo fundamental de este trabajo se basa en la conceptualización y análisis de los factores de riesgo que influyen en la posibilidad de claudicación del cuidador, pero especialmente en conocer los factores de protección individual y contextual que facilitan al cuidador la aceptación de la nueva situación.

2.1. Conceptos Básicos

En este apartado definiremos algunos conceptos que son fundamentales en el desarrollo de este trabajo y en el análisis realizado.

Salud.- Para entender de forma integral que es la salud, nos remitiremos a la definición que realiza en 1948 Organización Mundial de la Salud (OMS), define salud como:

“el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”

En esta definición, cabe destacar el hecho de estar enunciada en términos positivos y no desde una perspectiva negativa de enfermedad y por contemplar no solo la parte física de la persona, sino también las áreas social y mental.

Dependencia.-

Acogiéndonos a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en su Artículo 2.2 define Dependencia como:

“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.”

Factores de protección.-

Individuales o contextuales que pueden reducir el impacto negativo de los factores de claudicación o de riesgo. Pueden reducir la aparición de la claudicación ante una determina situación.

Pueden considerarse algunos de ellos la existencia de vínculos familiares y sociales, actitud positiva, relaciones sociales, etc.

Factores de sobrecarga.-

Son muchos los autores que definen la carga y aquellos factores de claudicación ante la situación de ser cuidadores, (Schacke y Zank, 1998; Mockus Parks y Novielli, 2000).

Sobre este tema merece especial referencia la definición de Zarit y colaboradores, definen la sobrecarga como: *“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”* (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980).

Factores contextuales.-

Son aquellos factores relacionados con el entorno, como relaciones sociales, actividades de tiempo libre, apoyo de personas significativas que representan una ayuda en caso de necesidad para el cuidador y que sabe que puede contar con ellos...

2.2. La figura del cuidador en la Ley de Dependencia

En todas las sociedades y épocas ha existido la figura del cuidador, que implícitamente siempre ha formado parte de ese contexto familiar y social en el que nos movemos.

Existe un momento clave y determinante en las personas que ejercen esta función y lo podemos situar en la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Donde se contempla por primera vez y dentro del catálogo de servicios los Cuidados personales.

En su Artículo 2.5 la LAPAD define lo que se consideran los Cuidados no profesionales: *“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.”*

Es a partir de esta definición que se contempla y establece la figura del cuidador no profesional y se regula mediante el artículo 18 de dicha Ley.

“Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales”.

Es en este artículo donde se reconoce la prestación económica por cuidador no profesional, siempre que la persona este atendida por su entorno familiar y las condiciones de convivencia y habitabilidad de la vivienda sean adecuadas.

La cuantía de la prestación estará relacionada con el grado de dependencia y la capacidad económica del beneficiario.

Junto con la aplicación de la LAPAD se establece un convenio especial para la afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social del cuidador, cuyo coste asume directamente la Administración Pública. Posteriormente y mediante el Real Decreto 20/2012 del 13 de julio del 2012, se suprime este convenio especial de los cuidadores no profesionales, dando la posibilidad de que sea el propio cuidador quien asuma el coste.

En un informe emitido por el Observatorio Estatal de la Dependencia (2012/2013), sobre el impacto económico de la reforma de la Ley de Dependencia y su sostenibilidad, hace mención a los relacionados con los cuidadores, tanto a nivel de prestación económica como de la supresión de la cotización a Seguridad Social.

Existe otro requisito que ha ido variando desde la aplicación de la LAPAD y que está directamente relacionado con la figura del cuidador, es el hecho de que tenga que convivir en el mismo domicilio que la persona dependiente. Al principio de su aplicación tan solo era un requisito para el Grado I y es a partir del 1 de julio del 2013, que se establece como requisito imprescindible para todos los grados de dependencia.

El Grado de dependencia concedido a la persona será un indicativo del nivel de autonomía e intensidad del cuidado que requiera. Estos cuidados en muchas ocasiones, son realizados por familiares de la persona dependiente.

La LAPAD en su Cap.III art. 26, define los tres grados de dependencia, en función del nivel de afectación o limitación que tenga la persona:

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

Los gráficos 1 y 2, representados a continuación, según las estadísticas del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO,2013), reflejan el total de valoraciones realizadas en Cataluña, Comunidad Autónoma donde realizamos la investigación, y los beneficiarios con derecho a prestaciones. Podemos observar como el mayor número de beneficiarios, el 55% del total, son los que perciben la prestación económica de cuidados familiares, también contemplada como la prestación económica por cuidador no profesional (CNP).

Gráfico 1: Estadísticas dependencia Cataluña diciembre 2013 (Fuente IMSERSO)

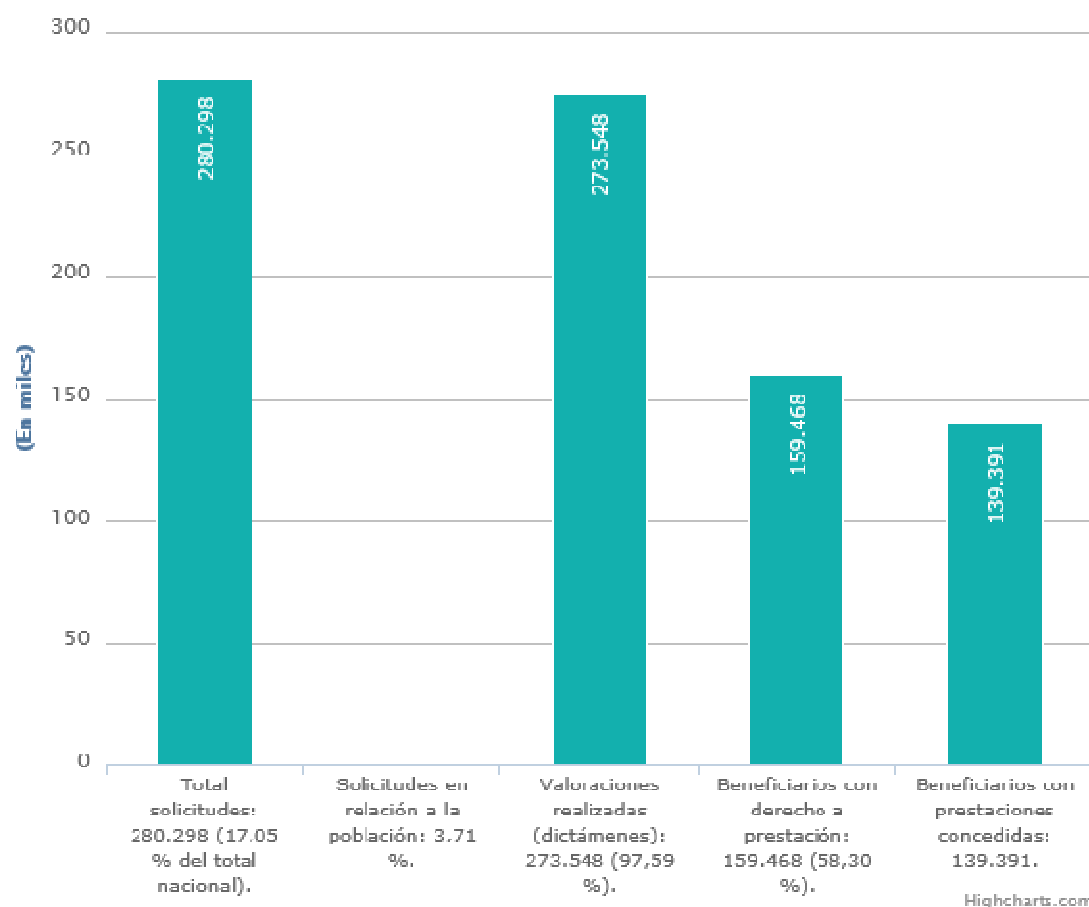
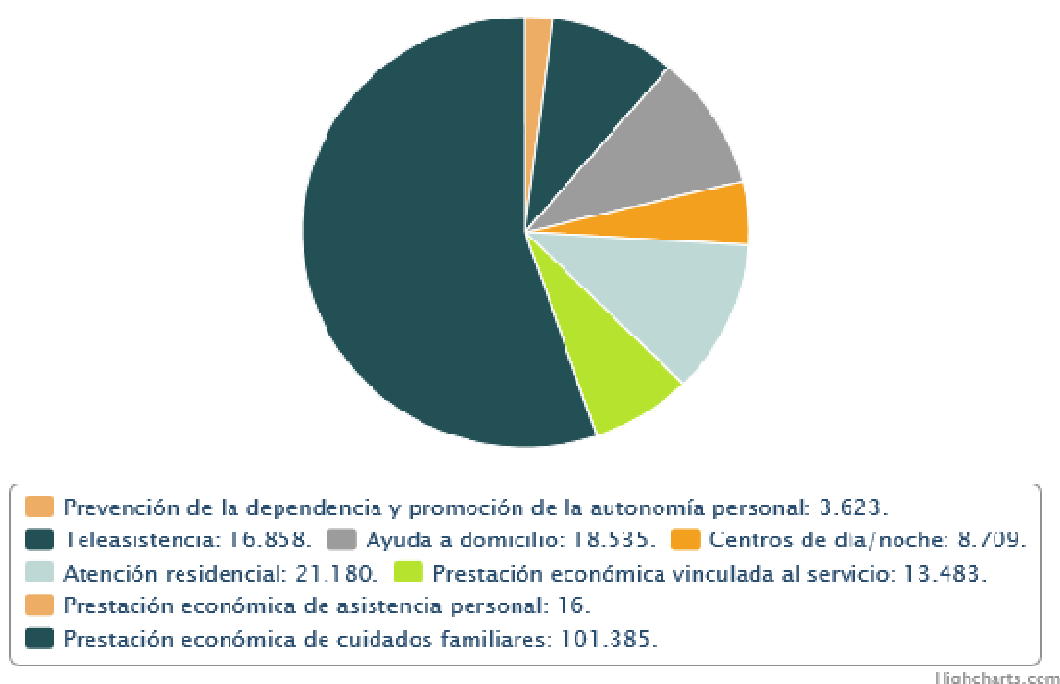


Gráfico 2: Los 139.391 beneficiarios que reciben servicio o prestación se reparten 183.789 servicios y prestaciones económicas:



2.3. Perfil y rol del cuidador

En la actualidad y como reflejan los datos mencionados en el apartado anterior, la familia es la principal fuente de cuidados para la persona dependiente.

Diversas investigaciones demuestran, que la mayoría de los cuidados que reciben las personas dependientes provienen del entorno familiar y no son remunerados. (IMSERSO, 2005b; Jacobzone & Jenson, 2000; Olson, 2003).

Cuando hablamos de cuidados en el entorno familiar nos estamos refiriendo a la figura del cuidador familiar no profesional (LAPAD, art. 2.5), sin hacer referencia a otros recursos que pueden tener en el domicilio, como puede ser la teleasistencia, servicio de atención domiciliaria, etc...

Según recoge la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología en su Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores (2013) y basado en datos del IMSERSO, el 43, 5% de las cuidadoras son hijas, el 21,7% son cónyuges y el 7,5% son nueras.

En este mismo estudio se establece el perfil de cuidador/a que más predomina y es el de ser hijas, casada y con hijos, sin formación específica en el cuidado de personas dependientes, no son remuneradas y con un tiempo de dedicación sin límites establecidos.

El mismo manual hace mención a un estudio realizado en Reino Unido (1998), donde el 80% de las personas encuestadas pensaba antes en la persona dependiente que en sí mismo, el 60% decía no saber cómo relacionarse con la persona y el 52% tenía sentimiento de culpabilidad por dedicarse un tiempo libre y dejar en manos de otro el cuidado de la persona dependiente.

Son muchos los autores y profesionales que coinciden en la teoría de que para cuidar a los otros, primero nos hemos de cuidar a nosotros mismos y sentirnos bien consigo mismo. De todos ellos podemos hacer referencia a la siguiente definición:

“Ser capaz de prestarse atención a uno mismo es requisito previo para tener la capacidad de prestar atención a los demás; sentirse a gusto con uno mismo es la condición necesaria para relacionarse con otros”. (Ética y Psicoanálisis. Erich Fromm).

Hemos de ser conocedores de nuestras necesidades y tener los recursos y mecanismos necesarios para solventarlas y crear unas buenas condiciones de vida, no solo hacia la persona dependiente, sino hacia la persona cuidadora.

