

CUIDADOS CON CUIDADO

Investigación sobre Dependencia y Discapacidad

Elena Floristán Muruzábal, Ariadna Martínez Martínez, Patricia Martín Casas, Ruth Ballesteros Pérez, Dra. M^a Ángeles Atín Arratibel.

Unidad de Fisioterapia. Clínica Universitaria de Podología. Universidad Complutense de Madrid.

El envejecimiento de la población ha hecho que en la actualidad se haya incrementado de forma importante el número de los llamados “pacientes inmovilizados”, entendiéndose como tales aquellas personas con dificultad en la movilidad entre otros problemas, que necesitan la ayuda de otros para muchas de las actividades de la vida diaria. Mantenerlos en su hogar mejora claramente su grado de bienestar. Pero el cuidado permanente de la persona enferma es un factor de riesgo para los que la atienden, especialmente para el llamado cuidador principal, que es aquel que más tiempo pasa a su lado y le atiende en las necesidades más básicas.

A esta realidad, debe añadirse la dependencia causada por enfermedades y otras causas de discapacidad. Ésta se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en la supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral. Un 9% de la población española, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, presenta alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades de apoyo para su autonomía personal. Hay que tener en cuenta que la dependencia no constituye un bloque homogéneo, ya que no todas las situaciones de falta de autonomía personal son iguales y, por consiguiente, los requerimientos de atención y asistencia son muy diversos.

La familia es el mayor prestador de atención a la salud de nuestro medio, la fuente prioritaria de ayuda en el cuidado del paciente. En ella, siempre hay un miembro que asume el rol de cuidador principal. Por otro lado, la familia española ha sufrido cambios importantes que afectan al proceso de envejecimiento: más separaciones de pareja, mujeres que se incorporan al mundo laboral y mayor distancia entre la residencia de los hijos y la de sus padres. Así, nos encontramos ante una situación que está cambiando y, aunque el cuidado de las personas dependientes sigue recayendo fundamentalmente en las familias, en muchas ocasiones la contratación de personas ajenas a la unidad familiar puede dar respuesta a estas necesidades.

Por tanto nos encontramos ante un variopinto abanico de cuidados:

- **El cuidado informal:** la familia, amigos, vecinos u otras personas que no reciben ayuda económica a cambio.
- **El cuidado formal:** son los sistemas sanitarios, prestaciones monetarias y ayudas fiscales.
- **Empleados del hogar:** son contratados como ayuda adicional y no tienen formación profesional ni pertenecen a la estructura formal.

En España más del 80% de las personas dependientes recibe exclusivamente ayuda informal, sin olvidar que los que reciben ayuda formal pública o privada también cuentan con la de sus familiares.

Qué estudiamos

El objetivo que nos planteamos es estudiar las necesidades de cuidado de distintos pacientes dependientes y su relación con la atención proporcionada por el cuidador principal. También queremos determinar la capacidad de los cuidadores para hacer frente a esta tarea y la posible repercusión en su estado de salud. Por último, queremos sentar las bases para la intervención del fisioterapeuta en este ámbito, con el fin de que los cuidadores puedan prestar una mejor atención al enfermo y a ellos mismos, previniendo patologías derivadas de su actividad como cuidador.

Cómo lo hemos preparado

Para llevar a cabo el estudio se ha realizado una revisión bibliográfica y una revisión de la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y del Real Decreto 1971/1996, de 23 de diciembre, y los Libros Blanco y Verde de Dependencia. Con todo ello hemos elaborado un cuestionario dirigido a los cuidadores de pacientes dependientes. El cuestionario está dividido en dos partes:

DATOS DEL PACIENTE
Edad
Sexo
Enfermedades que padece
Grado de discapacidad

DATOS DEL CUIDADOR
Edad/ sexo/ estado civil/ nivel de estudios
Situación laboral
Lazos de unión con la persona dependiente
Tipo de ayuda prestada (intensidad, horarios, frecuencia)
Tareas en las que colabora (transferencias, aseo, vestido, alimento)
Razón del cuidado
Conocimiento y utilización de los recursos institucionales
Estado general de salud. Síntomas que ha padecido
Formación y preparación para enfrentarse al cuidado

Tras pedir permiso en distintos Centros de Día de la Comunidad de Madrid y residencias, se ha realizado la encuesta a 33 personas todas ellas mayores de edad, que atienden de una manera u otra a pacientes con enfermedades muy variadas, pero todos ellos con un grado de dependencia de moderado a severo. No se han utilizado las de aquellas personas que se ocupan profesionalmente de estos pacientes y son remuneradas.