Esta situación puede tener algunas repercusiones a nivel familiar y hacia el propio cuidador:

- ✓ Alteración de las relaciones familiares.- El pasar a asumir las funciones de cuidador conlleva el aumento de tareas y la reorganización a nivel familiar. La persona que asume este rol, asume nuevas funciones que afectaran a la dinámica familiar establecida hasta ese momento. Este hecho puede tener mayor repercusión si es una sola persona la encargada del cuidado.
- ✓ Cambio de roles.- Hasta entonces y como está establecido socialmente, el rol de cuidador siempre ha pertenecido a los padres. Es entonces, sobre todo en aquellos casos que la persona dependiente es una persona mayor, en que es la hija quien pasa a ser cuidadora de los padres.
- ✓ Renuncia o disminución del rendimiento laboral.- Cuando la persona que asume el papel de cuidador/a trabaja, en muchas ocasiones ha de renunciar al trabajo fuera de casa o reducir su jornada laboral. Esto repercute en la disminución de su capacidad económica.
- ✓ Alteraciones físicas y psicológicas. El tiempo de dedicación y la sobrecarga de trabajo puede ocasionar en muchos casos problemas físicos y psicológicos en el cuidador.

Otro aspecto importante a la hora de comprender cuál puede ser la situación de la persona cuidadora, es ser conocedores de cuales han podido ser los motivos que la han llevado a asumir ese rol. Dependiendo de cuál puede ser el motivo, la actitud puede variar. Estos pueden ser algunos de los motivos:

- ✓ Motivación altruista.- La persona decide desempeñar este rol tan solo por cariño o amor hacia la persona dependiente, sin esperar nada a cambio.
- ✓ Por reciprocidad.- Piensa que si la situación se hubiera producido a la inversa ella también hubiera sido cuidada por la persona que actualmente es dependiente. Incluso en el caso de que los cuidadores son hijos, es el pensar que antes han sido ellos los cuidados.
- ✓ Por gratitud.- Tienen la necesidad de agradecimiento hacia la persona dependiente.
- ✓ Por sentimiento de culpa.- Tener el sentimiento de anteriormente no haberse portado correctamente con la persona dependiente y tener la necesidad de corregirlo.
- ✓ Por evitar la censura o crítica.- El querer mantener o reforzar una imagen familiar o social y evitar posibles críticas si no se asume este rol.
- ✓ Por obligación.- Puede ser por carencias económicas y no disponer de otro recurso, por presión del resto de la familia y presión social.

2.4. Los factores de sobrecarga y de protección

La sobrecarga es uno de los aspectos más importantes en la situación que puede tener un cuidador: El psicólogo Flórez Lozano (2000) establece cuatro áreas de sobrecarga en los cuidadores.

- ✓ Dependencia afectiva.- A medida que va aumentando el nivel de dependencia el cuidador comienza a desarrollar una dependencia afectiva hacia la persona cuidada: “nadie puede cuidarlo como yo”, “depende de mí para todo”. Consecuencia de esta dependencia se produce la siguiente área de sobrecarga.
- ✓ Aislamiento social.- Esta dedicación hace que poco a poco el cuidador vaya renunciando a sus relaciones sociales (salir con amigos, realizar actividades lúdicas...)
- ✓ Problemas familiares.- Los dos aspectos anteriores pueden llevar a que se produzcan problemas familiares, bien porque la actitud del cuidador principal es difícil de entender por el resto de la familia o porque no reciba soporte por parte de ella.
- ✓ Alteraciones psicológicas que podrían estar relacionadas con todas las situaciones anteriores. A medida que el cuidador va sobrecargándose su capacidad psicológica de aceptación de la situación se puede ver afectada y provocar cuadros de estrés, depresión, ansiedad, en general, sobrecarga emocional.

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit y colaboradores quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “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” (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), así como la de George y Gwyther que entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (George y Gwyther, 1986).

Hasta ahora hemos planteado lo que supone para un familiar pasar a ser cuidador de una persona dependiente desde una perspectiva de sobrecarga física y emocional.

Pero podemos hablar de otros factores que nos ayuden a afrontar esta nueva situación desde una vertiente más positiva. Estos serían los denominados factores de protección y resiliencia.

Algunos autores (Jessor, Van den Bo, Banderin, Costa y Turbin, 1995, 930), plantean que además de tener en cuenta los factores de riesgo, en los análisis y valoraciones profesionales también se deberían incluir los factores de protección.

Resiliencia tiene su origen en el latín, **resilio**, y su traducción al castellano sería: “ *la de resistencia a aquellas situaciones difíciles o adversas para nosotros*”.

La podríamos definir como: “ *la capacidad de resistencia que tiene una persona ante situaciones adversas, así como la capacidad de sobreponerse a momentos difíciles, adaptándose, resolviendo los problemas y pudiendo volver a darle un sentido más positivo a esa situación*”.

Este término es adaptado a las ciencias sociales por el psicólogo M.Rutter, a partir del estudio de personas que nacidas o viviendo en situaciones adversas o de alto riesgo, son capaces de desarrollarse a nivel psicológico de forma sana. (Rutter,M.1986)

Este mismo autor determina, que no podemos hablar de resiliencia teniendo en cuenta tan solo a la persona, para M.Rutter, la resiliencia es un proceso dinámico y evolutivo que varía según las circunstancias y donde interactúa la persona y su entorno. (Rutter,M.1986)

El contar con determinadas características a nivel personal y del entorno que favorecen las respuestas positivas ante las situaciones adversas, serían lo que denominamos factores de protección.

Según el psicólogo George Bonanno, algunos de estos factores son: la seguridad en uno mismo, el apoyo social, creer que podemos influir en lo que sucede a nuestro alrededor, pensar que podemos aprender de las experiencias positivas y de las negativas, etc... (Bonanno, G.A.2004)

Las personas resilientes conciben y afrontan la vida de un modo más optimista, son personas abiertas a nuevas experiencias y emociones positivas. (Block, J y Kremen, A.A. 1996).

A diferencia del cuidador profesional que ha elegido voluntariamente su profesión, el cuidador familiar en muchas ocasiones se ve obligado a ejercer esta función y con frecuencia sin el soporte, preparación y formación necesaria. Esta situación puede provocar al cuidador familiar frustración, inseguridad ante lo desconocido, impotencia, soledad...que lo colocan en un estado de fragilidad, para enfrentarse a su nuevo rol de cuidador.

Por ello, es importante conocer y gestionar cuáles son aquellos factores personales y de nuestro contexto sociofamiliar, que nos pueden ayudar a afrontar esta nueva situación y rol de forma más positiva utilizando nuestros propios recursos o los que nos facilitan nuestro entorno.

El sentirse bien consigo mismo, influye en la calidad y eficacia no tan solo de los cuidados prestados hacia la persona con dependencia, sino hacia el propio cuidador.

2.5. El Trabajo Social en dependencia

Históricamente el Trabajo Social ha tenido un papel importante como agente de cambio y facilitador de procesos de mejora social.

La última definición de Trabajo Social aprobada en la Reunión General celebrada en Montreal, en julio de 2000, la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS) y que la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (IASSW) también adoptó esta definición:

"La profesión del trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social".

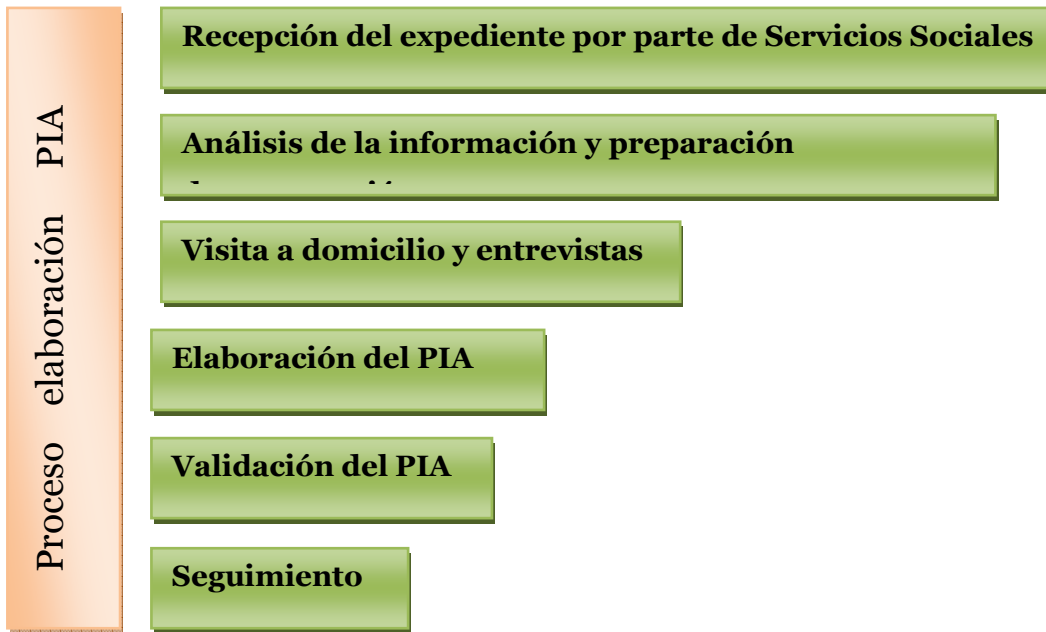
Con esta definición se le da a la profesión del Trabajo Social una visión amplia e integradora de la profesión, no tan solo desde una visión de intervención individual, también grupal y comunitaria. La persona (individuo) interactúa con su entorno.

Como profesionales hemos de ser capaces de aplicar aquellas técnicas, estrategias, principios y actividades en los distintos niveles de intervención. En este contexto más amplio del Trabajo Social hemos de situar las intervenciones en el ámbito de Dependencia.

Existen Comunidades Autónomas, como es el caso de Cataluña, que se ha integrado la Ley de Dependencia en los Servicios Sociales. Son los mismos profesionales de los Servicios Sociales quienes realizan el Programa de Atención Individual (PIA).

También existe la figura del referente comunitario, es el técnico responsable de validar estos programas y tener la función de coordinación entre los Servicios Sociales de Dependencia y el Departamento de Bienestar Social y Familia, que son los órganos gestores responsables del desarrollo de la Ley de Dependencia.

A partir de este contexto legislativo, se contempla la figura de un único profesional referente para el usuario. Será el profesional encargado de gestionar el PIA, el referente de la persona beneficiaria y el encargado de ofrecer y coordinar una atención integral hacia el usuario.



En todo este proceso el trabajador social realiza diferentes funciones:

- Tareas como técnico referente del PIA

Recepción del expediente y datos de la persona valorada de dependencia por parte del Departamento de Bienestar Social y Familia.

Preparación y planificar el expediente administrativo.

Visita a domicilio con el objetivo de valorar y diagnosticar la situación y conocer su entorno.

Informar, asesorar, orientar y tramitar los recursos más adecuados a cada realidad.

Entrevistas con familiares implicados para ampliar o intercambiar información.

Coordinación con los diferentes profesionales que intervengan en el caso.

Validación del PIA y propuesta de recurso.

Una vez finalizado todo este proceso, no se puede dar por cerrado el expediente ni la intervención del trabajador social. La realidad social y las situaciones personales son dinámicas y van cambiando, por lo que un recurso que se tramita en relación a una situación concreta, si esta cambia, hay que revisarlo y adaptarlo a la nueva situación. Por ello es importante los seguimientos, para valorar en cada momento el recurso y la atención más adecuada para la persona dependiente.

Es en este contexto y proceso de cambio donde se encuentra la figura del cuidador y vinculado directamente a esta realidad, es por ello que tiene gran importancia el seguimiento y la intervención no solo sobre la persona dependiente sino sobre el propio cuidador/a. Como se ha dicho anteriormente, una persona para ofrecer un buen cuidado ella ha de estar bien cuidado.

En todo este proceso y formando parte de las funciones del trabajador social se generan una serie de tareas administrativas como pueden ser: preparación de documentación del PIA, registro en bases de datos, gestión de listados, seguimientos de expedientes, etc.

Es importante tener en cuenta la función de investigación en el Trabajo Social, que nos permita obtener una recogida sistemática de datos y tener un conocimiento de la realidad sobre la que queremos intervenir. Es a partir de esta función del Trabajo Social que se plantea este trabajo y el posterior desarrollo de su marco empírico.

3. MARCO EMPÍRICO

3.1. Diseño de la investigación

El objetivo del proceso de investigación es conocer cuál es el nivel sobrecarga y los factores de protección, que influyen en los cuidadores familiares de personas con dependencia y en la realización de sus funciones.

3.1.1. Tipo de investigación

Se ha realizado una investigación donde la metodología ha sido mixta, cuantitativa y cualitativa.

La cuantitativa está basada en una escala con preguntas cerradas (escala de Zarit), donde mediante una escala numérica y cuantificable, se establece el nivel de sobrecarga del cuidador/a. (ANEXO I)

El método cualitativo es mediante la aplicación de otro cuestionario, creado específicamente para el estudio, con el que se busca detectar aquellos factores de protección que tiene la persona cuidadora para afrontar la situación y su rol. Las preguntas son abiertas y las personas entrevistadas, pueden expresar libremente sus sentimientos y opiniones. (ANEXO I)

Este modelo de cuestionario abierto a las opiniones de los cuidadores, permite hacer un análisis textual de las opiniones que libremente expresan las personas entrevistadas.

3.1.2. Estrategia metodológica

Las herramientas que se han utilizado en el proceso de investigación han sido dos cuestionarios uno de metodología cuantitativa y otro cualitativa.

Con el primero de ellos, Escala de Zarit, se cuantifica el nivel de sobrecarga del cuidador. El segundo cuestionario de metodología cualitativa, ha sido elaborado con el objetivo de conocer cómo percibe el cuidador su situación y cuáles son los factores de protección de los que dispone para hacer frente a la situación. Ambos se incluyen en el anexo del trabajo.

La encuesta abierta facilita que el sujeto entrevistado pueda expresarse sin ningún condicionamiento y sin tener que responder a cuestiones que pueden no ser relevantes para él, y no pueda manifestar aquello que es significativo porque no está en las preguntas del cuestionario, sobre todo cuando hablamos de percepciones o sentimientos, términos que son más subjetivos.

3.1.3. Hipótesis

Mediante el proceso de investigación queremos comprobar de forma empírica si se cumplen o no las siguientes hipótesis en relación a los objetivos planteados:

- ✓ En los cuidadores predomina el factor sobrecarga a los factores de protección.
- ✓ El cuidador dispone o no de algún elemento que le permite enfrentarse de forma más positiva a esta situación.
- ✓ Conocer los factores de protección que están más presentes en la figura del cuidador
- ✓ El tener más o menos soporte sociofamiliar influye en la sobrecarga del cuidador.

3.1.4. Características del instrumento

Los instrumentos que se han utilizado han sido dos cuestionarios, uno para cuantificar el nivel de sobrecarga del cuidador y otro que mide los factores de protección individual y contextual.

- Para medir el nivel de sobrecarga del cuidador se ha utilizado la escala de Zarit. Es una escala que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Es un cuestionario de preguntas cerradas.

Consta de un listado de 22 preguntas que describen cómo se sienten a veces los cuidadores, para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así:

1: nunca / 2: rara vez, / 3: algunas veces / 4: bastantes veces / 5: casi siempre.

Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga.

Menos de 47	No sobrecarga
De 47 a 55	Sobrecarga leve
Más de 55	Sobrecarga intensa

- Se ha creado un segundo cuestionario de preguntas abiertas que mide como se siente el cuidador y aquellos factores de protección y contextual con los que cuenta para hacer frente a la situación.

Es un cuestionario que se divide en dos partes. La primera está compuesta de cinco preguntas abiertas donde el cuidador ha de escribir cuales son las palabras que se le ocurren cuando piensa en el cuidador y también cuando piensa en sí mismo, en ambos casos son como máximo cinco palabras. Las tres preguntas restantes hacer referencia a las ayudas que recibe, a qué necesitaría para mejorar su situación y al tiempo que lleva de cuidador/a.

En la segunda parte del cuestionario se recogen los datos sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador/a.

Matriz preguntas primera parte	
Tema	Pregunta
Visión que tiene el cuidador/a de la persona dependiente.	Escribir cinco palabras que piensa relacionadas con la persona dependiente.
Saber cómo se ve el cuidador/a a si mismo/a.	Escribir cinco palabras que piensa relacionadas consigo mismo/a.
Conocer aquellos recursos que le sirven de apoyo.	Cite aquello que en su vida cotidiana le ayuda a hacer más llevadera la situación (familia...).
Saber qué necesita para que le sea más fácil su día a día.	Cite tres cosas que le facilitaría su día a día.
Saber cuánto tiempo hace que ejerce la función de cuidador/a.	Cuánto tiempo hace que realiza esta función.

Matriz preguntas segunda parte	
Tema	Pregunta
Conocer algunos datos relacionados con la persona dependiente.	Edad, Grado de Dependencia y género.
Conocer el perfil de la persona cuidadora.	Edad, género, nivel de formación, si reside o no en el mismo domicilio que la persona dependiente, horas que dedica al cuidado de la persona con dependencia y vínculo familiar.

Este cuestionario ha sido validado por dos personas conocedoras del sector al que va dirigida la investigación. Una de ellas es Trabajadora Social y jefa del Departamento de Atención a la Dependencia y personas vulnerables del Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet y la otra persona que ha colaborado en la validación es Psicóloga y coordinadora de los Programas de Ocupación Local cuyos usuarios son personas con dependencia y cuidadores.

La validación se realizó presentándoles el cuestionario elaborado, sobre el que hicieron aportaciones de cuestiones que faltaban o cambios en la redacción para facilitar la comprensión de los enunciados de las preguntas.

Sugerencias y cambios producidos en el cuestionario a partir de la validación.

Se puso título al cuestionario.

El cambio en la redacción de las preguntas 3 y 4, con el objetivo de facilitar la comprensión de las mismas.

Pregunta 3.- Cita los tres principales apoyos emocionales que tienes para realizar tu tarea.

Después de la validación: Cite todo aquello que en su vida cotidiana le ayuda a hacer más llevadera su tarea de cuidador/a: (profesionales, familia, amigos, actividades...)

Pregunta 4.- Cita los tres principales apoyos materiales que tienes para realizar tu tarea.

Después de la validación: Cite que tres cosas le facilitaría su día a día como cuidador/a

3.1.5. Muestra escogida y modo de selección de la misma

El muestreo se ha realizado en el distrito cuatro, de los seis en que está dividida la ciudad de Santa Coloma de Gramenet (Barcelona). Es en este distrito donde realizo mi trabajo como Trabajadora Social referente de Dependencia, es el motivo por el que me interesaba poder realizar esta investigación y poder disponer de una información contrastada que nos permita conocer la realidad de los cuidadores de la zona, para así poder planificar posibles intervenciones.

Es un distrito con un índice de personas mayor de 65 años de: 2749 mujeres y 2130 hombres (datos recogidos en el Plan Local para la inclusión social-Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet-2014)

A partir de un listado de 154 personas con dependencia, pertenecientes a dicho distrito, a las cuales se les ha realizado el Programa Individual de Atención (PIA), que cobran la prestación por cuidador no profesional y están pendientes de realizar el seguimiento. Se ha seleccionado de forma aleatoria sistemática una muestra de 20 cuidadores a los que se les ha pasado los dos cuestionarios.

La recogida de datos ha estado centrada en aquellos cuidadores familiares no profesionales. No se ha recogido información sobre cuidadores profesionales o externos al núcleo familiar.

3.1.6. Recogida de datos

La recogida de datos se inició sobre los casos del listado que salieron seleccionados de forma aleatoria. Se contactaba directamente con la persona cuidadora y se concertaba una visita al domicilio de la persona dependiente donde también estaría el cuidador/a. El objetivo de la visita a domicilio era conocer el estado de la persona dependiente y explicar al cuidador/a la investigación que estábamos realizando y solicitarle su colaboración respondiendo a los cuestionarios. Se les explicaba que las respuestas eran anónimas y que nos acogíamos a la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre sobre protección de datos.

Durante la realización de las encuestas surgió algún inconveniente como fue el ingreso hospitalario de dos de las personas seleccionadas que impidió que se pudiera pasar los cuestionarios. Para seguir el criterio de aleatoriedad se escogió la persona siguiente en el listado.

Las encuestas se han realizado de forma no dirigida. En aquellos casos que por edad o formación los cuidadores podían responder de forma autónoma se les dejaba el cuestionario y al día siguiente se recogía. Cuando el cuidador por edad u otros motivos no podía escribir y responder el cuestionario de forma autónoma, era el entrevistador quién preguntaba y recogía la respuesta.

3.2. Resultados

Se ha realizado una recogida de datos a nivel cuantitativo, que podamos reflejar mediante tablas y gráficos y que nos permita poder realizar un análisis de carácter cualitativo.

La información recogida la clasificaremos en tres apartados: Perfil socio demográfico del cuidador y persona dependiente, nivel del sobrecarga de los cuidadores y factores de protección.

3.2.1. Perfil socio demográfico del cuidador y persona dependiente

De los 20 casos estudiados los resultados relacionados con los perfiles de las personas dependientes y de los cuidadores se ven reflejados en las siguientes tablas y gráficos.

Perfil de la persona dependiente.-

En la tabla 1. se observa un predominio importante de personas valoradas de dependencia del género femenino con un 65%, sobre el género masculino con un 35% . Prácticamente las mujeres doblan en número a los hombres. Este resultado se corresponde con los datos estadísticos de la pirámide de población, dado que las mujeres tienen una media de vida superior al de los hombres.

Tabla 1 : Género persona dependiente

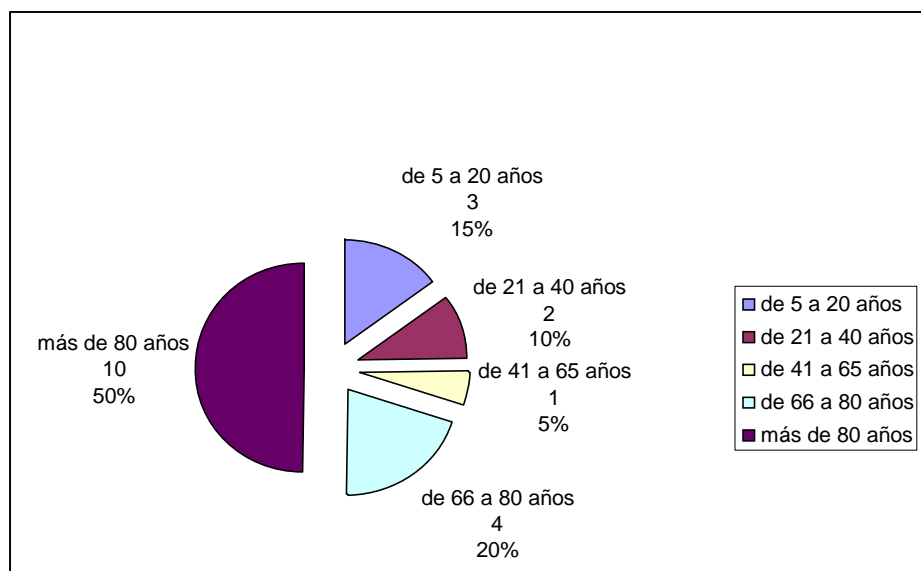
Género	Nº	%
Hombre	7	35%
Mujer	13	65%
Total	20	100%

Fuente: Elaboración propia

La franja de edad de las personas estudiadas, como puede observarse en los gráficos 1, 2 y 3, se encuentra entre los 5 años de la persona más joven y los 93 años de la mayor. Si dividimos las edades en intervalos, los que más números de personas dependientes tienen son los situados por encima de los 80 años que representan la mitad de la muestra, el 50%. Estamos ante unos resultados explicables dado que a más edad existe más deterioro tanto físico como cognitivo, generando ello mayor dependencia. Este grupo está compuesto por 8 mujeres y 2 hombres, siendo el único intervalo de edad en que el número de mujeres supera al de hombres. El siguiente grupo de edad con mayor número de personas es el comprendido entre 66 y 80 años, representando el 20%. Formado por 1 mujer y 3 hombres. Sumando los dos grupos de edad, agrupan el 70% del total de casos estudiados. Esto es debido a que según datos estadísticos, recogidos en el Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores, en los últimos 30 años se ha duplicado la población mayor de 65 años, debido a los avances de la medicina y a la mejora en la calidad y expectativa de esperanza de vida de las personas de edad avanzada.

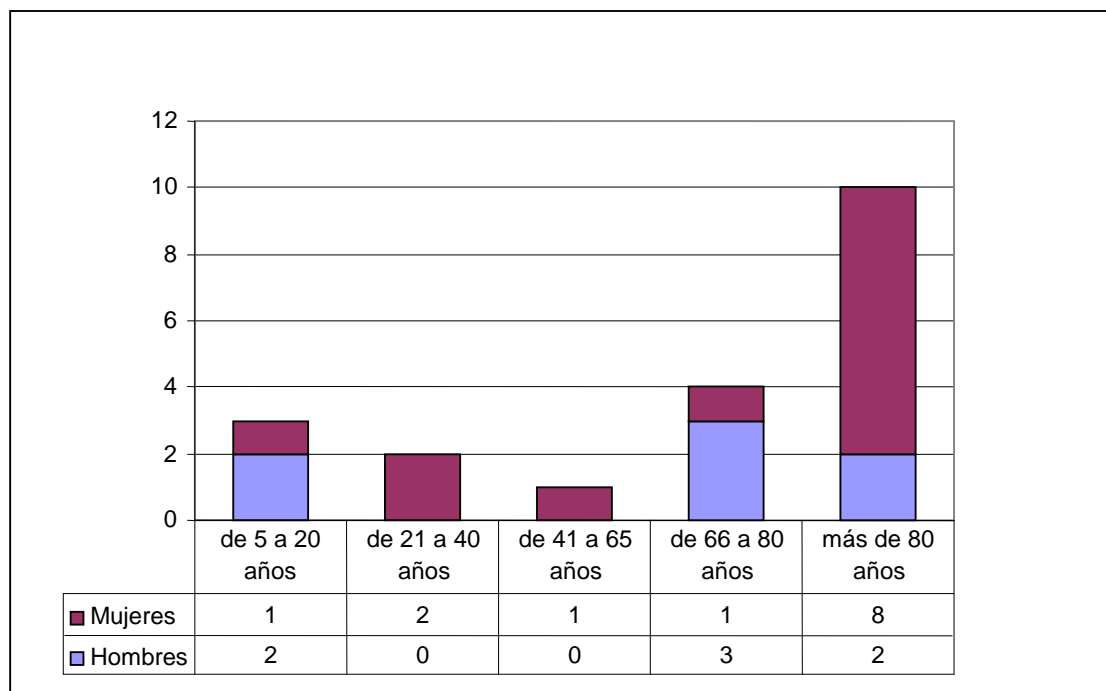
En el resto de grupos de edad las proporciones son más similares, entre 41 y 65 años, representa el 5%, los que se encuentran entre los 21 y 40 años son el 10% y los que están entre 5 y 20 años representan el 15 %. Es significativo que de estos tres grupos sean los de la franja de menor edad los que tengan el porcentaje más alto. Esto es debido a que este grupo está formado en su mayoría por niños o jóvenes que padecen alguna discapacidad y que están valorados como dependientes.