Qué hemos aprendido

Perfil del paciente y del cuidador

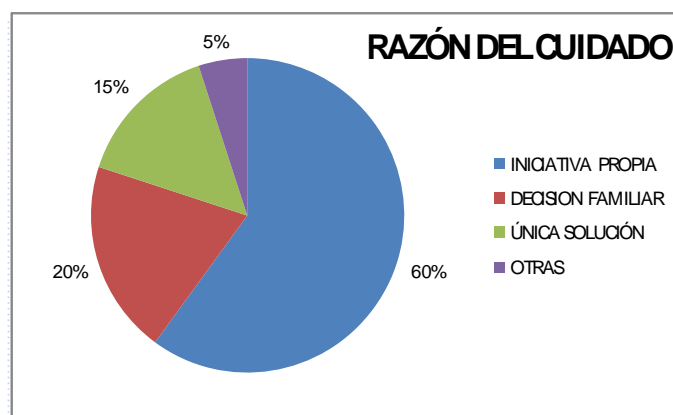
De las personas que reciben la ayuda informal, el 69% son mujeres y el resto varones, mayores de 70 años en el 87% de los casos. El 82% padecen algún tipo de enfermedad. En ellos predominan más las enfermedades pulmonares y del aparato urinario y en ellas las enfermedades óseas.

El protagonismo femenino en la asistencia informal a los mayores es muy alto (84%), mientras que los hombres no llegan a la quinta parte del total (16%). Entre los hombres, dos tercios tienen la condición civil de casados y en las mujeres, tres cuartas partes. De ellos, el 36% ha cumplido 65 años mientras que de las mujeres, sólo el 16% ha llegado a esta edad. Este gran protagonismo corresponde a las mujeres de la generación siguiente a la receptora de la ayuda: el 75% de las mujeres de la muestra tienen entre 35 y 65 años, por lo que son las hijas las que cargan con la mayor parte de la tarea de ayuda informal a los mayores en la sociedad actual. Respecto a su condición socio-ocupacional, el 60% de las mujeres son amas de casa, un 9% son jubiladas o pensionistas y otro 9% paradas. Entre los hombres, el 45% son jubilados o pensionistas y el 13% parados. Por lo tanto, el 75% de las personas que prestan ayuda informal son, o bien personas jubiladas o pensionistas, desocupadas o alejadas del mercado laboral. El 65% no tiene estudios o se ha quedado en los estudios primarios.

PERFIL DEL CUIDADOR	MUJERES (84%)	HOMBRES (16%)
ESTADO CIVIL CASADO	75%	66%
EDAD > 65 AÑOS	16%	36%
DESOCUPADOS	78%	58%

Lazos de unión y razón del cuidado

En el 55% de los casos son los hijos los que cuidan a alguno de sus progenitores, y un porcentaje menor, 16%, corresponde al de los esposos o compañeros que cuidan de sus parejas. La razón del cuidado es, en el 60% de los casos, por iniciativa propia del cuidador; en el 20% por decisión familiar y en el 15% por ser la única persona que puede hacerse cargo.



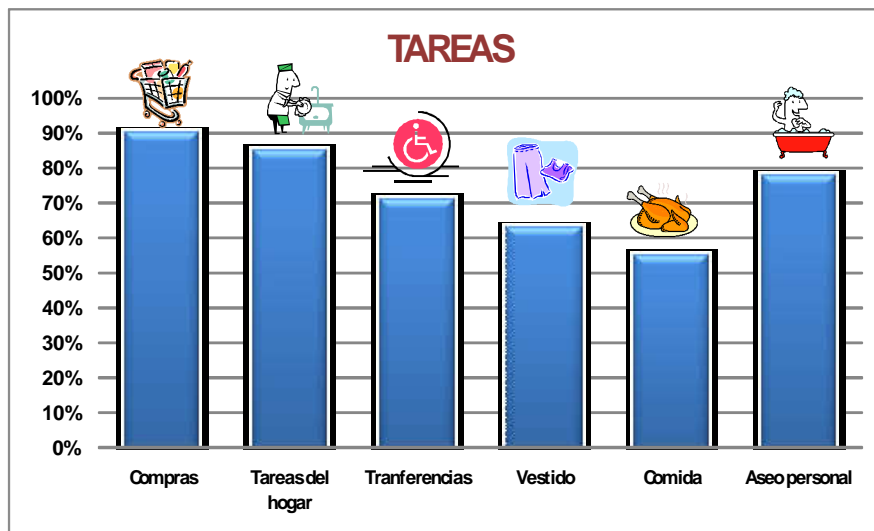
Tipo de ayuda prestada

Como apunte inicial cabe resaltar que la ayuda suele ser permanente (75%) y no por turnos. El 55% declara ejercer la única ayuda que recibe la persona ayudada y casi otro 30% dice que la suya es la ayuda principal aunque no la única. En general, se constata que la ayuda prestada por mujeres es, con frecuencia, la única, mientras que los hombres prestan ayuda secundaria con más frecuencia que las mujeres (22% frente al 12%). El 85% de las veces la ayuda que se presta es diaria y apenas un 5% de la muestra entrevistada dice ayudar a la persona cada quince días o con menor frecuencia. Un 53% de los entrevistados dice ayudar a la persona dependiente durante

más de cinco horas diarias, y el 62% lo hace a cualquier hora del día. En los casos en que la ayuda tiene una duración limitada en horas y en momentos del día, la modalidad más frecuente es la que se corresponde con las horas diurnas, por la mañana y por la tarde (15%). Sólo el 15% de los cuidadores ayuda a más de una persona dependiente y lo hacen en el mismo horario en su mayoría.

Tareas en las que colabora

El 85% de las personas encuestadas colabora en las tareas del hogar y el 70% les ayuda en su cuidado personal: en las transferencias de la cama a la silla, en los cambios posturales en la cama, a la hora de vestirse, hacer uso del retrete y bañarse.



Ayudas recibidas

Respecto a las ayudas recibidas por parte de profesionales o instituciones, el 95% respondió afirmativamente, aunque en el 55% de los casos la reciben de un empleado del hogar de pago. Por lo general no están muy bien informados de las ayudas que prestan los ayuntamientos, comunidades autónomas y el IMSERSO y, de éstos, es un mínimo porcentaje el que hace uso de ellas. El 30% de los cuidadores no puede plantearse trabajar fuera de casa y el 15% ha tenido que dejar de trabajar. En el 75% de los casos ha disminuido su tiempo de ocio y el 30% tiene conflictos con su pareja.

Estado de salud

El 35% califica su estado de salud como regular, y el 15% como malo o muy malo. El 40% reconoce padecer alguna enfermedad, siendo las más frecuentes las óseas (44%), los problemas circulatorios (20%) y la depresión y falta de memoria (10%). El 75% ha solicitado alguna vez la atención de su médico de familia o de algún especialista desde el inicio de los cuidados. El 98% de las personas encuestadas refiere problemas de ansiedad, depresión, estrés, sensación de cansancio e insomnio, así como sintomatología derivada de problemas en el aparato locomotor: dolores de cabeza, mareos, vértigos, dolor de cuello y dolor lumbar en muchos casos. Estos síntomas aparecieron, en su mayoría, hace más de dos años y el 60% de los cuidadores han recibido tratamiento de algún profesional (médicos, fisioterapeutas y masajistas). Los síntomas no han remitido en el 55% de los casos.

Formación recibida

El 95% de los cuidadores no ha recibido nunca una formación especial para cuidar a una persona dependiente (en su mayoría porque cree que no la necesita o porque nunca se lo había planteado) y el 73% piensa que cualquiera puede hacerlo bien. La formación que ha recibido el 5% restante ha consistido, sobre todo, en reuniones periódicas con el médico para intercambiar información y decidir qué cuidados hacer o para pedir información o consejo a otras personas que también cuidan. A la pregunta de qué formación creen útil, el 79% ha contestado que les gustaría recibir por parte de un fisioterapeuta pautas de cuidado postural.

Ahora sabemos más: cómo seguir adelante

Según la encuesta citada del CIS el perfil de los cuidadores suele ser el de una mujer de entre 40 y 60 años, con estudios bajos, ama de casa, que convive con la persona cuidada y que suele ser hija de ésta. Nos encontramos así con lo que se ha denominado “la generación sándwich” o la “generación de en medio” que se enfrenta a múltiples responsabilidades relacionadas con la generación que les antecede y las que le suceden y que además ha de enfrentar los ajustes propios de su propio proceso de envejecimiento. La Ley de Dependencia resalta la necesidad de formar a los cuidadores, tanto a los profesionales como a los que no lo son, para atender a personas con dependencia y optimizar los cuidados que éstas reciben. Sin embargo, actualmente la mayoría de los cuidadores no han recibido nunca formación y, además, creen que cualquiera podría hacerlo bien. A pesar de esto, los datos indican que el 80% sufren patologías musculoesqueléticas y casi el 100% padecen estrés, ansiedad y depresión.

Respecto a los síntomas del aparato locomotor, los más frecuentes son dolor lumbar, cervical y de hombros. Esta sintomatología tiene relación con los años de asistencia, el nivel de dependencia del paciente, la edad del cuidador y su estado previo de salud. Al igual que otras profesiones que sufren problemas parecidos (enfermeros, auxiliares o fisioterapeutas) tienen a su alcance formación y guías sobre ergonomía postural y los riesgos que conlleva su trabajo, es necesario hacer llegar a los cuidadores informales toda esta información. Los fisioterapeutas son los profesionales capacitados para hacer frente a esta tarea, educando a los cuidadores para mejorar su salud y poder así cuidar más eficazmente a las personas que tienen a su cargo.