Gráfico 3: Intervalos de edad de las personas dependientes



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 4: Edades de la persona dependiente por género



Fuente: Elaboración propia

Tabla 2: Grado de dependencia

Grado	Nº	%	
I	2	10%	Dependencia Moderada
II	7	35%	Dependencia Severa
III	11	55%	Gran Dependencia
Total	20	100%	

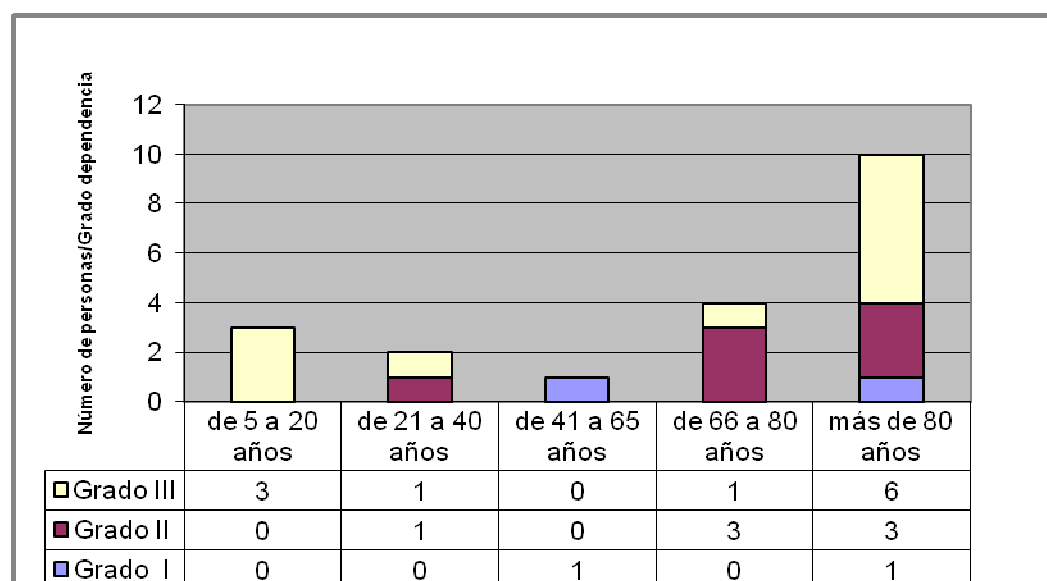
Fuente: Elaboración propia

Se considera persona dependiente a aquella que para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) necesita la ayuda de otras personas. (LAPAD)

En la tabla 2, observamos como aumenta el número de personas dependientes a medida que aumenta el grado, podemos concluir diciendo que a mayor grado mayor número de personas dependientes. Al igual que queda reflejado en el gráfico que relaciona el grado de dependencia con la edad, donde queda patente a más edad un grado de dependencia más alto. Es destacable el hecho de que el mayor número de personas dependientes se dé en los grupos de edad extremos, por un lado los menores (de 5 a 20 años) y por otro los mayores (más de 80 años). Esto es debido a que en el grupo de edad menor el perfil de las personas dependientes encuestadas son niños/as que padecen alguna discapacidad y por lo tanto son dependientes. En el grupo de mayores, a más edad un mayor deterioro de la salud y pérdida de autonomía.

Esto significa que a mayor edad y mayor grado de dependencia, más necesidad de tener una persona cuidadora para llevar a cabo las ABVD.

Gráfico 5: Personas dependientes por grado de dependencia y Edad



Fuente: Elaboración propia

Perfil de la persona cuidadora.-

En el perfil de las personas cuidadoras que han formado parte del presente estudio, tabla 3 se corroboran los resultados de estudios anteriormente realizados (Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores-2013), donde se pone de manifiesto que el 70% de los cuidadores son mujeres, en este caso representa el 80% del total de la muestra, mientras que cuidadores hombres tan solo representan el 20%.

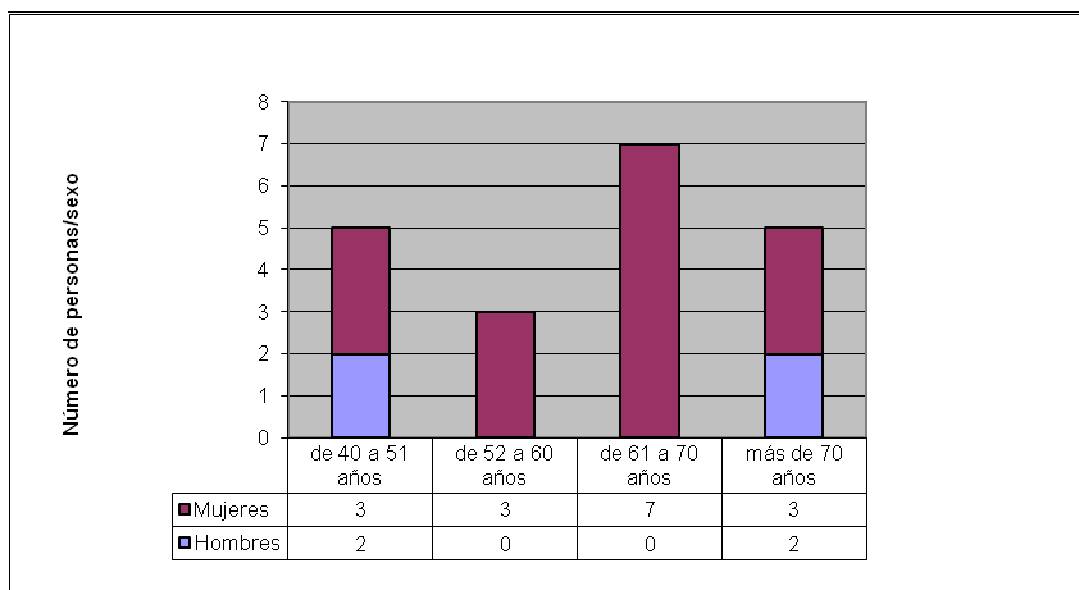
Tabla 3: Género persona cuidadora

Género	Nº	%
Hombre	4	20%
Mujer	16	80%
Total	20	100%

Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 6 donde se recogen los grupos de edades de los cuidadores en relación al género, cabe destacar que el mayor número de cuidadoras se encuentra en el grupo de edad comprendido entre 61 a 70 años y el grupo de 52 a 60 años, donde todas las cuidadoras son mujeres. Este hecho es debido a que en muchos casos la persona cuidadora es el cónyuge o hija, sobre todo cuando la persona dependiente es hombre, por lo que dentro de la pareja es la mujer quien asume el papel de cuidadora. También está relacionado con la función tradicional de la mujer en nuestra sociedad, a la que se le atribuye el rol de cuidadora.

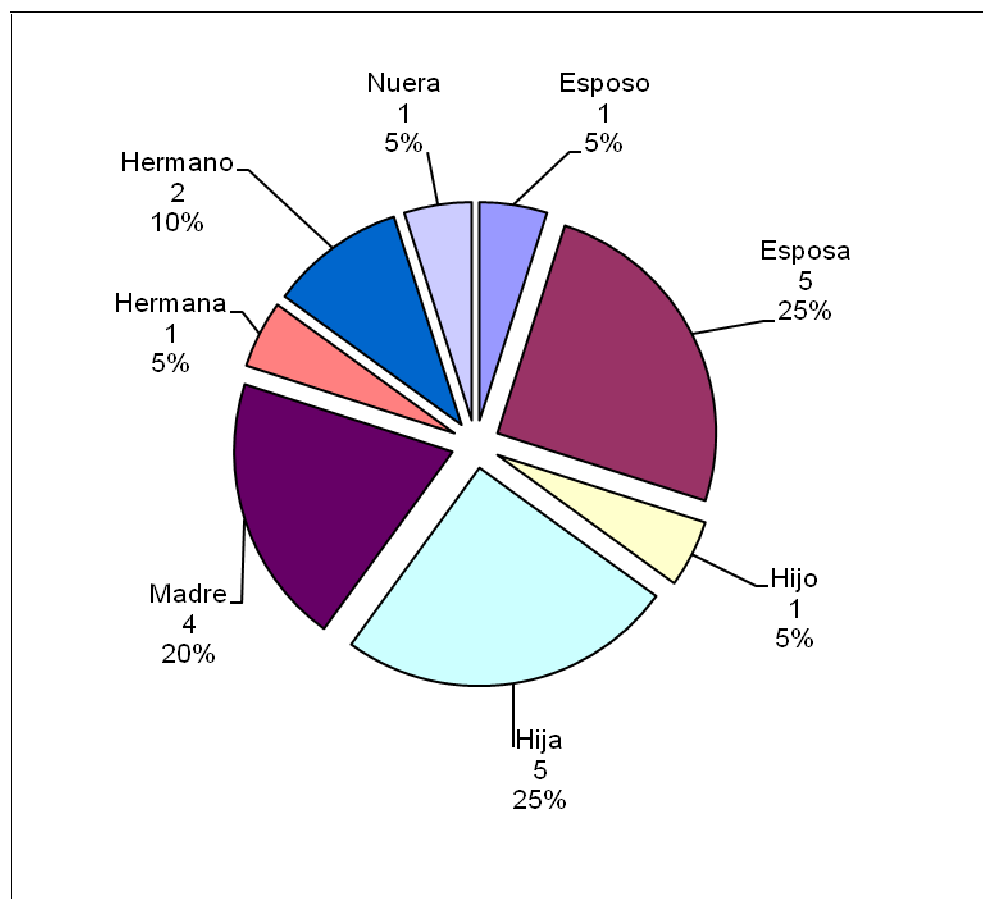
Gráfico 6: Personas cuidadoras según género y edad



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 7 y relacionado con los anteriores donde se ponía de manifiesto que la mayoría de cuidadoras son mujeres, se refleja el vínculo familiar del cuidador hacia la persona dependiente. Como también reflejan la tabla 3 y el gráfico 6, se pone de manifiesto que la mayoría de cuidadores son mujeres, sumando un 70% del total de la muestra, entre hijas 25%, esposas 25% y madres 20%.

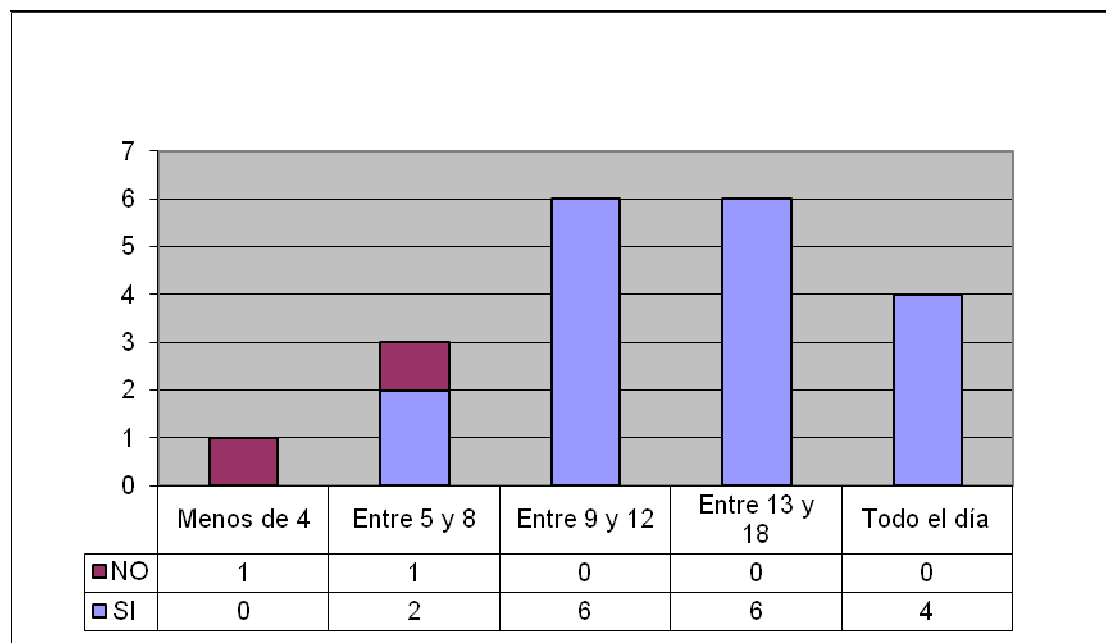
Gráfico 7: Vínculo familiar del cuidador



Fuente: Elaboración propia

Existe otro factor que puede influir o no en el nivel de sobrecarga y tiempo de dedicación del cuidador, es el hecho de vivir o no en el mismo domicilio que la persona dependiente. En el gráfico 8, se comparan las horas de dedicación diarias del cuidador hacia la persona dependiente y como estas horas aumentan de una forma considerable, prácticamente doblándose el número de horas, cuando el cuidador reside en el mismo domicilio. A mayor necesidad de cuidados y menos autonomía de la persona dependiente, mayor necesidad de convivir en el mismo domicilio.

Gráfico 8: Horas de dedicación residiendo ó no en el mismo domicilio



Fuente: Elaboración propia

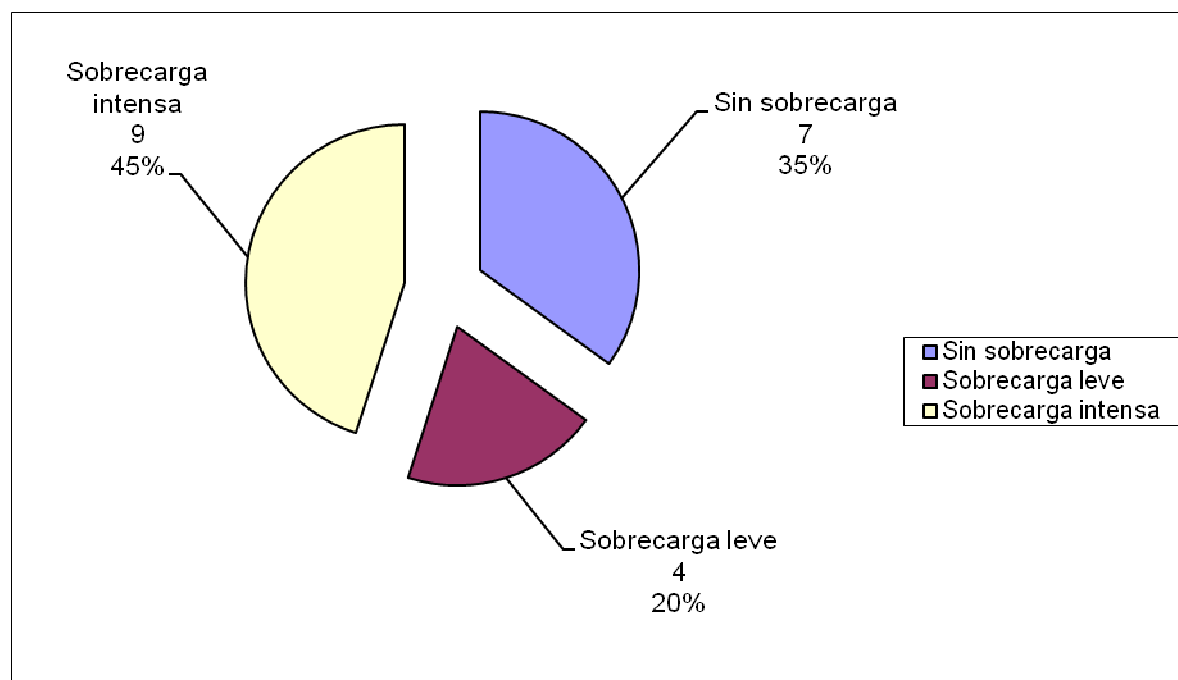
3.2.2. Nivel de sobrecarga de los cuidadores

Para medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores se ha utilizado la escala de Zarit, la cual evalúa la percepción que tiene el cuidador sobre el nivel de carga que le genera el cuidado de la persona dependiente.

Dependiendo del total de la puntuación obtenida en el test (explicado en el apartado 3.1.4) se establecen tres niveles:

Puntuación	Nivel de sobrecarga
Menor o igual de 46 puntos	No hay sobrecarga
De 47 a 55 puntos	Sobrecarga leve
Más o igual de 56 puntos	Sobrecarga intensa

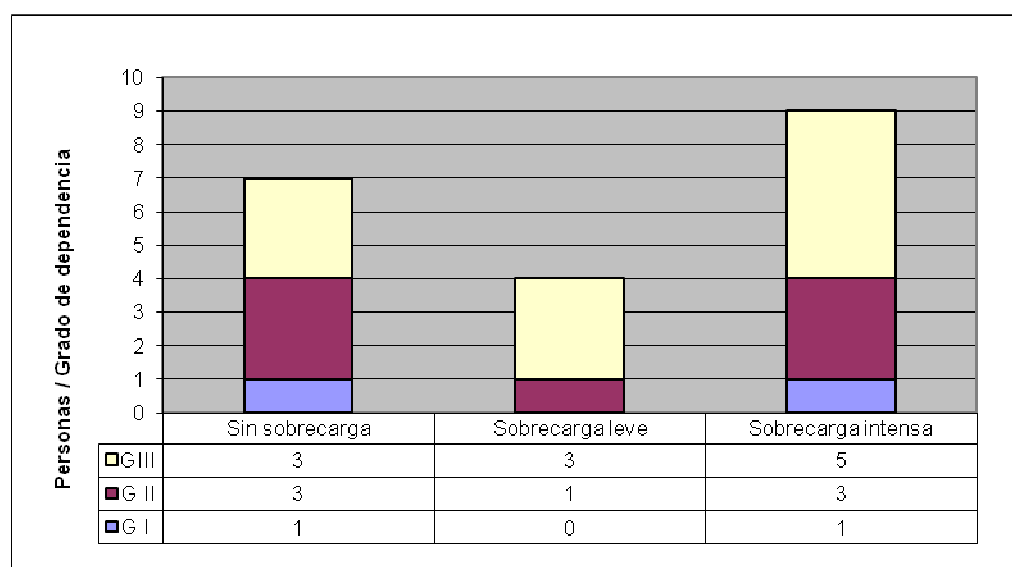
Gráfico 9: Resultado test de Zarit



Fuente: Elaboración propia

En los resultados representados en el gráfico 9, queda patente que los cuidadores sufren un alto nivel de sobrecarga el 45%, representando casi la mitad del muestreo, correspondiente a 9 cuidadores de los 20 encuestados. Este resultado puede estar muy relacionado con el gráfico 10 en el que se establece la relación entre Grado de dependencia y carga del cuidador. Se ve como a mayor grado de dependencia, mayor sobrecarga sufre el cuidador. También cabe destacar un caso valorado de Grado I con un nivel de Sobrecarga intensa, esto puede ser debido a que la sobrecarga es un factor subjetivo y depende como cada persona percibe la situación.

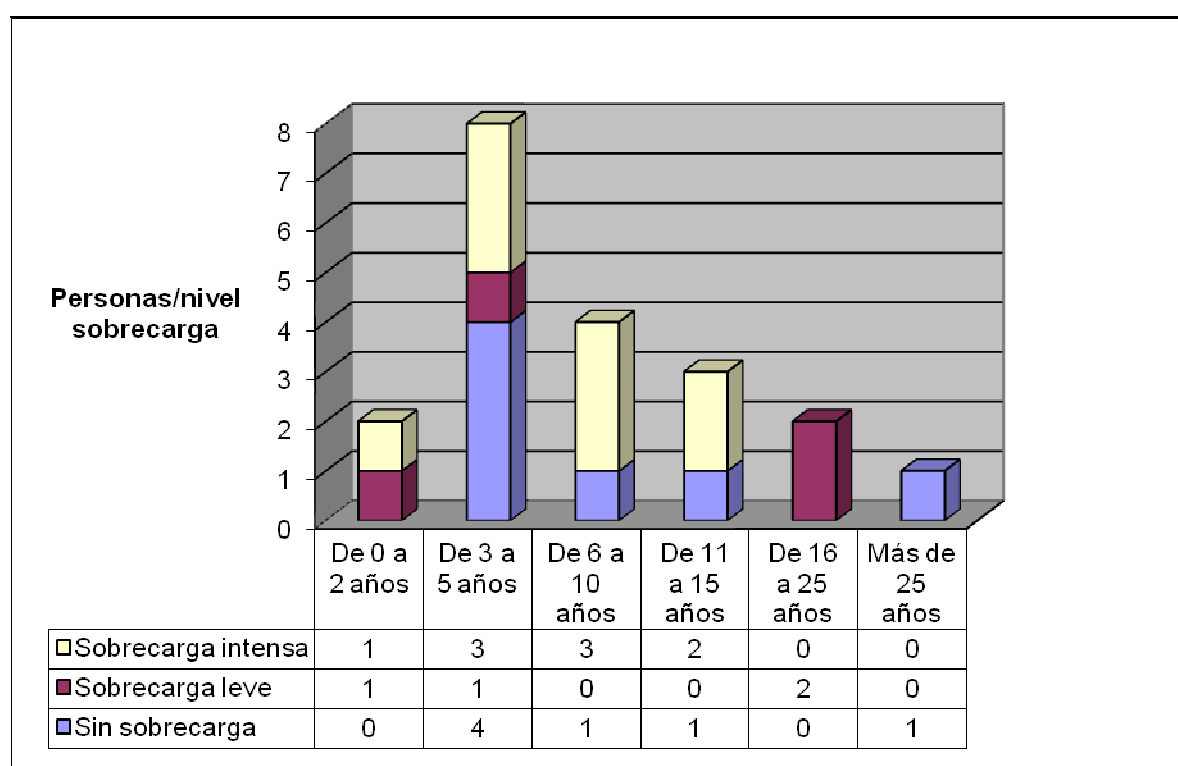
Gráfico 10: Relación nivel de sobrecarga respecto al grado de dependencia



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 11, se analiza la relación entre el nivel de sobrecarga (Zarit) y los años que se lleva ejerciendo el papel de cuidador/a. Es destacable como la sobrecarga es más intensa en los primeros años y va descendiendo a medida que pasa el tiempo, aunque esto en muchos casos signifique un empeoramiento de la persona dependiente. Esta disminución de sobrecarga puede ser debida a que la situación se hace permanente, se acepta la situación como inevitable y se produce una adaptación a ella.

Gráfico 11: Relación nivel de sobrecarga respecto a los años de cuidado



Fuente: Elaboración propia

3.2.3. Factores de protección

En este apartado se ha analizado cualitativamente los factores de protección que tiene la persona cuidadora para adaptarse y aceptar mejor la situación.

Se ha realizado mediante un cuestionario de cuatro preguntas abiertas (apartado 3.1.4), en las preguntas 1 y 2, el cuidador tenía que escribir aquellos conceptos sobre que pensaban o sentían relacionados con la persona dependiente y con la percepción de si mismos. En las preguntas 3 y 4, habían de escribir aquello que tenían o lo que creían que necesitaban para hacer más fácil y llevadera la situación. (Ver cuestionario ANEXO I)

Los resultados se han agrupado siguiendo criterios del significado que les otorgamos a estas expresiones en el contexto de la vida cotidiana, y por el número de veces que se han repetido en las diferentes encuestas.

Las preguntas eran respondidas sin ninguna orientación previa, con el objetivo de que reflejen aquellos aspectos emocionales, y pueda expresar de forma natural y espontanea lo que espera o desea.

A continuación se recogen los resultados de las preguntas 1 y 2 del cuestionario y se realiza un análisis comparativo con los resultados de la escala de Zarit.

Tabla 4. Pregunta 1 : Palabras que “le vienen a la cabeza” cuando piensa en la persona que cuida.

Se han recogido 43 términos.

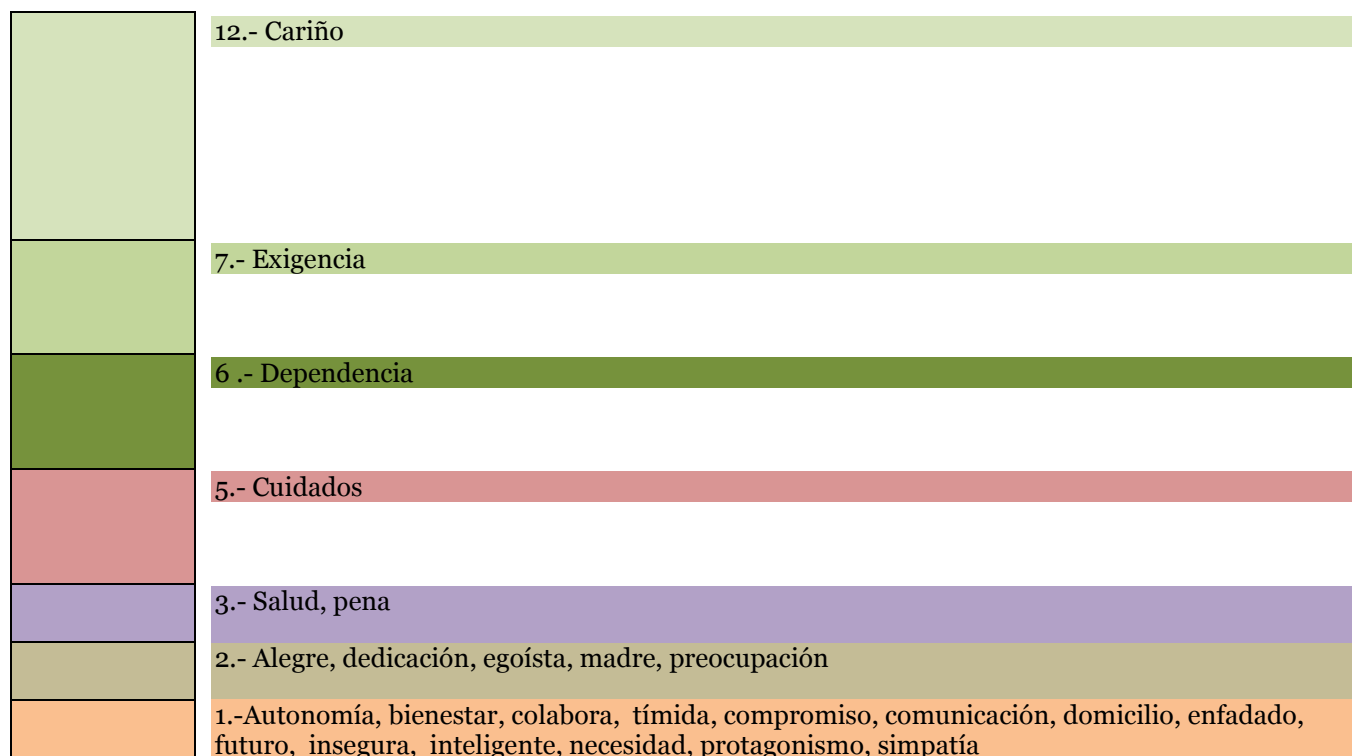
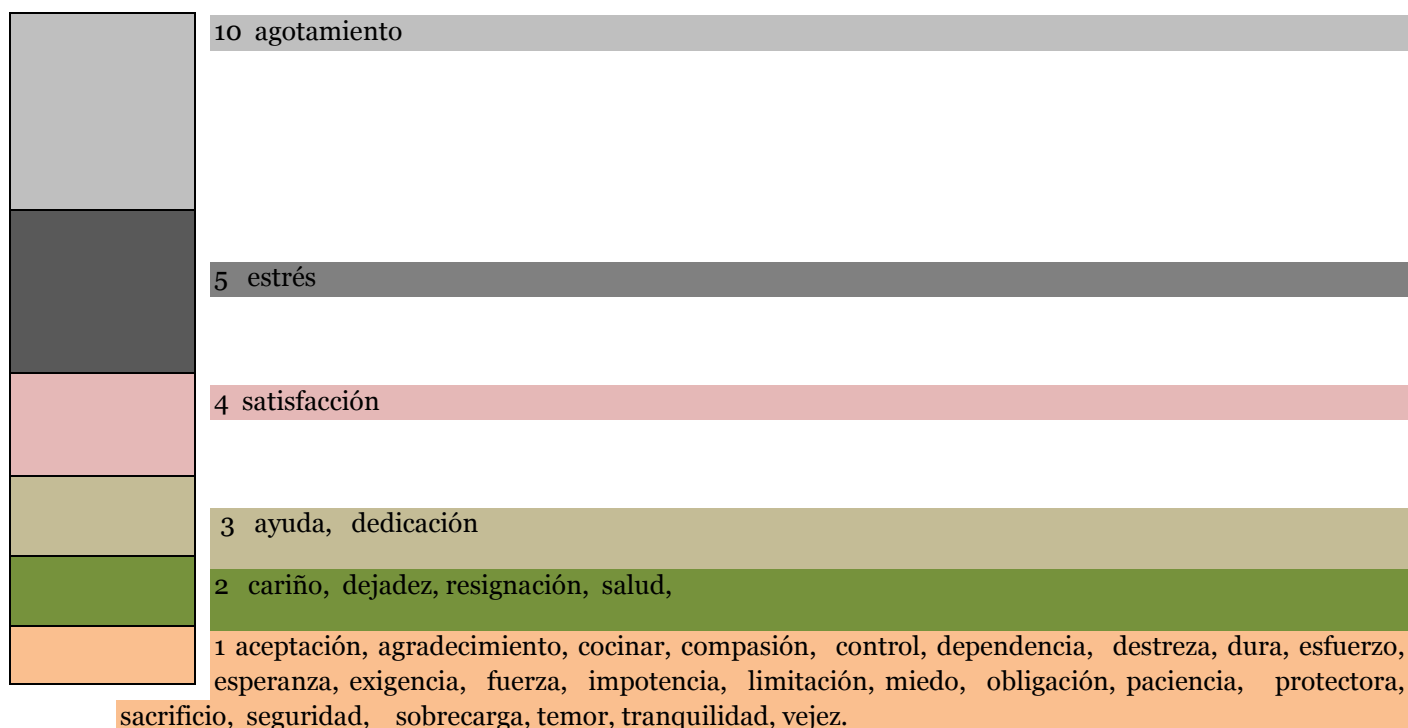


Tabla 5. Pregunta 2: Palabras que “le vienen a la cabeza” cuando piensa en usted como cuidadora.

Se han recogido 42 términos.



En las preguntas 1 y 2, se da la opción de responder con cinco términos, según reflejan las tablas 4 y 5, podemos observar en las respuestas, como no todas las personas son capaces de completar el cuestionario. Puede estar relacionado con la dificultad de poner en palabras aquello que sienten, pero aunque no han completado la encuesta, las palabras registradas nos permiten conocer con una notable proximidad que sienten y como se sienten en su función de cuidadores.

En la mayoría de repuesta se observan sentimientos encontrados, que pueden ser negativos juntos con positivos. Es evidente que influye el estado emocional de la persona cuidadora y este no es siempre estable, influyendo muchos factores en el momento de percibir y expresar una situación.

El término donde se da mayor número de respuestas iguales, en el caso de pensar en la persona dependiente, predomina el concepto más emocional y positivo (cariño), mientras que cuando se refiera a su propio rol de cuidador, la palabra más repetida es negativa y de connotación de esfuerzo requerido para el cuidador (agotamiento).

Tablas 6 y 7. Análisis comparativo escala de Zarit respecto a las palabras claves referidas a la persona dependiente y cuidadora (preguntas 1 y 2)

Tabla 6 Análisis comparativo escala de Zarit respecto a las palabras claves referidas a la persona dependiente (pregunta 1)

Resultado test	P1P1	P1P2	P1P3	P1P4	P1P5
Sin sobrecarga	delicadeza	amor	ternura	dedicación	
Sin sobrecarga	dependencia				
Sin sobrecarga	cariño	exigencia	dependencia		
Sin sobrecarga	inteligente	insegura	alegre	timida	cariño
Sin sobrecarga	sufrimiento				
Sin sobrecarga	domicilio	salud	cariño	dependencia	
Sin sobrecarga	dependencia				
Sobrecarga leve	cuidados	medicos	atención		
Sobrecarga leve	ayudame	colabora	exige	egoista	enfadado
Sobrecarga leve	bienestar	dependencia			
Sobrecarga leve	cariño	dependencia	cabezonería		
Sobrecarga intensa	pena				
Sobrecarga intensa	pena	alegría	enfermedad	cariño	simpatía
Sobrecarga intensa	madre	cuidados	compromiso	años	necesidad
Sobrecarga intensa	cariño	limpieza	soledad	comunicación	felicidad
Sobrecarga intensa	pena	exigencia			
Sobrecarga intensa	mandona	egoista	protagonismo		
Sobrecarga intensa	dedicacion	renuncia			
Sobrecarga intensa	exigencia	perfeccion			
Sobrecarga intensa	amor	cariño	preocupación	futuro	autonomía

Tabla 7 Análisis comparativo escala de Zarit respecto a las palabras claves referidas a la persona cuidadora (pregunta 2)

P2P1	P2P2	P2P3	P2P4	P2P5
resignacion				
dedicación	satisfacción	atención	cocinar	
protectora	exigente	dura	sensible	cariño
satisfaccion	tranquilidad			
carga	satisfacción			
seguridad				
salud	cuidarme			
cansancio	agovio	impotencia	ayuda	cariño
dejadez	agovio			
cansancio	obligación	aceptación	carga	
resignacion				
esfuerzo	destreza	dedicación	agotamiento	estrés
limitación	vejez	miedo	esperanza	agotamiento
compasión	temor	agradecimiento	ayuda	
dependencia	agovio	estrés		
pesadez	agovio			
control				
cansancio	sobrecarga	estrés		
dedicación	sacrificio	paciencia	fuerza	salud

1-Concepto positivo (verde)	2-Concepto neutro (amarillo)	3-Concepto negativo (rojo)	2-Sin contestar
-----------------------------	------------------------------	----------------------------	-----------------

Siguiendo con el análisis de los términos utilizados por los cuidadores/as, en la tabla 6, hemos comparado el nivel de sobrecarga y los términos registrados en relación a la persona dependiente.

Podemos observar que cuando se tiene que hablar de una situación que representa una gran carga emocional, en muchos casos nos cuesta hacer frente a ella, y expresamos conceptos y términos en ocasiones contradictorios, en una misma encuesta encontramos expresiones positivas (cariño...), con otras de connotación más negativa (exigencia...). También se dan un alto número de términos que hemos clasificados neutros, aquellos que por su connotación pueden interpretarse tanto de forma positiva, como negativa. Podemos observar como a veces cuesta expresar los sentimientos, ya que en bastantes ocasiones las personas no llegan a poner las cinco respuestas posibles, siendo menor este número.

Cuando analizamos el cuadro referente a qué piensa el cuidador de si mismo, tabla 7, es importante observar como predominan aquellos términos con connotación negativa, todos ellos relacionados con sobrecarga. Son pocos los casos que incluyen algún término con connotación neutra o positiva.

Es importante destacar como el cuestionario con una puntuación más baja en la escala de Zarit (36 puntos), cuando hablaba de la persona dependiente todos los términos utilizados tienen una connotación positiva. Pero cuando ha de pensar en si mismo/a, no se posiciona y no responde. Quizás es por miedo a enfrentarse a esos sentimientos contradictorios de los que hablábamos antes.

Al igual que en la franja de Sobrecarga intensa, las respuestas de cuatro de las personas encuestadas tan solo reflejan términos negativos. Dentro de los términos a los que le hemos dado una connotación más negativa cabría diferenciar los referidos a carga física (ej. exigencia) y los referidos a sentimientos (ej. pena).

Los datos reflejan una percepción por parte del cuidador de sobrecarga, con una repercusión sobre ellos/as muy negativo.

Las respuestas parecen más sinceras al pensar en nosotros/as como cuidadores, donde las palabras negativas están más asociadas a sobrecarga, que cuando se hace referencia a la persona dependiente donde se dan más términos relacionados con sentimientos o emociones positivas.

A continuación se recogen los resultados de las preguntas 3 y 4 del cuestionario y su análisis.

Pregunta 3 : ¿Qué le ayuda a hacer más llevadera la vida al cuidador?

En el gráfico 10, se analizan las respuestas obtenidas a la pregunta 3 del cuestionario, donde los cuidadores tenían que decir cuáles eran aquellos elementos, situaciones,... que le hacen más llevadera la situación.

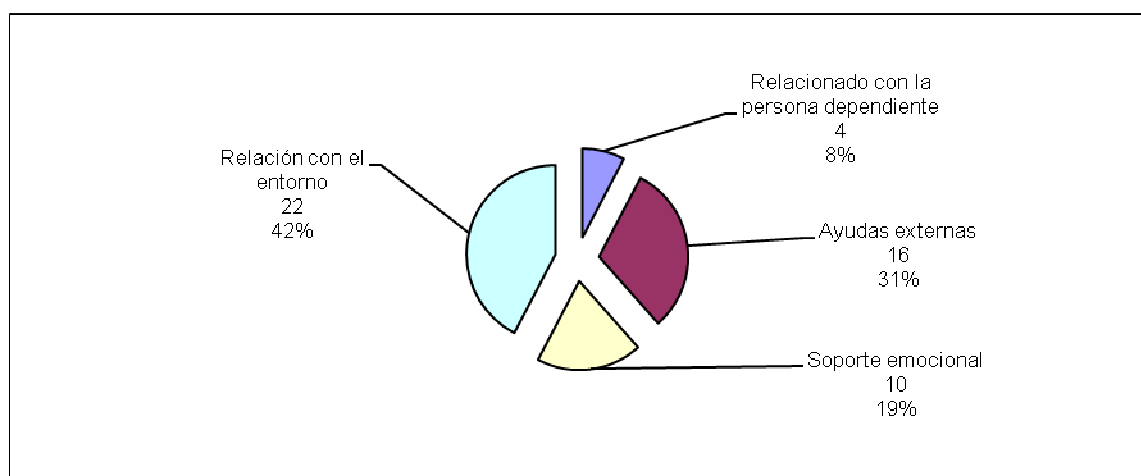
Se han obtenido 49 respuestas (ANEXO III) que para su análisis, hemos agrupado en cuatro categorías en función del contenido de las mismas:

- Relacionado con la persona dependiente, cuando la persona es atendida en servicios externos al domicilio.
- Ayudas externas, hacen referencia a ayudas recibidas en el domicilio por parte de personas o servicios de fuera.
- Soporte emocional, actividades o relaciones que le ayudan en su estado emocional.
- Relación con el entorno, aquellas actividades que le permiten un espacio de relación fuera del domicilio.

Queda reflejado que el 42% de las respuestas, están relacionadas con actividades y recursos que implican salir fuera del domicilio y relacionarse con el entorno. Se pone de manifiesto que existe una necesidad por parte del cuidador de salir del entorno de la persona dependiente.

También es destacable, que solo sea el 8% de las respuestas las que están relacionadas con actuaciones dirigidas a la persona dependiente. Puede interpretarse como una aceptación y resignación ante la situación y las escasas posibilidades de cambio respecto de la persona que se cuidan. (Ver ANEXO III)

Gráfico 10 : Elementos que ayudan al cuidador



Fuente : Elaboración propia

Pregunta 4 : ¿Qué facilitaría al cuidador su día a día?

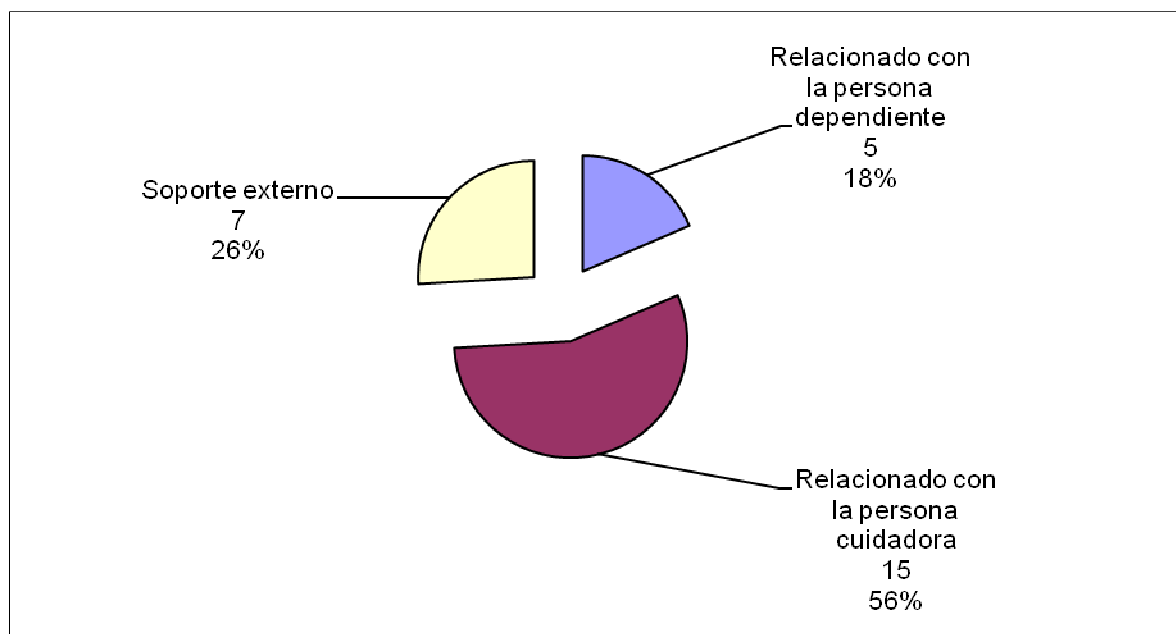
Se han recogido aquellos elementos que el cuidador valora que debería tener para hacer más llevadera la situación.

El total de respuestas obtenidas 24, las hemos dividido en tres grupos:

- Relacionado con la persona dependiente, que pueda recibir más atención por parte de alguna otra persona o servicio diferente al cuidador.
- Relacionado con la persona cuidadora, que pueda desvincularse más tiempo de la situación.
- Soporte externo, recibir más ayuda externa.

Se pone de manifiesto que en el 55% de las respuestas, la persona cuidadora necesita un recurso o soporte que le ayude a desvincularse de la situación, sobre todo salir y relacionarse con el entorno. Los otros dos grupos quedan muy por debajo con un 26% y 19%, lo cual evidencia que el cuidador necesita de un tiempo que de forma estructurada y organizada le permita salir de casa y mantener su círculo de relaciones sociales y realizar actividades de ocio. (Ver ANEXO IV)

Gráfico 13 : Elementos que ayudarían al cuidador



Fuente: Elaboración propia

3.3. Discusión crítica de los resultados

Los resultados de los datos nos dan el perfil de la persona dependiente caracterizado por un mayor número de mujeres, son el 65% del grupo estudiado y de ellas el 50% tiene una edad superior a los 80 años.

El perfil del cuidador, en el 80% de los casos es también una mujer, con una edad comprendida entre 40 años la más joven y más de 70 años.

El objetivo general de analizar los factores de protección que permiten evaluar cómo puede desarrollar de forma satisfactoriamente su función el cuidador, se ha dividido en cuatro objetivos específicos:

El primero era cuantificar los factores de claudicación. Los resultados del test de Zarit, cruzados con el tiempo que se lleva de cuidador, nos permite comprobar, cómo cambia el criterio del cuidador y el nivel de sobrecarga. Cuando su función se inicia, el nivel de sobrecarga es intensa y es a partir de los 5 años, aproximadamente, que este nivel comienza a disminuir, desapareciendo a partir de los 15 años. Se produce una adaptación a la situación, que le hace adoptar una actitud menos crítica. Así pues no es un factor que se mantenga estable en el tiempo.

Identificar los factores de protección que facilitan la función del cuidador. Para explorar estos factores la valoración cualitativa, mediante preguntas abiertas, permite comprobar que el afecto, el vínculo emocional con la persona dependiente es un potente elemento de protección, que permite desarrollar la función de forma satisfactoria aunque aparezcan mezclados en la mayoría de los casos con factores más negativos como la dependencia.

Los factores contextuales que facilitan la función del cuidador, abarcan a los dos partes, tanto al dependiente como al cuidador. Respecto de la persona dependiente, que pueda participar en alguna actividad que se realice fuera del domicilio, lo cual deriva en que el cuidador pueda disponer de tiempo para él. El cuidador también hace mención a la necesidad de mantener relaciones sociales con amigos, familia y poder realizar actividades lúdicas como pasear o ir de compras, que le permitan salir del entorno de la persona dependiente.

Comparar los factores de claudicación y protección del cuidador. Los factores de claudicación, agotamiento, estrés y otros con connotaciones que lo sitúan próximo al nivel de claudicación, son los términos más expresados por el cuidador, En los factores de protección es significativo que señalen la necesidad de disponer de un tiempo, establecido para salir y mantener las relaciones con el entorno, bien realizando actividades y también no perder las al grupo de amistades y de familia.

Resultado de las hipótesis planteadas en la investigación:

- a) **En los cuidadores predomina el factor sobrecarga a los factores de protección**, podemos concluir que predominan los factores de sobrecarga, con especial relevancia en los primeros años que se ejerce esta función, disminuyendo los mismos, pasados los 10 años de realizar su rol de cuidador.
- b) **El cuidador dispone o no de algún elemento que le permite enfrentarse de forma más positiva a esta situación**, esta hipótesis no podemos afirmar que se haya podido verificar plenamente con nuestra investigación, dado que el cuidador cuando expresa que elementos le permiten enfrentarse de forma más positiva a su tarea, la respuesta la da en condicional, “tener más tiempo libre, poder salir con amigos, salir a comprar” y desconocemos si es una expectativa o responde a la realidad.
- c) **Qué factores de protección están más presentes en la figura del cuidador**, tratándose de un cuestionario cualitativo, en las respuestas que hace el cuidador, las expresa con un significado emocional, el afecto por la persona a la que se cuida, representaría el factor de protección más relevante en el cuidador.
- d) **El tener más o menos soporte sociofamiliar influye en la sobrecarga del cuidador**, de la información recogida la referencia al apoyo externo que facilite la función del cuidador incluye a la familia y también a otros agentes externos, recursos o profesionales que le permitan “liberarse” de forma regular de su función.

4. CONCLUSIONES

La función de cuidar a otro ha existido siempre, una función que recaía prácticamente en exclusiva en la mujer y que se quedaba oculto en el ámbito del hogar. No ha sido hasta la promulgación de la LAPAD que de una forma clara y objetiva se ha visibilizado esta figura y se le otorga la función social que tiene.

En este trabajo, hemos intentado conocer los factores de protección personal y contextual que permiten desarrollar, con un mayor nivel de satisfacción, esta función por parte del al cuidador.

El hecho de utilizar una encuesta abierta, permite al entrevistado expresarse sin el condicionamiento que tienen las preguntas dirigidas, pero en contrapartida, este tipo de encuesta resulta mucho más difícil de cumplimentar, expresar la necesidad de algún recurso o actividad concreto es sencillo, pero expresar sentimientos y sensaciones es más difícil.

Manifestar los aspectos emocionales es un ejercicio siempre complejo, y es en este tipo de respuestas donde pretendíamos explorar con más profundidad los factores de protección. Destacando que han sido en pocos de los cuestionarios que han respondido a todas las preguntas planteadas. Incluso con estas limitaciones y el número reducido de encuestas, los resultados nos permiten una aproximación de gran utilidad para conocer aquellos aspectos fundamentales que permiten “cuidarse” al cuidador para poder cuidar. Aunque esto hace que el cumplimiento de algunos objetivos se vean limitado.

El perfil de los cuidadores responde a los datos que ya conocemos, respecto de que esta función la realizan fundamentalmente las mujeres, en el presente estudio el 80%, pero es significativo que también realizan esta función un 20% de hombres, ampliándose sin duda esta función respecto de otras épocas recientes. Respecto del vínculo familiar del cuidador con la persona que cuida, la mayoría de la población estudiada se agrupa en tres categorías, la esposa un 25%, la hija también un 25%, y la madre es la cuidadora en un 20%

Las franjas de edad de las personas dependientes tiene un reflejo claro del deterioro i pérdida de funciones que corresponde a la edad, así el 50% de la población estudiada tiene más de 80 años. Es también significativo dos grupos de edad, 5-20 años que representan el 15% y los que tienen entre 21-40 que son el 10%, estos dos colectivos responden a discapacidades que tienen su origen en el nacimiento, infancia y accidentes, comportando una larga tarea en la función del cuidador.

Los grados de dependencia se distribuyen en las siguientes categorías, grado I el 10%, grado II el 35% y grado III el 55%. Estas cifras nos demuestran que más de la mitad de los dependientes necesitan de una dedicación muy alta del cuidador, con el consiguiente riesgo de que este pueda entrar en una situación de estrés y claudicación que dificulte el desarrollo adecuado de su función.

Los resultados del test de Zarit son los siguientes: Sobrecarga intensa el 45%, sobrecarga leve 20%, sin sobrecarga 35%. Cruzando estos datos con los años que se realiza la función de cuidador se observa que es durante los primeros años que el cuidador asume una sobrecarga más intensa, disminuyendo la percepción negativa cuando supera los 15 años de dedicación.

Cuando el encuestado expresa, en las preguntas 1 y 2 del cuestionario, de forma espontánea que siente respecto de la persona que cuida la palabra que más se repite es, “cariño”. Los otros términos tienen connotaciones y significados diferentes, pero mayoritariamente menos positivos. Cuando expresa que piense en el cómo cuidador el primer término que se repite en más ocasiones es “agotamiento”.

El análisis de la pregunta 3 ¿Qué le ayuda a hacer más llevadera la vida de cuidador?, el 42% expresan la necesidad que la persona dependiente realice actividades fuera del domicilio, de lo que se deduce que el cuidador hace una demanda explícita de estar durante un tiempo liberado de su función. La pregunta 4 ¿Qué facilitaría al cuidador su día a día? El 56% relacionan una mejora para su función de cuidador disponer de tiempo para sus relaciones sociales, salir a pasear a comprar, en definitiva y con una estrecha relación con la respuesta anterior, que se pueda mantener una relación con el entorno social, que se mantenga alguna actividad lúdica.

Dos conclusiones y propuestas.-

Primera conclusión: Hay que prestar una atención especial durante el periodo que se inicia la función de cuidador, para prevenir y proporcionar los recursos que eviten o disminuyan la posibilidad de estar ante una situación de claudicación.

Segunda conclusión: Establecer dos líneas de intervención que han de ir paralelas, una con la persona dependiente y otra con el cuidador. A la persona dependiente ofrecerle la asistencia necesaria para tener cubiertas las necesidades básicas, mientras que el cuidador/a ha de disponer de tiempo fuera del domicilio para realizar actividades, que le permitan mantener su círculo de relaciones personales y realizar actividades lúdicas, para así poder estar en contacto con su entorno.

Propuesta.-

Atender de forma específica, hacer protocolos para facilitar la función del cuidador cuando éste inicia su función, poniendo especial atención en establecer planes de trabajo, de ayuda y soporte para que disponga de tiempo fuera del domicilio y pueda mantener su red de relaciones sociales y no se aisle, que desembocaría en un grado más alto de insatisfacción que puede llevar a la claudicación.

En el proceso de elaboración del Programa Individual de Atención (PIA), al igual que se explora al dependiente para determinar su grado de dependencia y establecer sus necesidades, sería importante incorporar también un protocolo para conocer las necesidades del cuidador y facilitar desde el inicio de su función, aquellas actividades o actuaciones que le permitan desempeñar mejor su función y tener una mejor calidad de vida.

Con este trabajo se ha pretendido conocer la situación de sobrecarga y factores de protección con los que cuenta el cuidador, para hacer frente a su rol y poder establecer líneas de actuación a través de programas específicos que le permitan disponer de un tiempo para la relación social y aspectos lúdicos.

Sería conveniente valorar y tener en cuenta desde los diferentes organismos y profesionales competentes, el organizar actividades y programas que faciliten al cuidador esta relación con el entorno y sobre todo el poder desvincularse durante un tiempo de la función de cuidar.

Estas propuestas nos llevarían a terminar las conclusiones con una de las frases que más resume esta situación: ***“cuidemos al cuidador, para que pueda cuidar”***.

5. LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS

Limitaciones.-

Finalizado el trabajo y realizadas las conclusiones, se ha de hacer referencia a las limitaciones encontradas durante la realización de la investigación y desarrollo del trabajo.

La primera limitación con la que nos encontramos se produjo en la selección de la muestra y concretamente en el momento de programar la visita a domicilio para entregar los cuestionarios a los cuidadores. En varios de los casos y por diferentes razones no se podía realizar esta visita o pasar el cuestionario al cuidador. Esto provocó modificar la muestra seleccionada en un primer momento.

Al realizar el análisis de los resultados de la muestra escogida se pueden tener en cuenta diferentes limitaciones con las que nos hemos encontrado. El tamaño de la muestra es pequeño, se hubieran podido extraer conclusiones más significativas de haber sido mayor. En cuanto al responder a los cuestionarios, en el de la Escala de Zarit había que explicar el criterio de puntuación y en algunos casos respondieron sí o no, que posteriormente los propios encuestados pasaron a números. El pasar el cuestionario abierto ha sido más complejo, especialmente en aquellos cuidadores de edad avanzada, que les resultaba difícil definir o transmitir sus sentimientos a través de adjetivos. Se ha observado que a medida que disminuía la edad o aumentaba el nivel de formación de los cuidadores/as cumplimentaban con más facilidad el cuestionario.

Por último se ha de hacer mención a una limitación importante, ya que ha estado presente a lo largo de todo el trabajo y ha sido la falta de tiempo que en muchas ocasiones no ha permitido desarrollarlo con la suficiente profundidad y sistematización, restringiendo la posibilidad de realizar un mayor número de encuestas.

A pesar de estas limitaciones el estudio ha cumplido sus objetivos, obteniendo unos resultados significativos.

Prospectivas.-

Una investigación de estas características requiere disponer de un periodo de tiempo superior, que facilitará su desarrollo. Esto permitiría trabajar con una muestra mayor, que sea más representativa de la población estudiada, obteniendo unos resultados más significativos y extrapolables al resto de la población con la que se está trabajando.

Sería recomendable plantearse la forma de pasar los cuestionarios para que la posibilidad de respuesta sea igual para todos, una posibilidad sería pasarlos directamente el entrevistador. Al igual que poder realizar entrevistas abiertas para ampliar y matizar las respuestas obtenidas.

Después de realizar este estudio, podría plantearse otros proyectos de investigación que permitiera trabajar más ítems y la relación entre ellos. Como podría ser si el nivel de dependencia estaría relacionado con la sobrecarga del cuidador y los factores de protección, si también está relacionado con la edad o nivel de formación del cuidador.

Basados en los resultados y análisis cualitativo de la investigación, podrían plantearse diferentes proyectos de intervención que permitieran dar soporte y trabajar aquellos aspectos destacables en la situación de cuidador. Algunos de ellos podrían ser, crear actividades lúdicas para cuidadores, totalmente desvinculadas del tema de cuidar al otro, que permitieran crear un espacio de encuentro e intercambio que ayudara a la relación fuera del entorno familiar y a la vez sentirse miembro de un grupo con una identificación común, el ser cuidador de una persona dependiente.

En línea general y a partir de los resultados obtenidos en este primer estudio, pueden plantearse nuevos objetivos a investigar o sobre los que trabajar para mejorar la calidad de vida de la persona cuidadora.

6.BIBLIOGRAFIA

6.1. Referencias bibliográficas

- Barriga Martín, L.A., Brezmes Nieto, M.J. García Herrero, G.A. y Ramírez Navarro, J.M. (2014). Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Observatorio Estatal de la Dependencia. Recuperado de <http://www.asociacionaedis.org/wp-content/uploads/XII-DICTAMEN-del-OBSERVATORIO.pdf>
- Block, J., Kremen, A.M. (1996). IQ and ego-resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349-361.
- Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59, 20-28
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J. y Ródenas Rigla, F. (Sin fecha). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Departamento de Bienestar Social y Familia (sin fecha). La dependencia en Cataluña. Recuperado de <http://www.fundacioncaser.es/comunidad/cataluna>
- Gil Gregorio, P., López Trigo, J. A. y Gómez Martín, M. P. (2013) Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Ciudad Ed. IMC
- Larbán Vera, J. (2010). Ser cuidador. El ejercicio de cuidar. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente, 50. 90-97
- 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.
- Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, sobre protección de datos. Boletín Oficial del Estado, 298, de 14 de diciembre de 1999.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004) . Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España, Libro Blanco de la Dependencia. Madrid: IMSERSO

Plan Local para la inclusión social. Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet. (2014)

Real Decreto 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Boletín Oficial del Estado, 168, de 14 de julio de 2012.

Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Colección Estudios Serie Dependencia. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.

6.2. Bibliografía

Bellón, J.A., Delgado, A. Luna del Castillo, J.D. y Lardelli, P. (1996) Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR-familiar. *Atención Primaria* 1996; 18:289-296.

Caraveo Pacheco, M.N. (2009). ¿Qué es la resiliencia? Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos67/resiliencia/resiliencia2.shtml>

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 4990, de 18 d'octubre de 2007.

López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R. Gómez-Caro, S. Sánchez Oropesa, A. Carmona de la Morena, J. y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de vida y su Salud. *Revista Clínica Médico de Familia*, 2 (7), 332-339

Martin, M., Salvado, I. Nadal, S. Miji, L.C. Rico, J.M. Lanz P et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Gerontológica*, 6, 338-346.

Tresserra, M.A., et al. (2008). Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Obra Social. Fundació "la Caixa".

ANEXOS

ANEXO I

Nota de presentación dirigida a los cuidadores.

Hola, soy Filo Ortiz, Trabajadora Social del equipo de dependencia del Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet. Estoy realizando un estudio para conocer la opinión de los cuidadores/as familiares de personas con dependencia, respecto a la función que desempeñan. Mi objetivo es conocer aquello que les permite a nivel personal desarrollar esta importante tarea de cuidar al otro, y al mismo tiempo saber qué hacen para cuidarse a si mismo y qué necesitarían para mejorar su día a día.

Considero fundamental conocer su opinión para llevar a cabo dicho trabajo. Toda la información será tratada de forma confidencial, con arreglo a la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre sobre protección de datos.

Gracias por su colaboración.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

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

OPCIONES

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

Cuestionario: Análisis de los factores de protección y sobrecarga en los cuidadores familiares.

<p>1. Escriba 5 palabras que “le vienen a la cabeza” cuando piensa en la persona que cuida.</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p> <p>4. _____</p> <p>5. _____</p> <p>=====</p>	<p>2. Escriba 5 palabras que “le vienen a la cabeza” cuando piensa en usted como cuidador/a.</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p> <p>4. _____</p> <p>5. _____</p> <p>=====</p>
---	--

3.- Cite todo aquello que en su vida cotidiana le ayuda a hacer más llevadera su tarea de cuidador/a: (profesionales, familia, amigos, actividades, etc...)

- a).....
- b).....
- c).....
- d).....

4.- Cite que tres cosas le facilitaría su día a día como cuidador/a:

- a).....
- b).....
- c).....

5.- Cuanto tiempo hace que realiza su función de cuidador/a.

- a).....

ANEXO II

Ficha de recogida de información personal sobre la persona dependiente y el cuidador/a.

Datos persona dependiente

Edad:.....

Grado de dependencia:.....

Género: ☐ Hombre ☐ Mujer

Datos del cuidador/a

Edad:.....

Género: ☐ Hombre ☐ Mujer

Formación: ☐ Estudios Primarios ☐ Eso ☐ Bachiller ☐ Estudios Universitarios

Reside en el mismo domicilio que la persona dependiente: ☐ Si ☐ No

Cuántas horas diarias dedica a cuidar a la persona dependiente si reside con él:.....

Cuántas horas diarias dedica a cuidar a la persona dependiente si NO reside con él:....

Vínculo familiar:.....

Gracias por su colaboración.

ANEXO III

Respuestas a la pregunta 3 del cuestionario abierto:

¿Qué ayuda a hacer la vida más llevadera al cuidador

Relacionado con la persona dependiente.-

la persona dependiente va tres días a un centro

la persona dependiente va a un centro ocupacional

la persona dependiente va a un esplai

la persona dependiente va a un colegio especial

Ayudas externas.-

ayuda de mi marido

ayuda del marido

soporte del marido

ayuda ocasional de mi hija

ayuda de un hermano viene algunos días

ayuda de mi hija

soporte de mi hija

soporte de los hijos

ayuda persona particular

cuidadora particular

sad trabajadora familiar

prestación de dependencia

servicios municipales

Soporte emocional.-

Ver a los nietos

vida familiar

amigos, vecinos

la familia, los amigos

estudiar catalan

intervenir en la escuela de padres

colaborar en el colegio

soporte familiar

soporte familia

soporte de los profesionales

seguimiento psiquiátrico

ver a la persona dependiente que este contenta

familia optimismo

Relación con el entorno.-

salir a desayunar un día a la semana

salir a caminar

salir a caminar

salir a comprar

salir a comprar

salir a comprar

salir a la playa

ir al gimnasio y hacer yoga y pilates

salir tres días a la semana piscina

salir con amigos con hijos con discapacidad

salir con amigos sin hijos con discapacidad

reunión con amigos

hacer excursiones

ir los fines de semana al apartamento

hacer pesca submarina

hacer manualidades

bailar sevillanas

hacer crucigramas

ver televisión

ANEXO IV

Respuestas a la pregunta 4 del cuestionario abierto:

¿Qué le facilitaría a la cuidadora su día a día?

Relacionado con la persona dependiente: que pueda ir más días al centro de día
una persona para quedarse con él
servicio de respir por horas
ir algún día a un centro especializado
saber todos los días
que facilite el desplazamiento

Relacionado con la persona cuidadora: tener días de descanso
salir más días a la calle
salir a comprar
salir a caminar
salir a la piscina
alguien con quien poder conversar
tomar un café con amigas
actividades deportivas
hacer cursillos
un poco de tiempo libre para mí
más tiempo libre ocio, hobbies

Soporte externo: que colaboren un poco más
ayuda a las tareas domésticas
persona de limpieza
tener más apoyo
ayuda en el trabajo de casa
mayor ayuda económica
curso de orientación para padres